

DU BIST NICHT ALLEIN

ANGEHÖRIGE VON AN DEMENZ
ERKRANKTEN MENSCHEN
ERZÄHLEN IHRE FAMILIENGESCHICHTEN



Erich Fenninger
Teresa Millner-Kurzbauer
Volkshilfe (Hg.)

In diesem Buch erzählen an Demenz erkrankte Menschen, gemeinsam mit ihren Angehörigen über Ängste, Hoffnungen und Bewältigungsstrategien. Ihre Geschichten wollen anderen Mut machen.

Herausgeber dieses Sammelbands ist die Volkshilfe Österreich, die mit dem Demenzhilfefonds eine in Österreich einzigartige finanzielle Unterstützung für betroffene Familien anbietet.

Du bist nicht allein

Angehörige von an Demenz
erkrankten Menschen
erzählen ihre Familiengeschichten

Erich Fenninger
Teresa Millner-Kurzbauer
Volkshilfe (Hg.)

Du bist nicht allein

Autor*innen: Erich Fenninger, Tyma Kraitt,

Teresa Millner-Kurzbauer, Ruth Schink

Herausgeber: Erich Fenninger

Illustrationen: Marianne Musek,

Kurt Panzenberger

Layout und Satz: Sonja Haag

Lektorat: RED PEN

Druck: Wien Work

wienwork

Wien, im Dezember 2021

Für den Inhalt verantwortlich:

Demenzhilfe Österreich

www.demenz-hilfe.at

volkshilfe.

INHALT

ERSTES KAPITEL

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE STARK MACHEN

Die ersten Vorboten einer Demenz	9
Die Krux mit dem Arztbesuch	11
Der Verlust der eigenen Rolle	13
Demenz in meiner Familie	14
Warum pflege ich?	15
Wie lerne ich zu akzeptieren?	18
Der Stellenwert des Vertrauens	20
Welchen Wert hat Freundschaft?	22
Wie soll ich das aushalten?	25
Welche Hilfen gibt es?	27
Wie hilft die Volkshilfe?	28

ZWEITES KAPITEL

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE MACHEN STARK

„Wir müssen immer schneller und besser funktionieren. Da passt das Bild der Demenz so gar nicht rein.“	31
„Was ich an Ping-Pong mag, ist, dass man dabei gut reden kann, aber nicht muss.“	45
„Ich hab jetzt zwei Köpfe. Der riesige gehört mir und der andere dir, den trag ich auch mit.“	53

WARUM SCHREIBEN WIR DIESES BUCH?

Oft wird über die großen Herausforderungen bei der Betreuung und Pflege zu Hause gesprochen. Über die körperlichen Anstrengungen, die seelischen Belastungen, die Überforderung und meist auch über die Hilfslosigkeit.

Seltener wird mit jenen gesprochen, um die es tatsächlich geht: Mit den betroffenen Menschen und ihren Familienmitgliedern. Jene, die tagtäglich, Stunde für Stunde pflegen und betreuen.

Dieser kleine Sammelband übergibt das Wort an die Angehörigen von an Demenz erkrankten Menschen. Sie erzählen von ihren täglichen Herausforderungen und ihren persönlichen Bewältigungsstrategien. Ihre Geschichten wollen anderen Mut machen.

Wenn Sie selbst pflegen oder betreuen, möchte dieses Büchlein Ihnen eine kurze Auszeit geben, Sie unterstützen und begleiten. Sie sind mit Ihren Fragen, Ängsten und Hoffnungen nicht allein.

Alles Liebe,

Erich Fenninger & Teresa Millner-Kurzbauer

*Direktor der Volkshilfe Österreich & Leiterin des Bereichs Pflege
und Demenzhilfe bei der Volkshilfe Österreich*



ERSTES KAPITEL

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE STARK MACHEN

Acht Angehörige erzählen von ihren Belastungen in der Pflege eines an Demenz erkrankten Menschen. Unterstützung und Hilfe kann Angehörige stärken.

DIE ERSTEN VORBOTEN EINER DEMENZ

Meist wird eine Demenz nicht gleich erkannt. Die Betroffenen können oft für lange Zeit Auffälligkeiten selbst ausgleichen, sodass niemand in ihrem Umfeld etwas bemerkt. Auch äußere Umstände, wie Stress in der Arbeit, ein Todesfall in der Familie oder das Alter, täuschen vielfach über die ersten Anzeichen einer Demenz hinweg.

Ehemann: »In der ersten Phase denkt man gar nicht daran, dass es Demenz ist. Beispielsweise hat meine Gattin ihre e-card verlegt und wir haben sie gesucht und nicht gefunden. Sie hat die e-card in das Schlüsseltascherl hineingegeben, ich habe aber nie daran gedacht, dass das jetzt Demenz sein könnte. Da habe ich mir nur gedacht, jetzt hat sie die einfach verlegt. 2018 waren wir noch auf Kreuzfahrt in Russland. Da hat sie irgendwer gefragt, wo sie herkommt und da hat sie so einen Blödsinn geredet. Ich habe mir nur gedacht, was ist denn jetzt? Da habe ich auch noch nicht an Demenz gedacht. Erst als wir zum Neurologen gegangen sind, das war 2019. Beim ersten Mal beim Neurologen war es noch nicht schlimm, aber das zweite Mal, als wir dort waren, konnte sie keine Fragen beantworten.«

Ehefrau: »Vor zwei Jahren hat mein Mann die Diagnose Vaskuläre Mischdemenz erhalten. Er hat einen Schlaganfall gehabt und Wortfindungsstörungen. Er

möchte mir etwas sagen und bringt es nicht heraus. Ich habe lange geglaubt, dass es vom Schlaganfall ist, dass er ein Wort einfach nicht mehr hinausbringt. Dann haben wir aber die Diagnose bekommen.»

Tochter: »Meine Mutter hat vor zirka zwei bis drei Jahren die Diagnose Demenz vom Neurologen bekommen. Begonnen hat das Ganze aber schon vor zirka neun Jahren. Beim Tod meines Vaters. Meine Eltern waren 55 Jahre verheiratet und das hat sie überhaupt nicht gepackt. Also von da an hat das Ganze begonnen.«

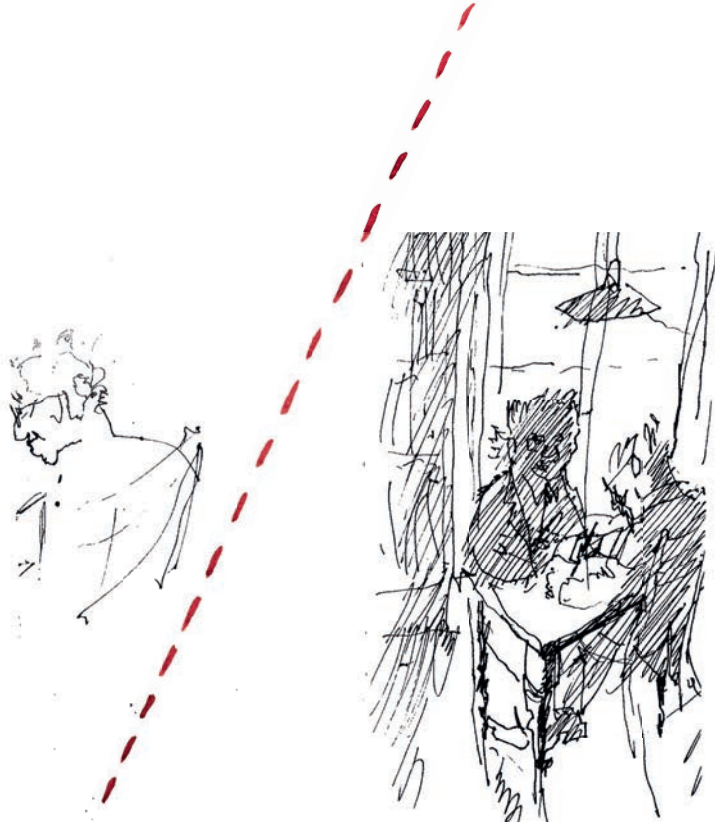
Ehefrau: »Am Anfang denkt man sich nichts dabei, wenn der Nachbar läutet, weil der Schlüssel steckt. Aber es ist dann immer schlechter gegangen. Der erste Arztbesuch, da waren wir nur fünf Minuten drinnen. Ich war so schockiert. Die Frage: ‚Schauen Sie einmal aus dem Fenster. Was haben wir denn für eine Jahreszeit?‘ Er konnte es nicht sagen.«

DIE KRUX MIT DEM ARZTBESUCH

Nicht nur das Umfeld, auch der an Demenz erkrankte Mensch selbst ordnet die Veränderungen des eigenen Verhaltens oft ganz anderen Gründen zu und sieht meist keine Notwendigkeit für einen Arztbesuch.

Ehefrau: »Mein Mann war sein Lebtage noch nie bei einem Arzt. Wie lange ich gebraucht habe, dass er einmal ein Blutbild gemacht hat. Unvorstellbar. Es wäre so wichtig, dass mein Mann zum Arzt geht – er hat auch Aggressionen – damit er ein bisschen ruhiger wird. Aber was soll ich tun? Ich kann ihn nicht hinziehen, das geht auch nicht.«

Tochter: »Meine Mutter hat sich immer geweigert, einen Arzt zu kontaktieren. Erst als ich gesagt habe: ‚Mama so geht’s einfach nicht mehr weiter. Jetzt musst du dich einmal untersuchen lassen.‘ Und sie hat dann beim Arzt gesagt: ‚Ich weiß nicht warum ich da bin, meine Tochter hat gesagt, ich muss zu Ihnen kommen.‘ Der Arzt hat dann sämtliche Untersuchungen veranlasst und die Diagnose Demenz gestellt.«



DER VERLUST DER EIGENEN ROLLE

Im Fall einer Demenzerkrankung kommt der Verlust der Rolle, die wir im Zusammenleben mit unseren Mitmenschen eingenommen haben, hinzu. Die Rolle im Beruf, in der Freundschaft, in der Familie. All das wird in Frage gestellt, Rollenbilder verkehren sich oft. Dieser Verlust der eigenen Rolle, des eigenen Wirkens ist für beide Seiten schwierig.

Betroffene: »Ich war früher Ärztin. Doch dann hieß es plötzlich, jetzt bin ich Patientin. Das war schon ein Schock. Da hast du nicht mehr alles unter Kontrolle.«

Tochter: »Es ist nicht dramatisch, aber es tut einfach weh, wenn man das so sieht. Es ist meine Mama, die immer für mich da war und jetzt habe ich plötzlich ein kleines Kind vor mir. Und ich bin die Mama.«

DEMENTZ IN MEINER FAMILIE

Die Diagnose nimmt die Last des Nichtwissens, aber sie löst im Familienverbund auch einen Schock aus. Man muss sich damit auseinandersetzen, dass sich vieles verändern wird. Das Leben wird nicht mehr so sein, wie es war. Für die Zukunft entworfene Pläne werden plötzlich in Frage gestellt.

Tochter: »Ich bin jetzt das vierte Jahr in Pension und ich hätte mir vorgestellt, dass wir noch ein paar Sachen gemeinsam machen. Aber jeder Ausflug mit ihr ist jetzt schon ein Stress.«

Die Diagnose gibt der Erkrankung einen Namen. Unser Ziel sollte es aber nicht sein, Verantwortung vorsorglich umzuschichten, sondern unsere Angehörigen so zu unterstützen, dass sie ihre Fähigkeiten so gut und so lange wie möglich erhalten können.

Betroffener: »Ich mache noch immer jeden Tag Sport, da sind sich ja alle einig, dass das gut ist. Da brauche ich niemanden, da drehe ich meine Runden beim Laufen. Meine Frau macht aber alles Organisatorische. Wir ergänzen uns gut. Bevormundet fühle ich mich nicht.«

WARUM PFLEGE ICH?

Ob jemand Pflege und Betreuung übernehmen möchte oder muss, hängt von der Familienkonstellation ab. In Familien, in denen grundsätzlich mehrere für die Betreuungsarbeit infrage kommen, sollten Gespräche hinsichtlich einer zumutbaren und gerechten Verteilung dieser Verantwortung geführt werden.

Bis heute wird das Erbringen der Pflegearbeit in erster Linie von Frauen erwartet. Frauen pflegen im Regelfall nicht nur die eigenen Eltern, sondern auch die Eltern des Partners.

Erfahrungen zeigen auch, dass jene Person, die die ersten betreuenden Aufgaben übernimmt, meist zur bzw. zum Haupt- und Alleinverantwortlichen wird. Die anderen Familienmitglieder ziehen sich in vielen Fällen zurück.

Ehefrau: »Mit dem Sohn ist es unmöglich. Mein Mann meint, der stiehlt alles aus der Wohnung. Das macht alles der Bub. Das ist alles im Kopf von meinem Mann. Er [der Sohn] besucht uns nicht mehr, weil mein Mann gesagt hat, er braucht gar nicht mehr kommen. Wenn mein Mann wieder was sucht, dann war mein Sohn wieder auf Besuch und hat es sich geholt. Für mich ist das alles so schlimm. Ich bin ganz allein damit.«



Tochter: »Sie ruft mich am Tag zwischen drei und neunmal an. Völlig egal, ob es sieben in der Früh ist oder zehn Uhr am Abend. Wenn ihr halt gerade was einfällt. Und sie sagt immer ‚Ich brauche eh sonst niemanden, ich habe eh dich‘.«

Ehemann: »Ich bin 61 Jahre verheiratet und meine Frau hat vor eineinhalb Jahren einen Schlaganfall gehabt. Ich muss sagen, sie war schon vorher vergesslich, aber sie ist noch mit dem Rad gefahren, hat ihre Arbeit noch gemacht. Jetzt muss ich sie den ganzen Tag bei mir haben. Ich muss ihr überall nachgehen. Sie wäscht die Wäsche, dreht das Wasser nicht ab. Sie lässt die Fenster offen. Ich muss ständig hinter ihr sein. Ich muss kochen, staubsaugen, alles, was mit dem Haushalt zu tun hat, mach ich. Ja, und dann habe ich einen Garten mit 1200 m². Paradies. Da nehme ich sie halt gleich in der Früh mit. Ja, und am Abend fahren wir wieder heim. Um drei fängt ihr Zusammenpacken schon an. Aber es ist halt so. Eine Bekannte hat gesagt, tu dir das doch nicht an. Du bist doch noch fit. Steck sie in ein Heim. Ich muss auch dazu sagen, die, die mir den Rat gegeben hat, ist das vierte Mal verheiratet. Auf jeden Fall, wenn du 61 Jahre verheiratet bist, da kannst sie nicht so weggeben. Oder? «

Ehefrau: »Er würde nicht mehr alleine bleiben. Er ist wie ein zweijähriges Kind. Wenn ich gar nicht kann, schaue ich, dass eine Nachbarin kommt.«

WIE LERNE ICH ZU AKZEPTIEREN?

Eine Demenzerkrankung betrifft nicht nur einen Menschen, sondern die gesamte Familie. Die Krankheit und ihre Folgen annehmen zu können, ist ein langer und oft schwieriger Prozess. Da Demenz einen progressiven Verlauf nimmt, wird man auch immer wieder neu vor diese Herausforderung gestellt.

Tochter: »Ich möchte es gar nicht wahrhaben. Ich möchte meine Mutter wiederhaben, so wie sie einmal war. Aber das wird sich halt nicht spielen. Jetzt müssen wir schauen, dass sie irgendwie so lange wie möglich auf diesem Stand bleibt, wo sie jetzt ist.«

Die schwächer werdende Kommunikationsfähigkeit, das sinkende Erinnerungsvermögen, ein steigendes aggressives Verhalten verlangen den Pflegenden in jeder Phase viel ab.

Ehemann: »Voriges Jahr mit den ganzen Corona-Maßnahmen war das für sie total erschreckend, weil da hat sie nichts mehr machen können. Nicht einmal wandern, weil da war die Straße gesperrt und das hat sie gar nicht mehr kapiert. Davor sind wir öfters wandern gewesen und dann waren wir etwas essen in einem Gasthaus. Aber das hat dann auch alles zuge-sperrt. Da war dann ich der Böse, weil ich nirgendwo

mit ihr eingekehrt bin. Und in dieser Phase ist alles wesentlich schlechter geworden. Sie ist so grantig geworden und ihr Zustand ist schlechter geworden. Sie hat dann in der Nacht auf einmal hergehaut und da habe ich es abbekommen. Da gibt's dann Tage, da kommt sie mit den Leuten gar nicht zurecht und dann wird sie aggressiv.«

Während die Erkrankung an sich nur bis zu einem gewissen Grad beeinflussbar ist, kann der Rahmen der Betreuung und Pflege gestaltet werden. Wichtig ist das Bewusstsein dafür, dass man nicht alles alleine machen muss, dass Solidarität in der Familie, im Freundes- und Bekanntenkreis eingefordert werden darf und dass es für alle Beteiligten sinnvoll ist, professionelle Hilfe miteinzubeziehen.

Lebensgefährtin: »Teils ist er noch selbständig und dann kennt er sich nicht mehr aus. Er hat den Drang, dass er immer nach Hause fahren möchte. Dann gehen wir eine Runde spazieren, ich nehme ihn überall mit hin. Einmal die Woche kommt er wenigstens ins Tageszentrum hier her. Dann habe ich wieder einmal Zeit für mich.«

Ehemann: »Letzte Woche war ich bei meinem Enkerl, sie fangt jetzt in Leoben an zu studieren. Das war für mich sehr schön. Ich bin mit ihr runtergefahren und mein Sohn hat auf meine Frau aufgepasst.«

DER STELLENWERT DES VERTRAUENS

Der Einschnitt der Diagnose veranlasst viele Angehörige, Sicherheitsfaktoren im Alltag in den Vordergrund zu rücken und dem erkrankten Menschen Verantwortung abzunehmen. Doch damit wird dem betroffenen Menschen auch ein Stück weit seine Selbstbestimmtheit aus der Hand genommen.

Es fördert das Selbstbewusstsein und stärkt die Kompetenzen, wenn das Leben selbst gestaltet werden kann. Die Fertigkeiten mögen abnehmen und schwächer werden, trotzdem macht es Sinn, dem Menschen die gewohnten Aktivitäten zuzugestehen und die größtmögliche Selbständigkeit zuzulassen.

Ehefrau: »Mein Mann fährt noch mit dem Auto und führt mich überall hin. Er hat auch keine Probleme mit dem Fahren. Dieses Langzeitgedächtnis vom Autofahren funktioniert perfekt. Es ist nur das Kurzzeitgedächtnis. Womit er jetzt Gott sei Dank aufgehört hat, ist das Motorrad fahren. Er ist bis voriges Jahr mit dem Motorrad gefahren. Heuer hat er das Motorrad wieder geholt und ist eine Ausfahrt mit zwei Freunden gefahren. Er ist nach Hause gekommen und hat gemeint, ich fahre nicht mehr.«

Ehefrau: »Ich betreue meinen Mann seit 2016, seitdem besteht die Diagnose. Er nimmt seit dieser Zeit Medikamente und ist gut eingestellt. Im Prinzip geht es ihm körperlich sehr gut. Er geht einmal pro Woche, jeden Montag, in die Gedächtnisgruppe, wo er auch sehr gerne hingehet. Er ist noch total selbständig. Momentan bin ich keine pflegende Angehörige, sondern nur Partnerin eines an Demenz erkrankten Mannes.«

WELCHEN WERT HAT FREUNDSCHAFT?

In der Vergangenheit wurde eine Demenzerkrankung oft verheimlicht. Sie wurde als Störung empfunden, für die man sich schämte. Die gesellschaftliche Haltung dazu ist erfreulicherweise im Wandel begriffen. Erkrankt ein Familienmitglied an Demenz, wird dies heute in der Regel nicht mehr geheim gehalten.



Angehörige, Freunde und Nachbarn zeigen Anteilnahme. Trotzdem nehmen die sozialen Kontakte ab. Einige ziehen sich zurück, können mit der Situation nicht umgehen, sind verunsichert.

Tochter: »Mit den Freunden ist es auch so eine Sache. Wenn immer wieder das Gleiche kommt, an Themen, an Gesprächen. Dann sind viele auch nicht mehr so wirklich interessiert. Was sollst du dann reden und worüber kannst du dich unterhalten?«

Menschen, die betreuen oder Pflegearbeit leisten, haben weniger Zeit, andere Beziehungen zu pflegen. Je länger wir pflegen, je schwerer eine Erkrankung im engsten familiären Umfeld wird, desto stärker wird unsere Belastung und desto eher benötigen wir Menschen, mit denen wir uns austauschen können.

Es ist in vielerlei Hinsicht sinnvoll, Freundschaften aktiv zu erhalten. Ein schlechtes Gewissen gegenüber dem zu betreuenden Menschen ist nicht angebracht. Aus der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben schöpfen wir Kraft. Es ist wichtig, sich nicht 24 Stunden am Tag in der Pflegerolle zu erleben. Sich selbst zu spüren und aus der Pflegerolle herauszutreten, tut allen Familienmitgliedern gut.

Ehefrau: »Wir haben einen ganz, ganz lieben Freund, einen Musiker, der mit ihm einmal in der Woche ge-

meinsam Gitarre spielt. Einmal die Woche bei uns zu Hause und einmal die Woche bei ihm zu Hause. Und das ist ganz wichtig, weil er auch die Texte lernt. Auch mit den Enkelkindern, wenn die kommen.«



WIE SOLL ICH DAS AUSHALTEN?

Die permanente Anwesenheit, die Konzentration auf die Bedürfnisse eines einzigen Menschen und die intensive Pflege- und Betreuungsarbeit können dazu führen, dass die eigenen Bedürfnisse vernachlässigt werden. Viele pflegende Angehörige kommen in eine Situation, in der sie sich fragen, wie sie das länger aushalten sollen.

Tochter: »Das Einzige, was für mich ein bisschen zu viel ist, ist die Nähe. Manchmal denke ich mir, ich möchte mich freistrampeln. Wie ein kleines Kind, für das die Mutter alles tut, damit das Kind laufen lernt. So ungefähr. Und so komme ich mir momentan vor, weil meine Mama so klammert.«

Das Gefühl, „nicht mehr zu können“, ist nicht die Folge von zu wenig Liebe, Verständnis oder Empathie. Die Belastung der Pflege ist nicht objektiv messbar. Sie ist ein subjektives Gefühl, das immer Recht hat. Schieben Sie dieses Gefühl nicht beiseite, sprechen Sie mit anderen darüber, holen Sie sich Hilfe. Warten Sie nicht, bis Sie körperlich oder psychisch zusammenbrechen und völlig ausgebrannt sind.

Sich helfen zu lassen, führt letztlich zu einer höheren Qualität für die gesamte Begleitung. Es macht Sinn, sich rechtzeitig für professionelle Unterstützung zu entscheiden. Die Übernahme pflegerischer Aufgaben durch Außenstehende reduziert die Belastung und ermöglicht es, über einen längeren Zeitraum eine gute Pflege in den eigenen vier Wänden sicherzustellen.

Ehefrau: »Mit Corona war es schrecklich. Da hat er sich überhaupt nicht mehr in der Wohnung ausgekannt und ist herumgeirrt. Aber das hat sich jetzt Gott sei Dank gebessert. Er ist jetzt täglich hier im Tageszentrum Regenbogen, da geht er gerne her. Somit gehört die Zeit bis 16 Uhr mir.«

WELCHE HILFEN GIBT ES?

In Österreich gibt es mit den mobilen Diensten – bestehend aus diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegefachkräften, Sozialfachbetreuer*innen, Heimehelfer*innen, Pflegeassistent*innen, Pflegefachassistent*innen – ein relativ gut ausgebautes Netz an professioneller Unterstützung.

Generell gibt es eine ausreichende Anzahl an regionalen Pflegeheimen. Einrichtungen, wie zum Beispiel Tagesbetreuungseinrichtungen, sowie betreutes Wohnen und Wohngemeinschaften werden allerdings nicht flächendeckend angeboten. Kurzzeitpflege wird zum Teil in Heimen, zum Teil in eigenen Einrichtungen organisiert, jedoch ebenfalls nicht überall.

Finanzielle Unterstützung gibt es etwa durch das Pflegegeld, die Pflegekarenz, oder Zuwendungen zu den Kosten der Ersatzpflege. Informationen zu den Unterstützungsmöglichkeiten bietet das Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz in seinen Broschüren „Gut leben mit Demenz – ein Wegweiser“, „Das Angehörigengespräch“, „Demenzstrategie – Angebote für pflegende Angehörige“, sowie auf den Seiten www.pflege.gv.at/leben-mit-demenz und www.demenzstrategie.at

WIE HILFT DIE VOLKSHILFE?

MOBILE PFLEGE UND BETREUUNG

Dieses Angebot ermöglicht es pflegebedürftigen Menschen, so lange wie möglich in den eigenen vier Wänden zu leben und gleichzeitig professionell gepflegt zu werden. Unsere unterschiedlichen Angebote können individuell abgestimmt werden:

- Heimhilfe
- Hauskrankenpflege
- Essen zu Hause
- Vermittlung von Notruftelefonen
- Reinigungsdienste
- Besuchsdienste

24-STUNDEN-BETREUUNG

Die Volkshilfe vermittelt in mehreren Bundesländern über eine eigene Agentur leistbare Personenbetreuer*innen. Weitere Informationen bekommen Sie unter www.pflegen.at oder unter der Servicenummer 0676/8676.

PFLEGEHEIME UND SENIORENZENTREN

Wenn die Betreuung zu Hause nicht mehr möglich ist, können die besonderen Bedürfnisse älterer Menschen in Pflegeheimen oder Seniorenzentren erfüllt werden. Die Volkshilfe bietet sowohl Langzeit- als auch Kurzzeitpflege.

TAGESZENTREN

Die Volkshilfe Tageszentren bieten Betreuung für hilfs- und pflegebedürftige Menschen, die ihr Zuhause nicht ganz verlassen möchten.

BETREUTES UND BETREUBARES WOHNEN

Die Volkshilfe entwickelt seit Jahren unterschiedliche Wohnmodelle, in welchen die Bewohner*innen Mieter*innen sind und individuell Betreuungs-, aber auch Pflegeleistungen von z. B. der Volkshilfe zukaufen können.

UNTERSTÜTZUNG, ENTLASTUNG UND BEGLEITUNG PFLEGENDER ANGEHÖRIGER

Austausch und Hilfe für den Alltag: Wir bieten Beratung oder auch Stammtische für pflegende Angehörige.

FONDS DEMENZHILFE ÖSTERREICH

Der Bedarf an Unterstützung für an Demenz erkrankte Menschen ist durch die besonderen Herausforderungen, die eine Demenz mit sich bringt, groß. Finanziell benachteiligte Menschen können sich die notwendige Unterstützung und Beratung aber oft nicht leisten. In solchen Fällen unterstützt die Volkshilfe mit Geldern aus dem Fonds Demenzhilfe Österreich.

Alle Informationen und Kontakte zu unseren unterschiedlichen Unterstützungsangeboten finden Sie auf www.demenz-hilfe.at.



ZWEITES KAPITEL

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE MACHEN STARK

Drei Familien erzählen von ihrem Leben mit Demenz. Von ihren Herausforderungen, ihren Bewältigungsstrategien. Ihre Geschichten wollen anderen betroffenen Familien Mut machen.

**„WIR MÜSSEN IMMER SCHNELLER
UND BESSER FUNKTIONIEREN. DA
PASST DAS BILD DER DEMENZ SO
GAR NICHT REIN.“**

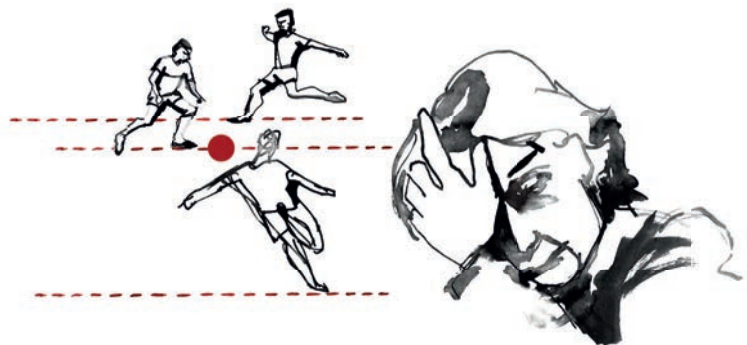
Johanna Constantini ist klinische Psychologin und Tochter des ehemaligen Teamchefs der Österreichischen Fußballnationalmannschaft. Hier spricht sie offen über persönliche Herausforderungen im Umgang mit der Krankheit ihres Vaters und über Tabus in unserer Gesellschaft.

»Vor über zwei Jahren wurde bei deinem Vater, Ex-ÖFB-Chef Didi Constantini, Alzheimer diagnostiziert. Wie ist es überhaupt dazu gekommen, wie hast du davon erfahren?«

Johanna Constantini: »Es war ein Prozess, der sich vorher schon über Jahre gezogen hat. Es gab die Verdachtsdiagnose Alzheimer bereits zuvor. Dass es schlussendlich zu dieser finalen Diagnose gekommen ist, hat damit zu tun, dass mein Papa leider einen Autounfall verursacht hat und auf der Autobahn zum Wenden gekommen ist. Dieser Autounfall hat Untersuchungen nach sich gezogen und dann wurde eben die finale Diagnose, die Alzheimerdiagnose, gestellt.«

»Und was war deine erste Reaktion, als du mit dieser Diagnose konfrontiert wurdest?«

»Also der Unfall war ein totaler Schock und auch die Tage und Wochen danach. Also da ist wirklich sehr viel passiert. Es waren viele Wege notwendig. Zu Ärzten und auch zu Gutachtern. Ich sage „wir“, weil wir als Familie – meine Mama, meine Schwester und ich – an der Seite vom Papa waren. Wir haben ihn zu allen Terminen begleitet. Die finale Diagnose war dann eigentlich ein Stück weit Erleichterung, weil es damit Klarheit gab. Bevor es zu diesem Unfall gekommen ist, war es vorher schon ein langer Weg, den wir mit dem Papa gegangen sind. In den Jahren hatte er sich zurückgezogen. Er ist aus seiner Karriere als Fußballtrainer ausgestiegen und dieser Ausstieg wog auch schwer für ihn, weshalb diese finale Diagnose nicht wirklich eine Schocknachricht war, sondern für mich auch ein



Stück weit Erleichterung und Klarheit. Die Klarheit zu sagen, wir gehen jetzt mit diesem Krankheitsbild um und sehen, was wir unterstützend tun können.«

»Nun hast du dich ja seither sehr intensiv mit dem Thema Demenz auseinandergesetzt. Du hast sogar ein Buch mit dem Titel „Abseits – aus der Sicht einer Tochter“ geschrieben. In diesem Buch beschreibst du die Erkrankung deines Vaters und ihre Vorgeschichte. Wie sehr hat dir das Schreiben geholfen, mit dieser neuen Situation – du nennst sie auch neue Normalität – klarzukommen?«

»Mir hat das Schreiben sehr geholfen und mir hilft es nach wie vor auch dabei, mit dieser fortwährenden neuen Normalität klarzukommen. Ich habe diese Monate und Jahre vor der Diagnose auch vielfach in meinem Buch beschrieben, in denen es gar nicht so einfach gewesen ist, auch für uns als Familie dem Papa jene Unterstützungsleistung zu geben, die womöglich auch gutgetan hätte. Andere Wege waren wiederum leichter. Aber es ist auf jeden Fall ein Prozess, wenn man ein Familienmitglied begleitet, das erkrankt ist und sich mehr und mehr zurückzieht. Da hilft mir das Schreiben schon wirklich sehr in der Aufarbeitung. Was mir aber auch sehr hilft, wenn ich merke – und das habe ich glücklicherweise nach der Veröffentlichung dieses ersten Buches gemerkt – dass es anderen Menschen auch so geht. Das weiß ich natürlich auch.

Aber auch wenn ich merke, dass es anderen Menschen hilft, wenn man mit der eigenen Geschichte an die Öffentlichkeit geht.«

»Das Thema Demenz ist in unserer Gesellschaft nach wie vor sehr stark tabuisiert. Warum ist das so?«

»Ich denke, dass über Demenz ein großes Damoklesschwert schwebt, weil man ganz schreckliche Vorstellungen von Demenz hat, wenn man nicht akut mit dieser Krankheit konfrontiert ist. Was wir als Familie und auch Papas Freunde und Bekannte, die ihn erleben, wahrnehmen, ist schon, dass Demenz sehr viele Facetten hat. Ich bin immer und schon sehr früh gefragt worden, ob mich der Papa noch erkennt und uns noch erkennt und es ist alles immer mit diesem Schreckensbild der vollkommenen Isolation und des nicht mehr Erkennens verbunden. Es ist eine prozesshafte und natürlich fortschreitende und nicht reversible Erkrankung, aber sie bietet ganz viele Facetten. Bei uns in der Familie sind nicht alle Tage schwarz, ganz und gar nicht. Natürlich gibt es Verzweiflung und es gibt Traurigkeit darüber, dass der eigene Papa eine Krankheit hat. Also die Traurigkeit gibt es auch bei mir, aber es gibt genauso schöne Momente. Und ich denke aber, dass die Erkrankung auch deshalb tabuisiert wird, weil man in der Allgemeinbevölkerung zum Teil noch zu wenig davon weiß und andererseits denke ich auch, dass die Gesellschaft als solche

diese Krankheit tabuisiert, weil sie ganz viel damit zu tun hat, nicht mehr zu funktionieren. Zu funktionieren wird sehr gern gesehen, immer mehr, wir müssen immer schneller, immer besser und immer effizienter funktionieren. Da passt das Bild der Demenz so gar nicht rein.«

»Aber fragt man sich da als Tochter nicht schon auch, warum trifft es meinen Papa, in deinem Fall einen Sportler, jemanden, der stets gesund gelebt hat?«

»Ja, absolut. Ich habe mich das oft gefragt und ich frage mich das nach wie vor, wenn ich einen schlechten Tag habe, warum es mich, oder uns, oder ihn trifft. Warum es sein muss, dass gerade ich einen Papa habe, der so früh krank wird. Weil der Papa ist jetzt 66 und gehört damit schon zu den früh Betroffenen. Aber ich versuche, mich nicht zu lange mit solchen Gedanken aufzuhalten. Sie sind zwar wichtig und es ist auch wichtig, mal verzweifelt und traurig sein zu dürfen, aber ich persönlich versuche dann schon wieder das Positive im Blick zu halten.«

»Demenz gilt ja auch als Familienkrankheit, weil es oft auch Angehörige sehr stark trifft. Wie sieht es denn in deiner Familie aus, habt ihr unterschiedliche Bewältigungsstrategien?«

»Ja, das haben wir auf jeden Fall. Aber das hängt auch

ganz stark mit den unterschiedlichen Rollen in unserer Familie zusammen. In jeder Familie sind gewisse Systeme und Muster verankert. Jeder übernimmt eine andere Rolle. Der oder die eine ist mehr Kümmerer als der andere. Das ist auch in unserer Familie so. Alleine schon meine Mama, die anders mit der Erkrankung vom Papa umgeht, alleine weil sie seine Frau ist und meine Schwester und ich seine Töchter sind. Da gibt es sicherlich unterschiedlichste Bewältigungsstrategien. Was uns familiär bestimmt ausmacht und worüber ich sehr froh bin, ist die Tatsache, dass wir sehr offen miteinander sprechen. Gar nicht immer vor dem Papa, weil er sich ohnehin zu viele Sorgen machen würde, wenn wir auch jeden verzweifelten Tag ihm gegenüber schildern würden – dass wir traurig sind um ihn. Aber wir als Dreimäderlhaus sprechen sehr viel und offen miteinander und tauschen uns auch aus, wenn es der einen schlechter geht und die andere sie wiederaufbauen kann. Das schätze ich schon sehr.»

»Wie wichtig ist euch eigentlich Humor in der Familie?«

»Das ist uns sehr wichtig. Wir sind eine humorvolle Familie. Auch der Papa hat nach wie vor einen lockeren Spruch auf den Lippen. Auch wenn ihm an manchen Tagen die Sätze schwerfallen. Und wenn er sich wirklich schwer tut zu sprechen. Aber das geht eigentlich immer. Wir lachen nach wie vor viel gemeinsam, sind auch viel gemeinsam unterwegs und versuchen so die

eine oder andere schwere Stunde wegzumachen.«

»Ein interessanter Aspekt ist, dass es wichtig ist, so früh wie möglich eine Diagnose zu bekommen. In deinem Buch schilderst du, dass es im Falle deines Vaters sehr schwierig war, am Anfang die ersten Krankheitsanzeichen richtig zu deuten. Warum war das so?«

»Da sind verschiedene Dinge zusammengekommen. Einerseits war mein Papa jemand, der Zeit seines Lebens als Hansdampf in allen Gassen galt, der immer unterwegs war, für den aber auch immer sehr viel erledigt wurde. Als Trainer der Fußballmannschaft, da hat man zum Glück viele Assistentinnen und Assistenten an der Seite, die ganz viel für einen machen. Um vieles musste sich der Papa nicht kümmern. Deswegen waren manche Einschränkungen erst später für uns sichtbar. Weil er gewisse Dinge, die er dann vielleicht in der Pension anfangen wollte, Zeit seines Lebens nie machen musste und dann gar nicht klar war, macht er das nicht, weil er es nie machen musste oder kann er das nicht. Andererseits waren die Symptome schwierig zu deuten, weil er sich nach dem Karriereaus über diese Jahre mehr und mehr zurückgezogen hatte. Das beschreibe ich eingehend auch in dem Buch, weil es tatsächlich etwas ist, das für viele demenzkranke Menschen zutrifft, dass am Anfang oft nicht ganz klar ist, sind die Symptome einer Depression zugehörig oder sind sie einer beginnenden Demenz zugehörig.

Und so war es auch beim Papa. Und so können wir es auch bis heute rückblickend nicht zuordnen, wann die Demenz begonnen hat.«

»Und wie erging es deinem Vater nach der Diagnose?«

»Er ist ein sehr positiver, sehr lebensbejahender Mensch. Für ihn ist es großteils, glaub ich, in diesen Monaten, wo er die Diagnose bekommen hat, so wie ich es als Tochter jetzt einschätzen kann ... hat er das sehr gut annehmen können. Er hat natürlich Phasen und Tage gehabt, da wollte er nichts davon wissen. Der Papa gehört sicher zum alten Schlag oder zu dem Typ Mensch, der jetzt nicht unbedingt schnell Ärzte aufsucht oder seine Gesundheit intensiv zum Thema macht. Aber der Papa hatte auch Zeit seines Lebens das Glück, dass ihm nichts gefehlt hat.«

»Du hast ja vorher schon erzählt, dass Demenz unterschiedliche Erscheinungsformen, in gewisser Weise unterschiedliche Gesichter hat. Wie hat sich dein Vater verändert und gab es vielleicht auch Veränderungen, mit denen du schwerer umgehen konntest?«

»In den Grundzügen ist der Papa nach wie vor der Gleiche geblieben. Er ist immer noch sehr humorvoll, er ist sehr positiv, nach wie vor. Die Familie ist ihm wichtig, es ist ihm wichtig, viel Zeit mit uns zu ver-

bringen. Es gibt natürlich schon diese ganz klassischen Symptome, die seine Krankheit auch begleiten. Er hat auch depressive Phasen, er hat Schwierigkeiten, die richtigen Worte zu finden, diese auszusprechen, Begriffe zu benennen und zu erkennen. Er ist auf Hilfe und Unterstützung im Alltag angewiesen. Natürlich ist er auch zum Teil orientierungslos, verliert die Orientierung auch Stück für Stück immer mehr. Bei ihm, wie bei allen anderen, ist diese Krankheit fortschreitend. Trotzdem hat er sich sehr viel erhalten. Was für mich schwierig ist, ist, wenn er verzweifelte Tage hat, wenn er traurig ist, wenn er merkt, dass Dinge nicht mehr funktionieren, wie er es gerne hätte und wenn er daran auch phasenweise verzweifelt. Das ist für mich schwierig anzusehen. Ich versuche, ihn da auch aufzubauen und ihn zu motivieren, dass es eben gute Seiten gibt und dass wir viel Zeit gemeinsam verbringen. Das gelingt mir dann meistens zum Glück sehr gut. Aber es ist schon was, das für mich als Tochter sehr schwierig zum Ansehen ist. Vor allem, weil er ja so ein lebensbejahender, positiver Mensch ist und weil er nicht viel braucht zum glücklich sein.«

»Das bringt mich jetzt zum Stichwort Selbstbestimmtheit. Ich kann mir durchaus vorstellen, dass die Angst davor, ein Stückchen weit Kontrolle über sein Leben abzugeben, viele Menschen davon abhält, offener mit ihrer Erkrankung umzugehen. Was können Angehörige hier tun? Wie kann man Betroffene unterstützen,

ein zufriedenes und selbstbestimmtes Leben zu führen?«

»Indem man die betroffenen Menschen immer in Entscheidungen einbezieht, nachfragt, ihnen erklärt, was man vorhat, was man tut und plant. So machen wir das mit dem Papa. Indem man auch ganz offen spricht, wenn es mal nicht möglich ist, Zeit miteinander zu verbringen, weil man andere Verpflichtungen hat oder noch im Berufsleben steht. Man sollte auch betroffenen Menschen immer mit absoluter Ehrlichkeit und Authentizität begegnen, weil sie sehr wohl merken, wenn man das nicht tut. Mein Papa merkt es sehr wohl, wenn ich versuche, ihm etwas zu verschweigen. Was ich so gut wie nie tue, außer es geht um Situationen oder Phasen, wo es uns Mädels in der Familie nicht so gut geht und wir ihm nicht zu viele Sorgen bereiten wollen. Das merkt er dann schon. Aber grundsätzlich für Offenheit und Ehrlichkeit sorgen. Selbstbestimmtheit ist ein ganz wichtiges Stichwort, auch für Betroffene. Mein Papa lebt seit guten acht Monaten in einem Wohn- und Pflegeheim, wo er übernachtet. Wir haben eine ganz gute Methode gefunden, das Leben trotzdem schön mit ihm verbringen zu können und dennoch eine Entlastung zu haben, indem wir ihn tagsüber sehr intensiv abholen, mit ihm Ausflüge machen, indem seine Freunde ihn abholen und mit ihm Zeit verbringen, und dennoch haben wir eine Entlastung, was die Abendstunden und die Nacht angeht. Diese Entscheidungen kann man natürlich

auch vorausschauend treffen. Das hatten wir in meiner Familie nicht. Wir hatten über einen möglichen Heimaufenthalt irgendwann im Leben nicht gesprochen, was es nicht leichter gemacht hat. Aber solche Dinge kann man im Voraus besprechen und damit auch als potenziell Betroffener vorausschauend für Selbstbestimmung sorgen. Weil wenn meine Angehörigen wissen, wie ich später betreut werden möchte, dann habe ich immer noch selbst die Kontrolle und diese Selbstbestimmung.«

»Die Tabuisierung von Demenz betrifft ja oft auch Angehörige. Du hast vom Pflegeheim gesprochen, auch davon, dass man Hilfe und Unterstützung als pflegende Angehörige annimmt. Ich habe den Eindruck, dass das Thema Unterstützung, gerade auch wenn es darum geht, einen geliebten Menschen in einem Pflegeheim unterzubringen, oft mit Schamgefühl besetzt ist. Was kann man hier tun, welche Haltung wäre sinnvoller?«

»Fakt ist sicher, dass man nicht alles schaffen muss. Und ich denke, dass muss und darf auch die Haltung sein. Das betrifft ganz viele Erkrankungen, das muss ja gar nicht eine Demenz in der Familie sein. Das können ganz viele andere Krankheitsbilder sein, die Betreuung notwendig machen, Unterstützung oder auch einen Aufenthalt in einem Pflegeheim. Diese Tendenz, alles selbst zu schaffen und zu funktionieren, auf-

zubrechen, ist sicher sinnvoll. Mir ist es auch nicht immer leichtgefallen, da offen darüber zu sprechen. Aber ich habe relativ schnell gemerkt, dass es kein Halb-Offen-Sein gibt. Also entweder man schweigt dazu oder man ist offen. Und wenn man offen ist und, das ist meine Erfahrung, wenn man diese Erfahrungen teilt, dann trifft man zu einem ganz großen Teil auf Mitmenschen, denen es in irgendeiner Form auch so geht. Weil in beinahe jeder Familie, wenn nicht in eh jeder, liegt in irgendeiner Form eine körperliche oder psychische Erkrankung vor. Und wenn wir alle einen Schritt aufeinander zugehen und heraus aus diesem Schamgefühl treten würden, würde es uns kollektiv wahrscheinlich grundsätzlich leichter fallen, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die Entscheidung ist wahrscheinlich die: lässt man sich helfen, lässt man sich unterstützen oder geht man ein Stück weit selbst an Erkrankungen von geliebten Menschen zugrunde oder wird man zumindest selbst krank. Und das weiß man auch aus der Forschung, aus Studien, dass die Anfälligkeit für Krankheiten vor allem bei pflegenden Angehörigen extrem hoch ist.«

»In deinem Buch ziehst du immer wieder Fußballmetaphern heran. Der Titel selbst lautet ja „Abseits“. Warum eignet sich die Metapher des Abseits so gut, um die Situation zu beschreiben, in der sich viele an Demenz erkrankte Menschen befinden?«

»Aufgrund dieser Tabuisierung der Erkrankung. Ich habe überlegt, was verbindet die Krankheit mit dem famosen Sportlerdasein meines Papas. Und Abseits ist etwas, dass er mir gefühlte hundert Mal erklärt und aufgezeichnet hat. Abseits beschreibt, dass jemand in einer Position steht, die nicht sein sollte. Das ist bei Betroffenen von Demenzerkrankungen ganz oft der Fall. Sie werden in Positionen gestellt oder sie stehen dann schnell in Positionen, in denen man niemanden haben möchte. Nicht auf dem Spielfeld und nicht im Leben. Meine Intention auch für dieses Buch ist schon auch, dass man Menschen, die von Demenz betroffen sind, und auch ihren Angehörigen aus dieser entweder selbstgewählten oder auch gegebenen Abseitsposition wieder raushilft.«

»Was können wir als Gesellschaft tun, damit demenzkranke Menschen nicht im Abseits stehen müssen?«

»Mehr Offenheit dem Thema gegenüber, weniger Effizienzgedanken in gewissen Situationen, weniger Tempo und mehr aufeinander schauen. Dieses Zwischenmenschliche erlebbarer machen. Die Zwischenmenschlichkeit ist etwas, das wir brauchen, wenn es ums Krankheitsbild der Demenz geht, aber das brauchen wir grundsätzlich viel mehr als jedes Tempo und jede Effizienz. Da würde ich mir wünschen, dass wir uns mehr annähern können. Und abgesehen davon demenzspezifische gesellschaftliche Veränderungen –

dass man hinschaut, dass man Menschen unterstützt, die sich womöglich nicht mehr auskennen, dass man sie nicht gleich abstempelt, sondern eine halbe Minute nachdenkt, was vielleicht fehlen können, wenn man jetzt beim Busfahren, beim Bahnfahren jemanden entdeckt. Natürlich auch wenn man weiß, in der Familie oder im Bekannten- oder Freundeskreis gibt es Menschen, die betroffen sind von dieser Krankheit, dass man versucht, ins Gespräch zu kommen, vielleicht sogar Hilfe anbietet und damit auch nahestehende Menschen womöglich dazu bringt, aus dieser Scham herauszutreten und sich helfen zu lassen. Was ich in den letzten zwei Jahren und was wir als Familie intensiv erfahren durften, war viel Unterstützung, viel Hilfe, viel Mitgefühl, was nicht zuletzt daran liegt, dass mein Vater Zeit seines Lebens ein großer Sympathieträger gewesen ist. Und für diese ganze Unterstützung und Hilfe sind wir sehr dankbar. Auch der Papa erfreut sich an freundlichen, zuvorkommenden Mitmenschen, die um seine Erkrankung wissen und die im Alltagsleben helfen, ihn ansprechen, mit ihm plaudern und versuchen, mit ihm ins Gespräch zu kommen und das würde ich mir noch viel mehr für andere Betroffene wünschen. Dass man jedem Menschen, der auch an einer Demenz erkrankt ist, so offen und liebevoll begegnen kann, wie es meinem Papa widerfährt. Ich denke, dafür können wir alle etwas tun und unseren Teil dazu beitragen.«

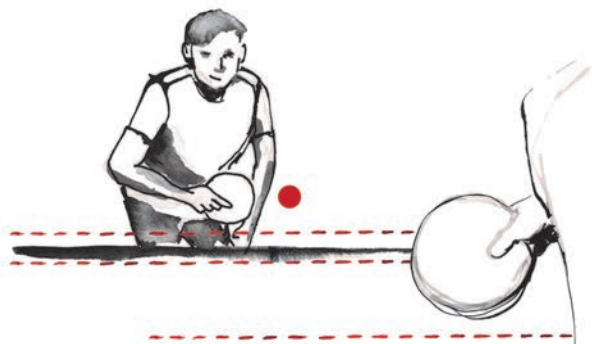
„WAS ICH AN PING-PONG MAG, IST, DASS MAN DABEI GUT REDEN KANN, ABER NICHT MUSS.“

Veronikas Bruder bekam vor einigen Jahren die Diagnose Lewy-Body-Demenz. Warum das die beiden Geschwister näher zusammen gebracht hat und wie wichtig Rituale für sie sind, verraten sie beim Ping Pong.

Bruder: »So, ich bin der Andreas, ich bin Betriebsinformatiker und Elektroniker und bin seit circa zwei Jahren in Pension. Bei mir hat man eine Lewy-Body-Demenz diagnostiziert und da komm ich gleich zum Ersten: ich sag, wir haben keine Demenz, wenn wir eine Demenz hätten, könnten wir hier nicht sitzen, „Demenz“ heißt nämlich „ohne Geist“, dann könnten wir überhaupt nichts mehr Sinnvolles von uns zu geben. Der Begriff „Demenz“ ist eigentlich ein Blödsinn, der trifft nicht zu. Selbst wenn einer Alzheimer im letzten Stadium hat, ist der immer noch irgendwie Mensch und hat einen Geist.«

Schwester: »Ja, mein Name ist Veronika, ich bin Andreas Schwester und wir beide spielen gemeinsam seit seiner Diagnose, vor etwa vier Jahren, glaub ich, war das, einmal die Woche Tischtennis miteinander, zum großen beidseitigen Vergnügen. Was gefällt dir am Ping-Pong besonders gut?«

Bruder: »Am Ping-Pong gefällt mir besonders gut, dass es ein harmonisches Spiel ist, wo man den Ball hin und her bringt, dass man nicht unbedingt gegeneinander spielen muss, sondern, wie wir es tun, miteinander. Weil man kann die Fehler zählen oder man kann zählen, wie oft der Ball hin und her gegangen ist ohne Unterbrechung. (lacht) Also selbst da könnten wir uns steigern.«



Schwester: »Genau. Was ich an Ping-Pong mag, ist, dass man dabei gut reden kann, dass man einerseits seine Feinmotorik trainiert, dass es aber auch sehr gut möglich ist, sich dabei zu unterhalten und dass es einem auch die Möglichkeit gibt, sich nicht unterhalten zu müssen. Also es gibt keine Stille. Sondern es gibt einfach Momente, wo man mehr auf das Spiel konzentriert ist, und es gibt Momente, wo man mehr miteinander redet, und

das ist unglaublich entspannend und angenehm. Als Andreas mir das erzählt hat von seiner Diagnose, ich kann mich noch genau erinnern, auf einer Parkbank in Schönbrunn war das, da hast du vorgeschlagen, dass wir Tischtennis spielen könnten miteinander und ich fand die Idee sehr gut und wir haben das dann einmal gemacht und irgendwie ist ein Ritual daraus geworden und wir spielen sommers wie winters, in Schnee und Eis, in heißer Sonne, einmal die Woche, jeden Freitag und ja, genießen das sehr. Ist sehr wichtig, denk ich mal für uns beide.«

Bruder: »Genau, ja. Und dann für den Fall einer großen Hitze haben wir auch unser Kübel-Ping-Pong. Das Kübel-Ping-Pong funktioniert so, wir spielen in Badekleidung und haben dort, so direkt beim Tisch, in der Nähe einen Hydranten, nehmen einen zehn Liter Kübel mit, füllen den mit Wasser und, wenn man besonders gemeine Bälle hat, dann kann man sich selber bestrafen, indem man diesen Kübel nimmt, ihn vollmacht und sich über den Kopf schüttet.«

Schwester: »Wobei wir dazu sagen müssen, dass das ausschließlich der Andreas macht, weil mir ist das kalte Wasser zu kalt und die Badekleidung zu wenig, aber es ist toll, wir haben da einen Hydranten stehen und man kann sich da wunderbar abkühlen, es ist richtig gut. Und es ist hinreißend, dir zuzuschauen, wie du dir diese Kübel über den Kopf kippst. Ich könnte das nicht. Es ist eindrucksvoll zu sehen, wie du es genießt

und wie du dann weiterspielst, ja. Und ich glaub, man kann sagen, ich weiß nicht, ob du mir da zustimmst, wir haben uns mit diesem Tischtennis, dass es ja jetzt doch schon eine Zeit gibt, ein Stück Alltag geschaffen miteinander. So ein kleines Fenster im Alltag würde ich sagen, das ein ganz fixes ist, für mich in einem sehr turbulenten Leben; ich bin beruflich sehr aktiv, ich hab zwei Kinder. Der Freitag ist das Zeitfenster, da bin ich mit dem Andreas und es ist immer eine gute Zeit und ich freu mich drauf. Es ist eine Zeit, wo alles andere abfällt und wir miteinander Tischtennis spielen und es sonst nix gibt.«

Bruder: »Vielleicht kurz zum Entstehen von dem Ganzen. An Ping-Pong hab ich deshalb gedacht, ich weiß also bei meiner Parkinsondiagnose sagen Ärzte alles Mögliche, aber das, was alle gleich sagen, ist, dass sportliche Betätigung auf jeden Fall gut ist und was auch gut ist, ist, einen Sport zu machen, wo man etwas steuern muss. Und da sind wir jetzt bei Ping-Pong. Ping-Pong eignet sich hervorragend für das, weil ich halte die Schläger in der Hand, es kommt ein Ball, das Gehirn muss genau wissen, wie muss ich den Schläger jetzt drehen, spiel ich Forehand oder Backhand und wie dreh ich den Schläger und wie hau ich jetzt genau drauf, mit welcher Intensität, dass der Ball so kommt, wie er kommen soll.«

Schwester: »Ich glaub, du musst als Angehöriger, wenn du von so einer Diagnose hörst, wie der Andreas

sie bekommen hat, einmal eine Entscheidung treffen. Also das Erste ist, dass es einen umhaut, dass man mit so was ja überhaupt nicht rechnet und zunächst einmal gar nicht weiß, wie man damit umgeht. Was ist jetzt anders? Und eine der ersten Fragen, die man sich stellen muss, ist: Bin ich im Team oder nicht? Bin ich dabei, bin ich jemand, der den Andreas regelmäßig sieht, regelmäßig Zeit mit ihm verbringt, ja oder nein. Wir waren nicht so viel in Kontakt vorher, also wir haben uns immer gern gehabt, aber es war zweifellos nicht so, dass wir uns ständig gesehen haben. Für mich war dann klar, okay, ich möchte ihn da einfach begleiten, ich möchte mit ihm sein. Und das Tischtennis ist eine ganz wunderbare Art, regelmäßig Zeit zu verbringen, weil man, anders als bei Kaffee und Kuchen, nicht gezwungen ist, Konversation zu machen, sondern du hast eine Zeit und verbringst sie miteinander. Und manchmal reden wir viel, manchmal reden wir gar nichts. Nicht immer haben wir die volle Stunde Zeit, die wir meistens spielen und ich weiß, ich kann ihm total entspannt sagen, heute ist es nur eine halbe Stunde. Dass man die Dinge, die man miteinander tut, gern tut, ist wichtig. Sonst soll man es bleiben lassen, wenn man es nicht gerne tut, würde das der andere spüren.«

Bruder: »Wenn mir das Ping-Pong keinen Spaß mehr macht, würde ich sagen, du, pass auf, das ist es nicht, pfeifen wir drauf, machen wir was anderes oder pfeifen wir überhaupt drauf.«

Schwester: »Wir sind beide keine Menschen, denen es ums Gewinnen geht. Uns geht's ums Spielen. Das ist ein Teil meiner Freude an unserm Tischtennis, dass wir einfach spielen. Und dass wir uns freuen, wenn einmal ein langer Lauf ist. Oder manchmal gelingen uns die unglaublichsten Dinge und dieser Ball rennt hin und her, praktisch ohne Ende.«

Bruder: »Als Kinder haben wir schon gespielt, in unserem Elternhaus und haben manchmal sogar in einer Hand den Regenschirm gehabt, in der anderen den Ping-Pong-Schläger.«

Schwester: »Mir fällt noch etwas ein, was ich gern erwähnen möchte. Es ist ja so, dass jeder die Welt so erlebt, wie er lebt. Ich bin zum Beispiel jemand, der viel mit Literatur zu tun hat. Der Andreas hingegen ist jemand, der sich für Elektrik und für Licht enorm interessiert und unser gemeinsames Ritual beinhaltet auch, dass ich ihn mit dem Auto abhole fürs Tischtennis. Auf dieser Fahrt weiß ich alles über die Straßenlaternen auf dem Weg. Ich weiß haargenau, welche umweltfreundlich sind, und welche nicht und wir fahren auch zum Beispiel bei einem Haus vorbei, wo eine Laterne hängt, wo wir uns seit drei Jahren fragen, wieso die bei Sturm nicht zerbricht. Vielleicht müsste man mal läuten und fragen. Also da hat sich für mich etwas verändert, ich kann nicht mehr durch eine Straße fahren, ohne mir die Straßenbeleuchtung anzuschauen und zu überlegen, was du jetzt dazu sagen würdest.«

Bruder: »Ja, das stimmt.« (lacht)

Schwester: »Gibt's eigentlich Bereiche, wo du dir mehr Unterstützung wünschst? Ich sehe dich jetzt nicht als jemanden, der sich groß viel Unterstützung wünscht. So kenne ich dich nicht, sondern eher als jemanden, der seine Dinge gerne selber macht, aber gibt's Bereiche, wo du sagst „Na, da könnte ich ein bisschen Unterstützung brauchen.“?«

Bruder: »Wenn es um irgendetwas geht, wo man ganz genau sein muss, zum Beispiel einen Faden einfädeln bei einer Nadel oder so was, da tu ich mich irrsinnig schwer. Also solche Fitzelarbeiten, wo es auf Präzision ankommt, aber das war früher auch schon so.«

Schwester: »Also ich glaub, dass das Bild von jemanden mit Demenz etwas ist, das einfach dringend neu gedacht gehört.«

Bruder: »Ja, wichtig ist mir eines, und dafür kämpf ich auch bei Promenz, dass man den Leuten ihre Freiheit so lang wie möglich lässt.«

Schwester: »Für mich ist es zum Beispiel wirklich ganz unglaublich, dass du mit einer unglaublichen Disziplin und Freude jeden Tag Gymnastik machst und Physiotherapie und eben laufen. Also du bist außerordentlich aktiv und unternimmst sehr viel und ich erlebe im Tischtennis wenig Unterschied zu früher. Außer dass

du besser zuhörst und dir mehr merkst. (lacht) Das ist das Lustige, wir kommen aus einer großen Familie und wenn wir Treffen haben, dann ist viel los und alle reden durcheinander, da kommt man vielleicht gar nicht so dazu, einen Gedanken oder Satz zu Ende zu führen. Aber hier ist es jetzt so, es sind einfach wir zwei, in Ruhe und dann reden wir richtig gescheite Sachen und ich erzähl ihm was von vor einem Monat und er fragt dann nach und ich denk mir hallo, wer bist du? Demenz, ja? Gibt's ja nicht, also du merkst dir die Dinge und das ist unerwartet für mich, weil ich wusste auch nicht, wie läuft deine Krankheit, wie entwickelt sie sich und ich erlebe davon sehr wenig, weil wir einfach sehr, sehr normale Dinge tun. Wir stehen, spielen Tischtennis eine Stunde und tratschen. Und das hat überhaupt nichts zu tun mit den Bildern, wie man sie von früher kennt, von Leuten, die nicht ansprechbar sind und irgendwo sitzen. Also das ist einfach ganz sicher dringend zu überdenken.«

Bruder: »Bei Promenz, wo ich im Vorstand bin, habe ich mir die Aufgabe gestellt, Menschen, die mit einer Diagnose gekommen sind, die am Anfang schockierend klingt, zu zeigen: Schau, man kann der Krankheit auch nicht so viel Raum geben und sagt okay, es gibt diese Dinge, die kann ich noch machen, dann gibt's diese Dinge, die gehen vielleicht nicht mehr so gut. Wichtig ist, sich auf die Dinge zu konzentrieren, die Spaß machen, und wenn das nicht mehr so hinhaut, ist es auch nicht so schlimm.«

„ICH HAB JETZT ZWEI KÖPFE. DER RIESIGE GEHÖRT MIR UND DER ANDERE DIR, DEN TRAG ICH AUCH MIT.“

Wenn ein Mensch sehr früh an Alzheimer erkrankt, zieht sich ein Riss durchs ganze Leben. Die Rolle des Vaters, des Partners, des Chefs, alles wird plötzlich in Frage gestellt. Eine Familie erzählt, wie man trotz allem Meister der Annahme werden kann.

Jüngere Sohn: »So, liebe Mutter, du darfst beginnen.«

Ehefrau: »Ja, diese Diagnose Demenz Typ Alzheimer, beschäftigt uns jetzt ja grundsätzlich seit 2016, aber auffällig war das ja schon vorher, in irgendeiner Form. Nur, das schiebt man ja so weit weg und ich weiß noch, wie es mir damals gegangen ist, dass ich mir gedacht hab, du hat das sicher nicht, keine Dispositionen in die Richtung, also ganz sicher eine Stress-Demenz, hab ich mir gedacht. Das heißt, wenn diese Burnout-Reha gut über die Bühne geht, dann wirst du wieder der Alte. Ja, das war nur leider nicht so. Kannst du dich erinnern, wie wir damals im SMZ Ost waren und du die Diagnose bekommen hast? Wie ist es dir da gegangen? Hast du noch irgendeine Erinnerung an den Herrn Doktor und die Schwester? «

Ehemann: »Ja, hab ich.«

Ehefrau: »Und? Kannst du irgendwas beschrieben, was da abgegangen ist?«

Ehemann: »Dass es mich geschreckt hat, zuerst.«

Ehefrau: »Und dann?«

Ehemann: »Und dann hat sichs ein bissl lockerer gemacht.«

Ehefrau: »Weil du ein Meister der Annahme bist.«



Jüngere Sohn: »Weil du jede Situation annimmst, richtig?«

Ehefrau: »Und im Grunde genommen war das ja damals, wenn ihr euch erinnert, dass wir eigentlich als Familie sehr schnell in medias res gekommen sind, das heißt was ist wichtig, was können wir tun und da haben wir gleich unseren Ernährungspapst gehabt.« (Sohn lacht)

Ältere Sohn: »Ich fühl mich nicht angesprochen.« (Ehefrau lacht)

Ehefrau: »Du weißt noch, wie sie gesagt haben, das Wichtigste, um den Status quo einigermaßen am Level zu halten, dass es dir gut geht, hat geheißen: soziale Kontakte, gesunde Ernährung und ganz viel Sport.«

Ehemann: »Viel schwimmen.«

Jüngere Sohn: »Ja, im Endeffekt hast du es eh weiter so gelassen, Sport ist noch immer viel, gesunde Ernährung macht die Mama auch immer, soziale Kontakte vielleicht eher schwierig.«

Ehefrau: »Ja.«

Jüngere Sohn: »Aber deswegen hast ja uns.«

Ehefrau: »Aber am Anfang war das ja nicht das The-

ma, weil du ja noch voll im Arbeitsleben warst und der Umgang mit der Diagnose war ja insofern schwierig, das heißt, outet man sich oder outet man sich nicht, oder?»

Jüngere Sohn: »Ja.«

Ehefrau: »Wem sagt man es? Wem sagt man es nicht? Was heißt das, wenn wir nach außen gehen mit der Diagnose? Könnt ihr euch an das erinnern?«

Jüngere Sohn: »Ja, obwohl ich finde, die Fragen hast da eher du gestellt, also wir beide (meint sich und seinen Bruder) waren gleich von Anfang an dafür, das offen zu sagen.«

Ehefrau: »Im Berufsleben war ja gar nichts anderes möglich als outen, weil du in so einer verantwortungsvollen Position warst. Und wir haben gesagt, wir gehen offen damit um, wie das Umfeld reagiert, das war ja im Grund genommen nicht absehbar. Wobei man auch sagen muss, dass deine Firma we care schon gelebt hat in der Form. Dass sie gesagt haben, sie tun alles, um dich im Prozess zu halten.«

Ehemann: »Ja.«

Ehefrau: »Auch wenn du deine Position verloren hast. Hast du Erinnerungen an die Zeit, wie wir den Roundtable gemacht haben mit deinem Vorgesetzten? Die

Abteilung, in die du versetzt worden bist? Du wolltest immer dein Bestes geben. Also im Grunde genommen so gut wie möglich noch im Prozess bleiben, nicht?«

Ehemann: »Ja.«

Jüngere Sohn: »Aber im Endeffekt kann man sagen, dass das Outing an sich keine Hexerei war, beziehungsweise nix Negatives, es war eigentlich nur das Positive, weil es ist weg von den Schultern und alle wissen es und im ersten Moment sind eh alle bestürzt und jeder will helfen. Genau so würde ich es wieder machen.«

Jüngere Sohn: »Es war wichtig für die ganzen Freunde und Co, weil irgendwann kannst du es eh nicht mehr verbergen. Und somit glaub ich, war das der einzig richtige Weg, was anderes zahlt sich eh nicht aus.«

Ehemann: (nickt)

Ehefrau: »Aber es ist trotzdem kein einfacher Schritt gewesen, also für uns nicht, für dich nicht, für mich nicht.«

Jüngere Sohn: »Ja, ihr seid's a bissl a älteres Semester. (lacht) Nein, also für mich war das richtig so oder wie siehst du das?« (fragt seinen Bruder)

Ältere Sohn: »Ich sag einmal, gemischte Gefühle, auf

Grund der ganzen Vorgeschichte mit dem Jahr Burnout und natürlich geschürten Hoffnungen, dass es ein Burnout ist und dass der Stress der Auslöser für die Vergesslichkeit war. Und dann auf der anderen Seite auch Erleichterung, dass wir eine Diagnose bekommen haben, damit wir wussten, was es ist, weil dein Drang, zurück in die Arbeit zu gehen, stand ja außer Frage, aber deine tagtäglichen Themen waren, wo steht mein Auto, wo ist meine Geldtasche. Die Diagnose hieß auch, wir wissen es jetzt, dieser Zug ist in irgendeiner Art und Weise abgefahren und dann sind wir eigentlich schon auf die nächste Welle aufgesprungen und dann war da schon die Zukunftsfrage. Also natürlich, was heißt das, was kann man machen, wir sind auch medizinisch sehr interessiert, neue Wege zu gehen und man hat sich halt überall erkundigt, was man machen kann und was sich vielleicht begünstigend auf den Verlauf auswirkt.«

Ehefrau: »Also du warst überhaupt besonders aktiv, du hast damals die Selbsthilfegruppe besucht für angehörige Kinder und ich wollte davon nichts wissen, das war mir alles zu viel damals. Das also waren eher so Ängste, die sich da breit gemacht haben, wie ist der Verlauf, nachdem wir ja einen schnellen Verlauf prognostiziert bekommen haben, und was heißt schneller Verlauf? Ich hab immer das Bild vor mir, von deiner Mutter, eurer Großmutter, die ist erst mit 80 erkrankt, also eine klassische Altersdemenz, aber das waren zwei schockieren-

de Jahre für mich, das als Zukunftsvision hat mich sehr beschäftigt, hat mich sehr unruhmig gemacht. Wobei am Anfang waren wir sehr fokussiert darauf, dass du noch alles machst, was du machen möchtest. Dass du am Berg gehst, dass du Rad fährst, dass du in die Arbeit gehst, dass du selbstständig bist, dass du dein Training machst, dass du essen gehst, also, dass du einfach dein Leben so normal wie möglich weiter führst. Das war uns besonders wichtig.«

Jüngere Sohn: »Dir auch, oder?« (zu seinem Vater)

Ehefrau: »Und das hast du ja auch sehr gut geschafft, nicht? Du bist mit den Öffis in die Arbeit, nein, zuerst noch lange Zeit mit dem Auto, du bist regelmäßig essen gegangen, zum Training, das hast du alles sehr selbstständig gemacht. Mit deinen Freunden am Berg gewesen. Hast deine Runden gedreht.«

Jüngere Sohn: »Da habt ihr euch mehr Gedanken gemacht als der Papa und ich. Weil der Papa hat es ja dann sehr schnell genommen wie es ist und hat zu mir gesagt, er hat grad seine Runden gedreht. Blöd war, wenn das Auto irgendwo gestanden ist und wir gesucht haben.« (lacht)

Ehefrau: »Das war die Krankenkassa, die dieses Auto verschwinden hat lassen, glaube ich.« (lacht)

Ältere Sohn: »Aber man muss schon auch sagen, auf

der einen Seite gab es natürlich auch Existenzängste in der Familie. Was heißt das, mitten im Berufsleben so einen abrupten Rückschlag zu erleiden. Und man hat sich einfach das Familienleben in der Pension in naher Zukunft anders vorgestellt. Auf der anderen Seite haben wir immer versucht, positiv zu bleiben und in die Zukunft zu schauen. Wie gesagt, eine Lösung gibt es nicht für Alzheimer. Aber wie können wir Papa den Alltag trotzdem möglichst selbstständig erledigen lassen. Da war die Diagnose dann schon auch hilfreich, einfach auch Sachen akzeptieren zu können, zu sagen, das geht halt nicht, aber wir wollen Dinge so lange wie möglich erhalten, also investieren wir da auch Zeit und Kraft, dass man zum Beispiel einen Weg in die Arbeit einstudiert über eine Woche, bis es dann alleine klappt und dass wir da eben nicht einen Botendienst oder irgendeinen Fahrtendienst organisieren. Generell haben wir versucht, das Thema offen zu kommunizieren. Also auch mit der vielen Unsicherheit, die wir damit hatten, es hat ja keiner gewusst, was das jetzt heißt, man liest sich alles durch, ist dann ein Hobby-Experte, sonst war's einfach schwer.«

Ehefrau: »Ich kann mich sehr gut erinnern, dass du sehr beunruhigt warst und dass es dir gar nicht gut gegangen ist.«

Ältere Sohn: »Wann?«

Ehefrau: »Nach der Diagnosestellung. Wir waren ge-

meinsam bei der Frau Doktor Stögmann. Die ist ja auch eine Koryphäe und leitet diverse Studien und ein wichtiges Thema war dir die genetische Vererbung. Weil du hast ja total stark reagiert, mit Kopfschmerz und mit allem hast du reagiert.«

Ältere Sohn: »Weiß ich nicht mehr.«

Ehefrau: »Weißt nimmer, ich weiß das schon noch.«

Jüngere Sohn: »Verdrängt oder was?« (zu seinem Bruder)

Ehefrau: »Ich glaube, wir haben alle in irgendeiner Form reagiert. Ich glaube, wir waren alle grundsätzlich total voll mit Adrenalin und im Tun und waren trotzdem in irgendeiner Form alleine mit uns selbst. Weil ich hab mein Berufsleben irgendwie auch damit koordinieren müssen, weil das hat noch drei Jahre gedauert, dass man das alles unter einen Hut kriegt, organisatorisch war da viel zu tun, dass du gut versorgt bist, auch, obwohl du zu dem Zeitpunkt noch sehr selbstständig warst. Und die große Erleichterung war dann, wie die Stögmann gesagt hat, sie hat jetzt nichts gefunden, was genetisch darauf hinweisen würde. (Ehemann nickt) Das war eine große Erleichterung für uns alle. Aber verändert hat das natürlich etwas, im ganzen Familiengefüge. Gott sei Dank konnten wir aus der Großfamilie schöpfen, mit relativ viel Unterstützung, auch psychologischer Unterstützung

von meiner Schwester oder unseren nahestehenden Freunden. Aber trotzdem ist die Herausforderung für mich so groß gewesen, auf allen Ebenen das Beste zu geben, das Beste zu wollen, aber es nicht immer zu können. Weil einfach die Nerven überstrapaziert sind, weil die Geduld nicht so da ist, wie man sich das wünscht. Und weil man eine Wut kriegt auf das Leben, einen Zorn auf alles, weil man sich denkt, wie gibt's das, dass einen das Schicksal so trifft.«

Jüngere Sohn: »Obwohl ich da noch immer bei derselben Aussage bleibe, ich find das Leben ist halt, wie es ist. Es war natürlich am Anfang, wie beim Papa die Diagnose da war, schon, okay, scheiße, aber für mich war immer im Vordergrund, dass der Papa okay ist, dass wir Zeit verbringen, dass wir Last abnehmen. Man kann natürlich Dinge nachlesen, ausprobieren, das hat manchmal sicher Vorteile und manchmal Nachteile, aber auf jeden Fall verursacht es Stress. Da verbring ich lieber die Zeit so schön wie es geht.«

Ehefrau: »Ihr seid euch wahrscheinlich ähnlich, man nimmt das an, was ist. Aber für mich als Partnerin, als Frau, ist eine Welt zusammengebrochen. Und auch die Pension war so nah, was haben wir alles vorgehabt, oder?«

Ehemann: (nickt)

Ehefrau: »Ich glaub, das macht so den Unterschied

aus, wenn du 24 Stunden in der Partnerschaft davon betroffen bist oder ob ihr als Kinder, ich will das jetzt nicht schmälern, aber ihr habt trotzdem mehr Abstand, als ich ihn hatte, auch, wenn ihr euch ganz ganz toll gekümmert habt. Für mich ist einfach mein Lebenspartner weggebrochen und ich muss da zuschauen dabei. Da hab ich mich manchmal unverstanden gefühlt. Im ganzen Familiengefüge ist so viel passiert, weil es dreht sich dann alles nur um dich. Dass jeder seinen Beitrag leistet oder jeder sich Gedanken macht, wo brauchst du Unterstützung. Und dann vergisst man auf sich selber. Und all die Dinge, die für uns so Usus waren, weil ich glaub, der große Unterschied war ja immer, wenn man von Demenz spricht, hat man halt einen alten Menschen vor sich. Und du bist eigentlich aus deinem Berufsleben gerissen worden, das heißt es gab bei uns keine Routine zu Hause in der Form, auf die wir zurückgreifen hätten können. Wir haben dann überlegt, wie können wir Routine überhaupt einführen. Ich komme aus einem unregelmäßigen Beruf mit Tag-Nacht-Arbeit, tagelang weg sein, jeder hat seinen Freiraum gehabt, das war eigentlich das Tollste an unserer Beziehung, dass wir nicht so an so starren Strukturen gehängt sind. Dass bei uns halt nicht um Zwölf das Mittagessen am Tisch stand, sondern dann, wenn man Hunger hat.«

Ehemann: »Wir haben viele Reisen gemacht.«

Ehefrau: »Ja, haben wir. Aber das hätten wir auch weiterhin vorgehabt und das gestaltet sich ja doch jetzt im Verlauf wesentlich schwieriger. Und ich glaub einfach, die größte Schwierigkeit für mich war, dem Druck überhaupt standzuhalten, eine Struktur aufzubauen, die ich eigentlich überhaupt nicht wollte.«

Ehemann: (nickt)

Ehefrau: »Und die Struktur ist relativ gut gegangen, solange du in die Arbeit gefahren bist, bis zum Lockdown. Da war die Struktur so, dass man das Gefühl gehabt hat, du stehst selbstständig auf, du gehst ins Badezimmer, du gehst selbstständig zum Bus, du kommst zwischen drei und vier nach Hause und das war mein Freiraum, wo ich meinen Haushalt, meinen Sport, meine Dinge gemacht hab. Auch wenn da die Not schon relativ groß war und das Thema Erkrankung immer wie ein riesiger Rucksack trotzdem mitgeht. Aber da hatte ich noch das Gefühl, Luft zum Atmen zu haben. Wie du mit dem Lockdown dann zu Hause warst, hab ich keine Luft mehr gehabt. Da sind mir der ganze Freiraum und die ganze Struktur weggebrochen. Alles war auf einmal meins. Die ganze Bürokratie ist auf mir gelastet, ob das jetzt die PVA, die Krankenkassa, die Steuer ist. Und ich hab immer das Gefühl gehabt, ich hab so einen riesigen Kopf, oder ich hab zwei Köpfe. Der riesige gehört mir und der andere dir, aber den trag ich auch mit. Das waren für mich die einschnei-

dendsten Veränderungen, wo ich das Gefühl hatte, jetzt kommt mein Zusammenbruch (mit gebrochener Stimme), weil man das gar nicht tragen kann. Eine ganz große Herausforderung finde ich, sind auch die menschlichen Hürden. Auf die stößt man fast überall. Im öffentlichen Amt, gerade bei dieser Erkrankung. Wie es darum ging, ob du noch im Krankenstand bleiben darfst nach der Reha und wie es mit deiner Vergesslichkeit war. Man wird generell abgestempelt als jemand, der nicht arbeiten will. Da schaut sich keiner deine Krankenstandstatistik an, dass du so gut wie nie krank warst, in über dreißig Jahren. In die Sozialschmarotzerstufe wirst du als allererstes eingestuft. Und dann die Konflikte bei uns, die sich auch aufgetan haben. Weil jeder irgendwie seine Vision hat, wie es gehen soll und seine Meinung und du hast einmal sehr schön formuliert zu meinem Sechziger, dass eigentlich gar kein Platz mehr ist in dem Zwischenmenschlichen, in der Mutter-Sohn-Beziehung.«

Ältere Sohn: »Ja, wir haben ja auch beide von der Zeitachse her den Beginn des Berufslebens, es war also alles nebenbei und in der Zeit, die verblieben ist, war das Thema am Küchentisch, wann ist der nächste Arzttermin, welcher Arzt hat was für eine Meinung, dann Krankenkassa, PVA, Arbeit, Reparaturen zu Hause. Früher hat uns der Papa beim Richten nur mit dem Staubsauger nachsaugen lassen (Söhne lachen) und jetzt müssen wir's halt selber richten. Und wer hilft dir da? Es sind einfach viele Dinge, an die man nicht of-

fensichtlich denkt, aber wo man jetzt, wie du beschrieben hast, einen zweiten Kopf hat als Familie. Die Dinge, die du (Vater) früher erledigt hast, haben wir uns jetzt im Familienverbund aufgeteilt und das ist schon eine große Summe an Stunden, die wir da pro Woche investieren, damit das Werkl weiterrennt.«

Jüngere Sohn: »Hätten wir nicht diese Ausbildung, hätten wir wahrscheinlich nicht unsere Jobs und hätten nicht diese Flexibilität. Wenn du nine to five hackln musst, geht das nicht.«

Ehefrau: »Und die Arbeitgeber kommen auch dazu. Es war sowohl mein Arbeitgeber als auch dein Arbeitgeber, die das ermöglicht haben, dass das in irgendeiner Form weiterrennt. Weil der normale Weg wäre gewesen, um eine Berufsunfähigkeitspension anzuschauen, ab dem Moment, wo die Diagnose steht. Was wir uns damals gewünscht hätten, die Unterstützung, die es nicht gibt für demenzkranke Menschen, das ist die Assistenz am Arbeitsplatz. Die gibts für körperlich behinderte Menschen, aber nicht für demenzkranke. Weil Demenz auch bei jungen Leuten auftritt, glaube ich, dass es wichtig ist, dass das auch von der Politik gesehen wird, also ich hoffe wirklich, dass in dieser ganzen Pflegereform da auch Verbesserungen kommen.«

Ehefrau: »Wie du dann mehr daheim warst, haben wir eine Gruppe gegründet, Andreas Friends and

Support. Eine WhatsApp-Gruppe. Um ein bisschen die Freizeit zu organisieren, damit du soziale Kontakte pflegst und wir unsere Lücken füllen, wenn wir nicht können.«

Jüngere Sohn: »Ja, und da glaub ich, dass sich mit zunehmender Erkrankung immer weniger Leute freiwillig melden. Da ist so eine Gruppe halt nicht das Geschickteste, weil jeder wartet auf den anderen. Wenn du die Leute angerufen hast, traut sich dann eher keiner nein sagen.«

Ehefrau: »Aber man darf auch nicht vergessen, dass das eine große Herausforderung ist. Was reden wir, wenn die Sprache verloren geht? Was möchte der Andreas, wenn er nicht sagt, was er möchte. Inwiefern darf ich was vorgeben, ohne dich zu bevormunden. (berührt ihren Mann am Arm, er nickt) Das ist schwierig für unsere Verwandtschaft und für unsere Freunde.«

Jüngere Sohn: »Ich verstehe ja, dass man sich vielleicht nicht so aktiv meldet, aber dass wir es eigentlich nicht geschafft haben, dass mehrere Leute regelmäßig, zumindest einmal im Monat etwas machen, ist schon enttäuschend.«

Ehefrau: »Ja, aber trotzdem müssen wir sagen, dass viele unserer Freunde eine tolle Unterstützung waren, ganz lange. Andere Freundschaften haben sich

ein bisschen verflüchtigt, man wird nicht mehr so oft eingeladen. Wir hatten immer ein offenes Haus, das überfordert mich jetzt.«

Ältere Sohn: »Was ist eine Grillfeier ohne den Meistergriller, sag ich jetzt einmal, das funktioniert nicht. Und wie du sagst, du warst ja selbst überfordert, das heißt, unsere Einladungen sind aufgrund der Überbelastung einfach weniger geworden. Das verändert auch den Freundeskreis, also die Zeit, die wir dann für die Freunde selbst parat hatten, war auch begrenzt.«

Ehefrau: »Es ist schwierig, wenn du draußen bleibst, wenn du nicht drinnen bist, im Kreis. Wenn keine Fragen mehr kommen, wenn du nicht mehr mitgenommen wirst im Gespräch. Und das Gespräch ist jetzt sehr auf der Strecke geblieben, seit deine Sprachfindungsstörungen wirklich massiv geworden sind.«

Ältere Sohn: »Da muss ich aber auch zugestehen, dass das eine Überforderung ist – Erkennt er mich noch? Läuft er vielleicht weg? Was darf er überhaupt essen, was darf er trinken, was darf er nicht machen, so viele Was-Fragen, weil die Menschen die Krankheit einfach nicht kennen.«

Ehefrau: »Ja, weil das so ein Angstthema ist für viele. Aber auch das Nicht-Melden verzeihen wir, weil wir wissen, wie schwer es wirklich ist. Aber grundsätzlich haben wir uns gut organisiert. Wie das mit den Freun-

den nicht so gut geklappt hat, haben wir es mit den Freizeitbuddys von diversen Plattformen, von Assistentz24, versucht. Da hast du dann mit der Alex alle Wiener Wanderwege erwandert. Also zwar nicht der Mont Blanc, aber die Sophienalpe war auch schön, oder?«

Ehemann: »Kann auch nett sein.«

Ehefrau: »Kannst du dich an deine Mountainbike-Touren erinnern? Mit dem Clemens? Der hat gesagt, du bist eine Maschine, fünf Stunden mountainbiken.«

Ältere Sohn: »Und das war für uns schon die größte Herausforderung, einen jungen und fitten Buddy zu finden, der gern draußen ist. Überhaupt einen Buddy zu finden für eine Freizeitgestaltung ist schon schwer genug.«

Ehefrau: »Und das hat sich auch verändert. Die Erkrankung hat halt ihre Tücken. Ein Rad, das richtig geschaltet werden muss, oder wenn man nicht mehr weiß, wie man aussteigt aus dem Skilift. Das war heuer das erste Mal ein Thema.«

Jüngere Sohn: »Ja, ich glaub, da geht es auch darum, sich die Zeit zu nehmen und etwas einzuüben. Und auch wie du mit dem Tabuthema umgehst. Wenn du offen damit umgehst und zum Liftwart sagst, da brauchen wir Hilfe, dann ist das gleich weniger Stress.«

Ehefrau: »Sport war immer wichtig für dich. Aber was ist Lebensglück für dich? (Pause) Na, schau dich um, zu den beiden.«

Jüngere Sohn: »Zu mir. (lacht) Musst der Mama jetzt einen Schmatzer geben.« (alle lachen)

WIR DANKEN

Wir danken der Selbsthilfegruppe für Angehörige von an Demenz erkrankten Menschen, die wir im Tageszentrum Regenbogen der Volkshilfe Oberösterreich zu ihren Belastungen befragen durften.

Wir danken auch Promenz, eine Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit, für die Vernetzung mit betroffenen Familien.

Die Gespräche führten Tyma Kraitt und Teresa Millner-Kurzbauer (Volkshilfe Österreich), sowie Sabine Wögerbauer (Volkshilfe Oberösterreich).

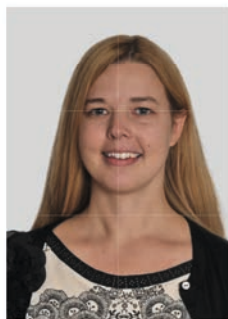
Wir danken allen Menschen, die mit uns gesprochen haben, für ihre Offenheit.

Gefördert aus den Mitteln des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz.

 **Bundesministerium**
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz

 **Gut leben mit
DEMENZ**
Eine Strategie im Auftrag des Bundesministeriums
für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

Erich Fenninger (geb. 1963 in Bad Vöslau) kommt aus der Sozialarbeit und studierte Sozialarbeitswissenschaft in Wien und St. Pölten. Er leitet seit zwei Jahrzehnten die Volkshilfe Österreich und setzt sich seit vielen Jahren mit dem Thema Demenz auseinander, besonders im Dialog mit den Betroffenen.



Teresa Millner-Kurzbauer (geb. 1979 in St. Pölten) arbeitete als Diplomkrankenschwester und studierte Pflegewissenschaften und Sozialmanagement in Wien. Sie leitet den Bereich Pflege und Demenzhilfe bei der Volkshilfe Österreich. Sie

beschäftigt sich vor allem mit den Belastungen pflegender Angehöriger.

Gemeinsam haben die beiden auch schon das Buch „Ich bin, wer ich war. Mit Demenz leben“ herausgegeben (Residenz Verlag 2014).

»Auffällig war das schon vorher, in irgendeiner Form. Nur, das schiebt man ja so weit weg. Ich weiß noch, dass ich mir gedacht habe, eine Demenz, das hast du sicher nicht. Wenn die Burnout-Reha gut über die Bühne geht, dann wirst du wieder der Alte. Das war nur leider nicht so.«

»Im Endeffekt kann man sagen, dass das Outing keine Hexerei war, nichts Negatives, es war eigentlich nur das Positive, weil es weg ist von den Schultern.«

»Fakt ist, dass man nicht alles allein schaffen muss. Und ich denke, das muss und darf auch die Haltung sein.«

