

«Demenz ist kein Schreckgespenst»

Referentin Sabine Engel aus Deutschland hat eine Schulung für Angehörige von Menschen mit Demenz entwickelt: «EduKation demenz». Sie spricht am Donnerstag im Rahmen des Symposiums «Durch einander» von einer demenzfreundlichen Gesellschaft.

Bettina Stahl-Frick
bstahl@medienhaus.li

Frau Engel, was bedeutet die Diagnose Demenz für Angehörige?

Sabine Engel: Oft ist es so, dass Angehörige die Diagnose sehr ambivalent, also mit einer psychischen Zerrissenheit aufnehmen. Einerseits ist es meist so, dass sie die Veränderung des Betroffenen bereits schon seit Längerem wahrgenommen haben. Entsprechend haben sie oftmals eine längere Odyssee hinter sich, haben sich also beispielsweise schon beim Hausarzt erkundigt oder mit anderen Familienmitgliedern über ihre Wahrnehmungen gesprochen und sind dabei lange Zeit beschwichtigt worden. Liegt dann wirklich die Diagnose Demenz vor, sind Angehörige beinahe erleichtert, weil sie nun endlich eine Erklärung für die Veränderung des Betroffenen haben.

Andererseits bedeutet die Diagnose aber auch den Anfang eines neuen, anderen Lebens, oder?

Ja, das ist so. Denn eine Demenz-Diagnose ist endgültig und jeder weiss, dass der Zustand des Betroffenen nicht mehr besser wird, sondern gar noch schlimmer. So beginnt für Betroffene wie für Angehörige tatsächlich gewissermassen ein neues Leben. Es heisst, Abschied nehmen von den



Angehörige von Menschen mit Demenz müssen den Umgang mit der Krankheit und ihren Veränderungen lernen – und brauchen dabei Unterstützung. Bild: Keystone

Fähigkeiten und Eigenschaften des Erkrankten. Angehörige haben dabei viele Veränderungen zu bewältigen und zu verdauen.

Inwiefern ist denn eine Pflege zu Hause möglich?

Das ist sehr gut möglich und auch noch lange. Zunächst ist der Erkrankte ja nicht wirklich pflegebedürftig. Es geht vielmehr darum, zu helfen und zu unterstützen. Allerdings ist dabei wichtig, dass sich auch der oder die Angehörige Unterstützung holt und sich bei diesem schwierigen Prozess begleiten lässt.

Stichwort «schwieriger Prozess»: Wie sollen sich Angehörige gegenüber Betroffenen verhalten, wenn sie in ihrer Verwirrung Fehler machen und Dinge behaupten, die falsch sind? Sollen sie darauf hingewiesen werden oder ist es besser, den Menschen mit Demenz in seiner eigenen Gedankenwelt zu lassen?

Der geeignete Umgang mit betroffenen Menschen ist eine einfühlsame Kommunikation. Es geht darum, versuchen zu erkennen, in welcher Gefühlslage sich der Mensch mit Demenz befindet und entsprechend darauf einzugehen. Leider machen viele Angehörige wirklich den Fehler, dass sie Unwahrheiten korrigieren. Aber: Eine defizitorientierte

Kommunikation müssen sich Angehörige ganz schnell abgewöhnen. Sie sollten eher versuchen, sich auf die Kompetenzen des Erkrankten zu konzentrieren und ihn in seiner Persönlichkeit und seinem Selbstwert zu stärken.

Sie haben es vorhin angesprochen, dass sich auch Angehörige unterstützen lassen sollen. Wie kann denn das funktionieren?

Es gibt Beratungsstellen, die Pflegenden auffangen, und nicht zuletzt ist es auch eine Vertrauensperson, mit der Gespräche sehr hilfreich und unterstützend sein können. Oder der Austausch mit anderen Angehörigen kann bereichern. Leider gibt es viele Angehörige, die davon überzeugt sind, dass sie die Situation alleine bewältigen müssen. Aber ich kann aus meiner langjährigen Erfahrung nur sagen: Das ist der falsche Weg.

Wie «gesellschaftsfähig» ist Demenz heutzutage überhaupt? Ich meine, wird die Demenz wahrgenommen oder verschliesst die Gesellschaft vor der Krankheit eher die Augen?

Diese Frage muss man differenziert ansehen: Auf der einen Seite sind die Menschen unter- und fehlinformiert, andererseits kann man auch wiederum von einer Überinformation sprechen. Viele Hausärzte und Gesundheitsfachkräfte sind nicht ausreichend fortgebildet, um über den Umgang mit Demenz Bescheid zu wissen. Dahingehend herrscht grosser Nachholbedarf. Wenn aber über Demenz gesprochen wird, dann wie über ein Schreckgespenst, welches das Ende bringt. Und das ist eben auch falsch. Ich glaube, man kann mit Demenz ein gutes Leben führen. Kurzum, es wird leider kein ausgewogenes Bild von Demenz in unserer Gesellschaft gezeichnet.

Oft schämen sich Angehörige sogar, darüber zu sprechen oder sich mit dem Erkrankten in der Öffentlichkeit zu zeigen. Sie haben Angst vor den Reaktionen. Was muss sich dahingehend ändern?

Meine Forderung ist klar eine demenzfreundliche Gesellschaft. Und genauso klar weiss ich, dass

wir da noch einen langen Weg vor uns haben.

Stellen wir nochmals die Angehörigen in den Fokus: Was raten Sie ganz grundsätzlich, um die Diagnose Demenz bei einer nahestehenden Person zu verarbeiten?

Als allererster Schritt empfehle ich, dass Angehörige dafür sorgen, dass ihnen die Diagnose ordentlich erklärt wird. Das ist ein erster Schritt der Bewältigung. Nur wer verstanden hat, worum es konkret geht, kann verarbeiten. Und noch mal: Das A und O ist, nicht alleine zu bleiben und sich professionelle Hilfe zu holen. Angehörige müssen den richtigen Umgang mit Demenz erst lernen.

Frau Engel, nimmt Ihnen die Arbeit mit an Demenz erkrankten Menschen die Angst, selbst einmal davon betroffen zu sein oder eben gerade nicht?

Ich beschäftige mich schon sehr lange mit dem Thema Demenz. Ich muss zugeben, dass es mir, als ich damit begonnen habe, schon ein bisschen Angst gemacht hat. Oft habe ich mich gefragt, ob das auch einmal mit mir passieren könnte und wie sich das wohl anfühlen würde. Heute habe ich weniger vor der Krankheit Angst als davor, in einer Welt leben zu müssen, die mit mir und meiner Krankheit nicht angemessen umgehen kann.

Symposium

Im Rahmen des Symposiums «Durch einander» bietet der Vaduzer Saal die Bühne, wo verschiedene Referierende auftreten und ihre Perspektiven eröffnen. Das Publikum ist eingeladen, sich an einer offenen Diskussion zu beteiligen. Die Referierenden sind Fachpersonen, Betroffene und Angehörige. Das Symposium findet am kommenden Donnerstag, 5. Oktober, von 9 bis 16.30 Uhr statt.



Zur Person

Sabine Engel

Sabine Engel hat in Deutschland Sprachwissenschaft, Psychologie, Soziologie und Psychogerontologie studiert, promoviert und habilitiert und arbeitet seit etwa 17 Jahren in einer Gedächtnisambulanz in Erlangen. Sie leitet ausserdem eine Beratungsstelle für Angehörige und Menschen mit Demenz in Erlangen, ist seit 2008 Professorin, seit 2013 hat sie eine Professur für Soziale Gerontologie an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen in Paderborn. Weiters hat Sabine Engel eine Schulung für Angehörige von Menschen mit Demenz entwickelt – sie heisst «EduKation demenz» – und bildet seit über

zehn Jahren Trainerinnen und Trainer aus, die diese Schulung für Angehörige anbieten. Ihre Vision ist eine demenzfreundliche Gesellschaft.



Sabine Engel

Bild: pd

Nachgefragt

«Die Versuchung ist gross, um jeden Tag Leben mit allen Mitteln zu kämpfen»

Im Rahmen des **111. Mittwochforums der Liechtensteiner Ärztekammer** referiert **Professor Reimer Gronemeyer** am 4. Oktober um 19.30 Uhr im SAL in Schaan zum Thema «In Ruhe sterben vs. medizinisches Projekt». Für Gronemeyer wird das Sterben immer mehr zum technokratisch verwalteten Vorgang, bei dem die menschliche Zuwendung auf der Strecke bleibt. Aus seiner Sicht braucht es keine endlosen Therapieveruche und neue technischen Verfahren. Stattdessen müsse die Medizin in die Schule des Sterbens gehen und lernen, dass Ster-

ben und Tod zum Leben gehören. Aus diesem Grund fordert er, dass sich das Gesundheitswesen an den Bedürfnissen der Menschen und nicht an den Kalkulationsmodellen der Kliniken orientiert.

Macht sich die Gesellschaft heute zu viele oder zu wenig Gedanken über das Sterben?

Reimer Gronemeyer: Das Sprechen über «Sterben» ist längst kein Tabu mehr. Es sieht eher so aus, als wenn die Menschen intensiv damit beschäftigt wären, das Sterben zu planen und zu projektieren und es zum Gegenstand

von immer mehr Dienstleistungen werden zu lassen.

Sterben war noch nie so teuer wie heute. Die meisten Kosten entstehen in den letzten Lebensmonaten und -wochen. Woher kommt das?

Den Menschen heute ist die Hoffnung auf ein Jenseits weitgehend abhandengekommen. Deswegen ist die Versuchung gross, um jeden Tag Leben mit allen Mitteln zu kämpfen. Das schlägt sich darin nieder, dass bisweilen teure Therapien auch dann noch angewendet werden, wenn das vielleicht dem Leben kaum noch et-

was Gutes hinzufügt. Es ist ja auch gar nichts dagegen einzuwenden,



Professor Reimer Gronemeyer referiert am 4. Oktober im SAL über das Sterben. Bild: pd

wenn das Lebensende viel Geld kostet – allerdings unter der Voraussetzung, dass es dem Betroffenen hilft.

Aber ist es nicht normal, dass weder die einzelne Person noch sein Umfeld will, dass man in den letzten Stunden leidet?

Dass der Abschied vom Leben leidvoll ist, dagegen ist kein Kraut gewachsen, sondern das gehört doch wohl zum Leben: So wie zur Liebe der Schmerz gehört, gehört der Schmerz auch zum Abschied vom Leben. Das heisst ja nicht, dass körperliche Schmerzen sein

müssen. Die können gelindert werden.

Welchen Weg schlagen Sie vor, um aus dem Dilemma herauszukommen?

Die Kunst des Sterbens können wir nur selber versuchen zu üben. Kein Experte kann uns das abnehmen. Der kann uns betäuben, aber uns das Sterben nicht abnehmen.

Was dürfen sich die Besucher Ihres Referates erwarten?

Ein gemeinsames Nachdenken über die wichtigste Frage des Lebens. (sap)