© tenpadasi – stock.adobe.com

„Lebensmut trotz(t) Demenz“: Ratschläge für den Umgang mit Betroffenen

Mirjam Lang (Redaktion QM-PRAXIS) im Gespräch mit Dr. Sarah Straub

In unserer April-Ausgabe hatten wir schon einmal kurz auf die Demenzexpertin Dr. Sarah Straub und ihr Engagement für Menschen mit Demenz und deren Angehörige hingewiesen. Es ist uns eine Freude, dass sie uns nun für ein Interview zur Verfügung stand.

QMP: Liebe Frau Straub, Ihr aktuelles Buch hat den Titel „Lebensmut trotz(t) Demenz“. Was bedeutet denn Lebensmut für Sie im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung?

Sarah Straub: Es bedeutet für mich, lebensbejahend und offen mit diesem Thema umzugehen, es als Teil des Lebens zu begreifen, an dem man nicht verzweifeln darf. Ich glaube, dass jedem bewusst ist, wie schwer diese Erkrankung ist und was diese Veränderungen bedeuten – für das eigene Leben, also für das Leben des Betroffenen, aber auch für das Leben der Angehörigen.

© Hauke Dressler

Gleichzeitig bin ich der festen Überzeugung, dass es möglich ist, mit dieser Erkrankung umzugehen, und ein gutes Leben damit zu haben. Und dafür braucht es Mut. Diesen Lebensmut wünsche ich uns allen. Damit das gelingen kann, braucht es Berührungspunkte und Begegnung, um die Erfahrung machen zu können, dass eine Demenz nicht nur Verlust bedeutet.

QMP: Um das Stichwort „Begegnungen“ aufzugreifen: In Ihrem Buch beschreiben Sie viele bewegende Lebensgeschichten und Begegnungen. Gibt es eine Begegnung, die Sie persönlich besonders berührt hat?

Sarah Straub: Besonders war und ist für mich bis heute die Begleitung von Ute und Bernhard. Bernhard ist relativ jung an einer Demenz erkrankt, ungefähr Anfang 50. Seine Ehefrau Ute begleitet ihn seitdem mit großer Liebe. Was mich an den beiden so berührt, ist, dass Ute es geschafft hat, diese Diagnose auch in ihrem Freundes- und Bekanntenkreis zu kommunizieren, sodass keine Isolation die Folge war. Die beiden sind also immer noch integriert in ihren Freundes- und Bekanntenkreis, weil Ute ganz proaktiv dafür sorgt.

Was der Freundeskreis macht, ist Bernhard Teilhabe zu ermöglichen. Und das berührt mich, weil es mir ganz konkret zeigt, wie der Umgang mit Demenz sein kann. Inzwischen ist Bernhard wirklich in einem sehr schweren, fast finalen Stadium der Erkrankung. Und selbst jetzt habe ich das Gefühl, dass die beiden einen Weg für sich finden, ihre Beziehung auch weiterhin zu leben – auf eine neue Art. Ute war immer bereit, ihren Mann auch neu kennenzulernen in der Erkrankung. Das ringt mir unglaublichen Respekt ab und ist mir einfach selbst ein Vorbild. Ich wünsche mir, selbst wie Ute sein zu können. (Anmerkung der Redaktion: Zu Ute und Bernhard gibt es einen Filmausschnitt auf der Homepage von Sarah Straub: www.sarah-straub.de/demenz/deine-welt-in-meiner-welt).

QMP: Was Ute geschafft hat, ist sehr bewundernswert. Die beiden haben auch eine ganz eigene Art, um miteinander zu kommunizieren, indem sie mit den Händen „abklatschen".

Sarah Straub: Genau, das ist die Kunst, auf die Betroffenen einzugehen. Wie z. B. Ute und Bernhard, die nonverbal kommunizieren, indem sie sich zunutze machen, dass Bernhard bestimmte Ticks hat, also z. B. ein ständiges Abklatschen. Das ist mehr als Spielerei, es ist die Möglichkeit für Ute, mit Bernhard in Kontakt zu treten. Dieses Bewusstsein zu haben als Ehefrau: Wie kann ich meinem Mann Nähe schenken, ohne dass es Worte braucht? Das ist ein unglaublicher Umgang mit Demenz.

QMP: Sie waren selbst auch pflegende Angehörige. Wie hat denn Ihre persönliche Erfahrung Ihre Arbeit geprägt – als Autorin, als Psychologin und als Forscherin?

Sarah Straub: Meine persönliche Erfahrung spielt eine ganz große Rolle. Ich war Anfang 20, als meine Großmutter an Demenz erkrankt ist. Ich habe damals eigentlich nichts gewusst über dieses Thema, nichts gewusst über Demenz, nichts über Pflege. Ich glaube, das ist ganz normal in dem Alter. Ich wollte damals eigentlich Musikerin werden und habe darin all meine Zeit gesteckt. Gleichzeitig habe ich aber meine Oma sehr geliebt und hatte deswegen den Anspruch an mich selbst, sie eng zu begleiten, sie vielleicht selbst zu pflegen, mich um sie zu kümmern.

Ich habe aber schnell gemerkt, dass ich als pflegende Angehörige total überfordert bin, weil ich nicht wusste, wie ich meiner Oma begegnen kann, sodass sie sich wohlfühlt und was nötig ist, damit es ihr gut geht. Ich habe am Anfang versucht, sie zu Hause zu pflegen, zusammen mit anderen Familienmitgliedern. Das ging einfach nicht. Wir konnten nicht 24 Stunden am Tag da sein. Sie brauchte aber eigentlich eine 24-Stunden-Begleitung.

Dann fiel die Entscheidung für ein Pflegeheim. Da hatte ich das Gefühl, dass ich meiner Oma etwas wirklich Schlimmes antue. Meine Oma war unglaublich unglücklich in diesem Heim und hat mir das jeden Tag rückgemeldet. Ich habe versucht, jeden Tag da zu sein, und sie hat mich, wie es ihr eben möglich war, verbal und nonverbal mit Vorwürfen überschüttet. Und ich habe jeden Tag gelitten, weil ich solche Schuldgefühle hatte.

Ich hatte auch das Gefühl, sie wird dort nicht gut begleitet und man kümmert sich nicht um sie. Das war gar nicht richtig. Man hat sich schon gut gekümmert, aber ich konnte das nicht richtig einordnen, weil mir das nötige Wissen gefehlt hat. Deshalb war ich in einer unglaublichen emotionalen Belastung in dieser Zeit. Und das hat dazu geführt, dass ich mich intensiv mit dem Thema auseinandersetzen wollte.

Ich habe dann meinen Lebensweg noch einmal komplett umgeschmissen. Ich habe damals eigentlich nebenher Psychologie studiert, ohne großes Interesse. Aber durch die Demenzerkrankung meiner Oma habe ich dann all meine Kraft investiert, um mehr über Demenz zu erfahren, und habe dann nach dem Studium beschlossen, auch beruflich in diesen Bereich zu gehen. Ich bin ans Universitätsklinikum in Ulm, um erst einmal wissenschaftlich zu arbeiten, habe eine Doktorarbeit geschrieben und inzwischen begleite ich seit über 15 Jahren andere Familien im Rahmen einer Demenzsprechstunde und Beratung durch die Erkrankung.

Ich bin jeden Tag dankbar für diese Entscheidung, weil es für mich eine unglaublich sinnstiftende Tätigkeit ist und weil ich jeden Tag merke, dass es ganz vielen Menschen so geht, wie mir damals. Und dass meine eigene Erfahrung als pflegende Angehörige sehr wertvoll ist, weil ich nicht nur aus Expertensicht spreche, sondern weil ich es selbst erfahren habe..

Ich bin auch froh zu wissen, dass der Umgang mit Menschen mit Demenz komplex ist. Ich weiß einfach, dass die Lebenswege und die Erkrankungen sehr individuell verlaufen und dass die Überforderung der Angehörigen real ist, dass man das auch nicht kleinreden kann. Ich möchte die Familien in meiner Begleitung stärken, sich nicht zu schämen oder Schuld zu empfinden. Es ist ein Riesenthema und gleichzeitig gehört es zum Leben dazu. Da wären wir wieder beim Anfang: Lebensmut trotz(t) Demenz. Ich glaube einfach, ein lebensbejahender Umgang ist wichtig.

Da ich in der Forschung arbeite, weiß ich ja auch, dass es noch dauern wird, bis es wirklich wirksame Medikamente geben wird. Demenz ist komplex. Es gibt viele unterschiedliche Formen und Ursachen, für die man auch unterschiedliche Wirkstoffe braucht. Das ist noch ein weiter Weg.

© Ocskay Bence – stock.adobe.com

QMP: Was raten Sie denn Menschen, die erfahren haben, dass ein nahestehender Mensch an Demenz erkrankt ist, auch im Hinblick auf die vielen emotionalen und praktischen Herausforderungen?

Sarah Straub: Zuerst einmal ist es wichtig, sich Wissen über die Erkrankung anzueignen, damit man besser verstehen kann, warum der Betroffene sich verhält, wie er sich verhält. Ich mache die Erfahrung, dass viele Familienangehörige permanent durch das Verhalten der Betroffenen verletzt werden, weil sie Dinge persönlich nehmen, weil sie Symptome nicht einordnen können, weil sie denken, sie persönlich sind gemeint, wenn der Betroffene sich irgendwie wehrt oder emotional in Not ist. Man kann da sehr viel falsch machen. Deswegen ist es wichtig, erst einmal zu wissen: Was passiert bei der Erkrankung? Welche Veränderungen werden auf uns zukommen? Worauf müssen wir uns einstellen?

Daneben ist es wichtig, sich Wissen über die regionalen Versorgungsstrukturen anzueignen. Also: Wo bekommen wir als Familie Hilfe her? Und deswegen ist es immer mein Credo: Sobald man die Diagnose erst einmal verarbeitet hat, eine Beratungsstelle aufsuchen, sich erklären lassen: Was gibt es eigentlich für Angebote bei uns? Was könnte passen für uns? Welche niederschwelligen Angebote könnte man vielleicht jetzt schon in den Alltag implementieren? Dinge, bei denen sich der Betroffene nicht bevormundet fühlt, sondern erleben kann: Das tut mir gut, wenn mir jemand hilft.

Das ist, glaube ich, elementar, um sich im Verlauf ein Unterstützungsnetzwerk aufbauen zu können. Genauso ist es wichtig, auch die emotionale Komponente dieser Gegebenheit ernst zu nehmen. Das heißt, dass die Angehörigen auch den Mut haben, sich einzugestehen, dass das eine Art von Trauer ist, die einen dann durch den Alltag begleitet. Man verliert ja nach und nach einen geliebten Menschen. Es ist eine Art vorweggenommene Trauer und die braucht auch Raum.

Auch die Angehörigen haben ein Recht und auch die Pflicht auf Selbstfürsorge. Wenn die Angehörigen überfordert und überlastet sind, dann ist niemandem geholfen. Ich muss den Familien immer wieder erklären: Es ist gut, wenn sie auch für sich selbst sorgen. Es ist wichtig, dass sie sich auch selbst Freiräume schaffen, weil viele Angehörige glauben, sich aufopfern zu müssen. Weil sie ihrem Partner versprochen haben, dass er zu Hause bleiben darf, und versprochen haben, sich selbst zu kümmern. Und man will keine fremden Leute im Haus und Pflegeheim ist sowieso das Schlimmste auf der Welt. Das sind alles Glaubenssätze, die dann den Alltag erschweren.

QMP: Angehörige haben dann also oft Schuldgefühle und versuchen, für den Erkrankten das Beste zu ermöglichen, vergessen dabei aber vielleicht oft sich selbst?

Sarah Straub: Die Schuldgefühle sind erst einmal schon da. Die dürfen auch da sein. Man kann Betroffenen nicht immer gerecht werden oder so gerecht werden, wie man es früher vereinbart hat. Es sind immer Kompromisse nötig. Es gibt auch immer wieder Entscheidungen, die man vermeintlich über den Kopf des Betroffenen hinweg treffen muss und auch vermeintlich gegen seinen Willen.

Aber man muss und darf sich immer wieder bewusst machen, dass ein Mensch mit Demenz seine eigene Situation nicht mehr realistisch einschätzen kann. Eine Demenz bedeutet eine Hirnschädigung. Und wir als Angehörige, wir wissen, was die Person braucht, um sicher und geborgen im Alltag zu sein. Und deswegen sind manchmal Entscheidungen nötig, die können nur wir treffen. Diese Entscheidungen wird der Betroffene erst einmal nicht verstehen. Dagegen wird er sich auch erst einmal wehren. Und das ist auch sein gutes Recht, weil die Person nicht versteht, was das jetzt bringen soll.

Menschen mit Demenz haben Angst vor jeder Veränderung, weil Veränderung Unsicherheit bedeutet. Es ist wichtig, den Mut zu haben, eben das Beste zu wollen und auch zu tun, auch wenn es erst einmal nicht auf Gegenliebe stößt.

QMP: Es gibt noch unglaublich viele Vorurteile und Missverständnisse gegenüber dem Thema Demenz in unserer Gesellschaft. Was ist Ihrer Meinung nach nötig – in der Gesellschaft, in der professionellen Pflege, aber auch im familiären Umfeld? Was für Voraussetzungen bräuchte es denn, damit ein gutes Leben mit Demenz möglich ist, damit man diese Vorurteile und Missverständnisse aus der Welt schafft?

Sarah Straub: Wir brauchen wirklich Aufklärung. Ich mache oft die Erfahrung, dass die Menschen zu wenig wissen über die Erkrankung und deswegen verhalten sie sich falsch gegenüber den Betroffenen. Auch Kollegen von mir, Pflegekräfte zum Beispiel, die ich kennenlerne, die immer wieder versuchen, Betroffene zu korrigieren und sie darauf hinweisen, dass sie jetzt wieder etwas vergessen haben oder das und das nicht passt, weil sie es noch nicht schaffen, die Lebensrealität von Menschen mit Demenz für sich selbst richtig einzuordnen und darauf einzugehen.

Mein Lieblingsvorurteil ist eigentlich, Menschen mit Demenz seien aggressiv. Viele Menschen, die professionell Menschen mit Demenz begleiten, erzählen mir Geschichten von Betroffenen. Dann ist es ihnen immer wichtig zu sagen: „Ja, aber der war jetzt zum Beispiel nicht so aggressiv wie sonst immer die Dementen." Da ist für mich immer wahnsinnig schwer, weil dieses Vorurteil „Menschen mit Demenz sind aggressiv" verhindert, dass man den Menschen auf Augenhöhe begegnet.

Ich versuche immer zu erklären, dass Menschen mit Demenz nicht mehr die Möglichkeiten haben, sich zu äußern wie wir. Und wenn dann eine Situation entsteht, in der sie sich in Not fühlen, sie keine Handlungsoptionen haben, kommt es zu Missverständnissen. Zum Beispiel: Eine Pflegekraft kommt rein und will mich duschen, aber ich kenne die Person nicht, ich weiß nicht, ob sie mir Böses will –, dann ist doch eigentlich die gesündeste Reaktion der Welt, dass ich mich wehre, oder? Ich habe dann einfach Angst und schubse die Frau weg oder ich schreie. Und dann heißt es: „Ach, die Dementen sind aggressiv." Aber ganz ehrlich: Ich würde mich auch wehren.

Es ist wichtig, zu wissen und darüber aufzuklären, dass Menschen mit Demenz Bedürfnisse, Nöte und Emotionen haben, die wir erst einmal verstehen und richtig einordnen müssen, um ihnen dann auf Augenhöhe zu begegnen und auch uns richtig zu verhalten.

Aufklärung und Begegnung. Das sind für mich die zwei wichtigen Punkte, um eine Gesellschaft zu schaffen, die demenzsensibel und demenzfreundlich ist, in der wir die Betroffenen in unserer Mitte halten können und sie nicht separieren.

Ich wünsche mir eigentlich immer, dass wir die Betroffenen einfach mitnehmen in unsere normale Lebenswelt. Natürlich bedeutet das, dass wir dazu Vorkehrungen treffen müssen, z. B. dass die Betroffenen aufgrund des größeren Ruhebedürfnisses vielleicht auch mal früher heimgehen wollen von einer Kulturveranstaltung. Aber das muss okay sein. In einer demenzsensiblen Welt geht das.

© pikselstock – stock.adobe.com

QMP: Was für Möglichkeiten gibt es denn für Pflegekräfte, um herauszufinden, was eine an Demenz erkrankte Person gerne mag und benötigt, und wie kann dieses Wissen umgesetzt werden? Haben Sie dazu Tipps?

Sarah Straub: Ich weiß und verstehe, dass es schwierig ist, in der stationären Pflege immer jedem Menschen individuell gerecht zu werden, weil natürlich Zeitdruck besteht. Gleichzeitig wünsche ich mir sehr, dass alle Kolleginnen und Kollegen, die dort arbeiten, sich immer wieder bewusst machen, dass die Menschen dort leben. Dass es ein Ort ist, wo die Menschen nicht nur sind, damit man ihnen etwas zu essen gibt und damit sie einen Schlafplatz haben, sondern dass das ihr Zuhause für ihren Lebensabend ist. Und das, finde ich, muss man zwischendurch wertschätzen.

Umso mehr muss man auch die Arbeit der Pflegekräfte dort wertschätzen, weil sie Lebensbegleiter sind. Ich kann nicht genug sagen, wie hoch meine Achtung vor den Menschen ist, die diese Arbeit verrichten, weil man viel mehr ist als jemand, der Körperpflege anbietet oder beim Essen begleitet. Man wird zur vielleicht wichtigsten Bezugsperson. Und deswegen ist es wert, die Bewohnerinnen und Bewohner auch gut zu kennen.

Im Idealfall ist es so, dass es eine Familie gibt, die aufschreiben kann, wer die Person war. Wenn ich selbst z. B. im Pflegeheim wäre, würde man bei mir eine Liste erstellen mit Liedern, die mir in meinem Leben etwas bedeutet haben. Man würde den Pflegekräften sagen, dass ich Klavier gespielt habe, dass ich gerne gesungen habe, und damit könnten die Pflegekräfte dann arbeiten. Dazu ist gar nicht viel Zeit nötig. Das können auch mal zehn Minuten im Alltag sein, wo man mir mein Lieblingslied anschaltet oder mich ans Klavier hinschiebt. Das sind Kleinigkeiten, die aber einen großen Unterschied machen. Und ich glaube, diese Kleinigkeiten können schon Lebensqualität bedeuten.

Ich wünsche mir, dass wir bis zum letzten Atemzug alles für diese Personen tun, damit es ihnen gut geht. Das sind Kleinigkeiten, z. B., dass man in den Pflegeheimen gemeinsam singt. Das ist viel mehr als ein bisschen Zeitvertreib – das ist elementare Fürsorge für die Menschen, das bedeutet, sie auch an ihre eigenen Gefühle wieder heranzubringen. Wenn ich ein altes Lied aus meiner Kindheit singe, dann ist das nicht nur ein Gefühl von Vertrautheit, sondern das verbindet mich mit meiner eigenen Biografie. Und das ist unendlich wertvoll.

© Ocskay Mark – stock.adobe.com

Deswegen: Was hilft, ist alles, was irgendwie emotionalisieren kann – Lieder oder Gerüche oder das Lieblingsgericht. Was haben die Leute gerne gegessen? Was haben sie gerne in ihrer Freizeit gemacht? Was war der Person wichtig? Das können manchmal auch Sachen sein, an die wir gar nicht denken. Vielleicht war eine Person beispielsweise Lehrerin und freut sich deswegen über alte Schulbücher oder darüber, dass sie einmal jemandem etwas über ihren Beruf erzählen kann. Wenn man sich zwischendurch fünf oder zehn Minuten Zeit nimmt – damit tut man den Menschen wirklich Gutes.

QMP: Sie bieten auch Demenzsprechstunden an, an wen richten sich diese?

Sarah Straub: An der Uniklinik Ulm habe ich eine Sprechstunde vor Ort für Menschen, die jung an Demenz erkranken, für frontotemporale Demenz. Und dann habe ich aber auch noch eine Online-Demenzsprechstunde für pflegende Angehörige.

QMP: Können Sie kurz erklären, wie die Online-Sprechstunde funktioniert?

Sarah Straub: Man kann sich unter www.frag-nach-demenz.de registrieren. Zum einen kann man dann datenschutzsicher über eine Plattform E-Mails schreiben. Mein Team (drei Kolleginnen und Kollegen) und ich garantieren, dass wir uns innerhalb von 48 Stunden zurückmelden. Wir können alle Fragen rund um das Thema Demenz und Pflege bearbeiten, weil wir alle sehr spezialisiert sind. Wir sind alle entweder Psychologen oder Ärzte, die diese Sprechstunde betreiben.

Man kann sich Tag und Nacht per E-Mail melden, oder wir bieten auch mehrmals in der Woche Videotelefonie-Termine an. Man kann einen Termin buchen und dann mit uns sprechen. Was unglaublich wertvoll ist, weil es fast wie face-to-face in der Klinik ist. Man kann besser spüren: Wie geht es den Leuten? So kann man ganz viele Themen in kurzer Zeit bearbeiten.

Unser Wunsch innerhalb dieser Sprechstunde ist es, Menschen, die noch keinen richtigen Zugang zu unserem pflegerischen Versorgungssystem haben, aufzuklären und dann an die richtigen regionalen Strukturen weiterzuverweisen.

Viele, die zu uns kommen, sind noch ganz neu in dem Feld, haben vielleicht

gerade erst die Diagnose bekommen und wissen noch gar nicht, wo sie Hilfe herbekommen. Aber viele melden sich auch zu einem späteren Zeitpunkt, wenn akut Probleme auftreten. Z. B. wenn es zu Hause zunehmend schwieriger wird und der Hausarzt keine Zeit hat, Fachärzte noch weniger Kapazität haben, man lange auf einen Termin wartet, es vielleicht Wochenende ist und keine Beratungsstelle offen hat. Dann kann unsere Sprechstunde Abhilfe leisten, weil wir auch in den Randzeiten, am Abend und am Wochenende, verfügbar sind.

Ich finde, das ist schon eine Schwäche unseres Systems, dass es da keine Automatismen gibt. Wenn jemand in Deutschland ein Kind bekommt, dann bekommt die Familie ganz automatisch bestimmte Informationen. Wenn aber jemand eine Demenzerkrankung diagnostiziert bekommt, dann kann es sein, dass der Arzt die Familie nach Hause schickt, ohne ihnen etwas erklärt zu haben.

Ich erlebe das ganz oft in meiner Sprechstunde, dass Familien völlig allein gelassen wurden. Ihnen wurde weder die Diagnose erklärt, noch wurde ihnen gesagt, dass man jetzt einen Pflegegrad braucht, noch was sonst zu regeln ist und wo man Hilfe herbekommt. Man muss das proaktiv selbst herausfinden. Und das finde ich wirklich schwierig, gerade wenn man vielleicht sowieso schon am Anschlag ist, belastungsmäßig und dann soll man noch die Weitsicht haben und auch die Kapazität, die Versorgungsstrukturen zu durchblicken. Die sind ja nicht ganz einfach bei uns in Deutschland.

QMP: Welche Angebote und Möglichkeiten gibt es denn unabhängig von Ihrer Online-Sprechstunde? Wo können sich Angehörige und Betroffene Unterstützung und Hilfe holen? Wie können sie vorgehen?

Sarah Straub: Erst einmal kann man sich an eine Beratungsstelle vor Ort wenden. Demenzberatung gibt es ja von den Kommunen in den Pflegestützpunkten, oder die Wohlfahrtsverbände bieten Demenzberatung an. Es gibt auch die Alzheimer-Gesellschaften überall in Deutschland.

Und dann geht es um die Versorgung des Betroffenen: Wo gibt es Betreuungsgruppen, wo die Person vielleicht hingehen kann? Oder Tagespflege – vielleicht gibt es auch Einzelhelfer, die zu Hause mal etwas mit den Betroffenen machen, Nachbarschaftshilfevereine, so etwas.

Und Hand in Hand damit einhergehend geht es um die Entlastung der Angehörigen, darum dass die Angehörigen frühzeitig Unterstützung in ihren Alltag einbauen, auch wenn sie das Gefühl haben, sie schaffen es noch allein. Denn erfahrungsgemäß ist es schwierig, erst im Moment größter Not, wenn man schon überlastet ist, Hilfe zu suchen.

Ich würde sagen: Hilfe bekommt man als Erstes in den Beratungsstellen, und die verweisen dann an die unterschiedlichen Versorger in der Region: Tagespflegeeinrichtungen, Betreuungsgruppen, ehrenamtliche Hilfen, Pflegedienste. In den meisten Regionen in Deutschland gibt es viele oder mehrere Angebote, aber man muss sie halt erst einmal kennen und dann finden.

QMP: Sie haben einmal gesagt: „Das Lächeln eines Menschen mit Demenz ist pures, unverfälschtes Leben.“ Was können wir alle von Menschen mit Demenz lernen?

Sarah Straub: Ich finde, dass Menschen mit Demenz häufig eine große Authentizität haben. Eine Demenzerkrankung bedeutet zum einen, dass das Gehirn nach und nach durch das Nervenzellsterben geschwächt wird, wie bei der Alzheimer-Demenz, aber es nimmt den Betroffenen auch ihre Fassade, also das, was wir uns auferlegen an gesellschaftlichen Konventionen, an Höflichkeiten.

Ich empfinde es so, dass Menschen mit Demenz, wenn sie lachen, das ganz ehrlich tun. Sie haben gar keine Kapazität mehr, um mir etwas vorzumachen. Und davon lerne ich jeden Tag, wenn ich meinen Patientinnen und Patienten begegne, weil sie mir zeigen, was sie wirklich brauchen und was sie nicht brauchen. Ich finde, da kann man sich sehr wohl auch ein Beispiel nehmen. Diese Authentizität bräuchten wir alle immer wieder.

Und ich finde auch, dass uns die Betroffenen zeigen, worum es im Leben geht und was wirklich Bedeutung hat: Beziehungen. Nicht mein Status, nicht mein Kontostand, sondern das, was mir andere Menschen geben, die Liebe, die sie mir entgegenbringen, die Liebe, die auch ich anderen entgegenbringe – das ist Menschsein. Das macht das Menschsein aus. Und das brauchen auch Menschen mit Demenz bis zum Schluss: die Zuwendung, die körperliche Nähe, nette Worte, Vertrautheit, Empathie, Fürsorge und mehr nicht. Es ist total egal, wie viel Geld jemand hat.

QMP: Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre Zeit und das Gespräch.

Weitere Informationen zu Dr. Sarah Straub und ihrem Demenz-Engagement finden Sie unter: www.sarah-straub.de/demenz

Dr. Sarah Straub

Ist promovierte Diplom-Psychologin und forscht am Uniklinikum Ulm zum Thema Demenz; dort leitet sie auch eine Spezialsprechstunde für frontotemporale Demenz. Ihr ist es ein großes Anliegen, über die Erkrankung aufzuklären und Vorurteile abzubauen. Dafür setzt sie sich nicht nur mit ihren Beratungsangeboten, sondern auch in ihren Büchern, mit einem deutschlandweiten Bühnenprogramm und als Botschafterin der Bundesinitiative Musik und Demenz ein.