

Inga Tönnies

Abschied zu Lebzeiten

Wie Angehörige mit Demenzkranken leben



Tönnies, Inga: Abschied zu Lebzeiten.
Wie Angehörige mit Demenzkranken leben.
1. Auflage 2007
978-3-86739-007-1

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im
Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© BALANCE buch + medien verlag GmbH & Co. KG, Bonn 2007
Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf ohne Zustimmung
des Verlags vervielfältigt oder verbreitet werden.
Originalausgabe: Psychiatrie-Verlag, Bonn 2004
Umschlagkonzeption: p.o.l. kommunikation design, Köln
Umschlaggrafik: ToumaArt, Leipzig
Druck: Clausen & Bosse, Leck



Geleitwort	5
Warum ich Angehörige demenzkranker Menschen interviewte	8
Die Interviews	15
Je länger das dauert, desto empfindlicher werde ich Helga P. (52): Meine Mutter (84) ist seit dreizehn Jahren demenzkrank	18
Ich hatte noch nie im Leben eine so sinnvolle Aufgabe wie diese Hartmut Tillmanns (70): Meine Frau (71) ist seit sechs Jahren demenzkrank	29
Wenn sie nichts sagt, das schnürt mir so die Luft zum Atmen ab Sabine G. (44): Mein Mutter (81) ist seit vier Jahren demenzkrank	61
Die Krankheit bestimmt den Tag und nichts anderes Rosemarie F. (54): Mein Mann (62) ist seit sieben Jahren demenzkrank	73

Mittlerweile freue ich mich schon, wenn er meinen Namen sagt	
Lutz P. (38): Mein Vater (69) ist seit drei Jahren demenzkrank	103
Durch die Arbeit, die zu tun ist, werde ich abgelenkt	
Ferdinand K. (81): Meine Frau (78) ist seit zehn Jahren demenzkrank	125
Wenn ich jetzt nicht aufpasse, dann lebe ich nicht mehr mein Leben, sondern ihr Leben	
Ulrike Storm (41): Meine Mutter (79) ist seit einigen Monaten demenzkrank	141
Mein großer starker Papa – und jetzt dieses Häufchen Mensch	
Ulla B. (51): Mein Vater (87) ist seit drei Jahren demenzkrank	151
Ich habe immer noch das Gefühl, das ist meine Mutter	
Irmtraut D. (45): Meine Mutter (76) ist seit drei Jahren demenzkrank	162
Ich habe eine Vision – und das wird auch etwas werden	
Marlene Keilhack (69): Mein Mann (75) ist seit zehn Jahren demenzkrank	182
Von anderen Angehörigen lernen: Last abwerfen! Entlastungsmöglichkeiten nutzen	208
Anhang	232
Die Autorin	239

Geleitwort

In Deutschland leben gegenwärtig mehr als eine Million Demenzkranke; zwei Drittel von ihnen sind von der Alzheimerkrankheit betroffen. Jährlich treten mehr als 200 000 Neuerkrankungen auf. Nach Vorausberechnungen der Bevölkerungsentwicklung wird die Zahl der Demenzkranken Jahr für Jahr um etwa 20 000 zunehmen und sich bis zum Jahr 2050 auf mehr als zwei Millionen erhöhen, sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt.

Die Demenzkrankheit rückt also immer mehr ins öffentliche Interesse. Die Menschen werden älter, und damit steigt das Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Kaum eine Familie, die sich nicht damit konfrontiert sieht. Auch wenn in den letzten Jahren das Tabu, über die Existenz dieser Krankheit zu sprechen, aufgebrochen wurde, ist noch viel Aufklärungsarbeit nötig – Aufklärung insbesondere darüber, was eine Demenz für Angehörige bedeutet. Demenz wird als Familienkrankheit oder als Krankheit der Angehörigen bezeichnet.

Das Krankheitsbild ist gekennzeichnet durch Gedächtnis- und Orientierungsstörungen sowie Störungen des Denk- und Urteilsvermögens, die die Bewältigung eines normalen Alltagslebens immer schwieriger machen. Die Patienten sind auf zunehmende Hilfe und Unterstützung angewiesen. Dabei sind Demenzkranke keine einheitliche Gruppe, sondern Individuen mit ganz unterschiedlichen Lebensläufen, Kompetenzen und Defiziten, die in unterschiedlichen sozialen und ökonomischen Situationen leben. Ebenso differenziert sind die jeweiligen Anforderungen an Betreuung, Pflege, Therapie und ärztliche Behandlung.

Es ist eine Erkrankung, bei der die Nahestehenden lernen müssen, mit ihr zu leben – die Kranken selbst müssen zusätzlich gestützt

werden, denn sie sind vielfach nicht mehr in der Lage, sich selbst mit der Krankheit auseinander zu setzen, auch wenn sie es sind, die die Symptome als Erste wahrnehmen. Den Begleitenden oder Pflegenden wird auch sonst einiges abverlangt: Ihnen wird die enorme Belastung auferlegt, im Verlauf der Krankheit allumfassend für alle Lebensbereiche des Erkrankten verantwortlich zu sein. Ebenso müssen sie die mit der Demenz einhergehenden Wesensveränderungen verkraften – sie müssen einen Abschied zu Lebzeiten bewältigen.

In diesem Buch wird die Demenz nicht aus medizinischer oder pflegerischer Sicht betrachtet, sondern es kommen pflegende oder begleitende Angehörige (Töchter, Söhne, Partner) zu Wort.

- 6 Sie berichten über ihre Gefühle, mit denen sie durch die Demenzerkrankung eines nahe stehenden Menschen konfrontiert werden. Auch häufig tabuisierte Gefühle wie Überforderung, Kränkung, Hilflosigkeit, Schuld, Wut, Scham und Trauer kommen zur Sprache. Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie wichtig es ist, sich mit den Gefühlen auseinander zu setzen, die durch die Demenzerkrankung eines Angehörigen bei einem selbst ausgelöst werden können.

Das Buch richtet sich in erster Linie an die Angehörigen Demenzkranker. Beim Lesen der Interviews werden Sie feststellen, dass es anderen Menschen ähnlich geht, wie Ihnen selbst, Sie erleben im wahrsten Sinne des Wortes »Mitleidende« – und es entlastet, in einer solchen Situation nicht allein zu sein. Die Interviews machen deutlich, wie berechtigt und erlaubt die angeblich so negativen Gefühle sind. Zum Teil sind sie sogar notwendig, um sich mit der Krankheit auseinander setzen zu können. Und sie zeigen Ihnen möglicherweise, dass auch Sie unter der Krankheit leiden dürfen: Vielen Angehörigen macht die Demenz ihrer Nahestehenden sehr zu schaffen, aber häufig

ist ihnen nicht klar, warum sie leiden, denn die Belastung ist nicht offensichtlich greifbar.

Auch für professionell Pflegende, wie Altenpflegerinnen und Altenpfleger in den Alten- und Pflegeheimen, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Pflegedienste, der Beratungsstellen oder der ambulanten Dienste ist das Buch wichtig. Es kann dazu beitragen, die häufig bestehenden Spannungen zwischen ihnen und den Angehörigen besser zu verstehen und aufzuweichen. Ebenso könnte ich mir die Interviews als Unterrichtsmaterial in Altenpflegeschulen vorstellen.

Weil Angehörige erzählen und weil nicht aus medizinischer oder pflegerischer Perspektive auf das Thema geschaut wird, wird die Krankheit auch für Menschen greifbar, die in keiner Weise von der Krankheit betroffen sind, die also weder an Demenz erkrankte Partner, noch Eltern oder andere Angehörige haben. Sie bekommen durch die Interviews einen Einblick in die Entwicklung der Demenzkrankheit, die Anforderungen und die Leistungen der pflegenden Angehörigen. Das Buch kann also auch ganz allgemein dazu beitragen, Aufklärung zu leisten – auf eine sehr persönliche Weise.

7

Heike von Lützu-Hohlbein

1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.

Berlin, Juni 2004