

# Einleitung

Stellen Sie sich vor, man setzt Sie alleine in einer chinesischen Kleinstadt aus, wo Sie weder die Sprache beherrschen noch etwas lesen können. Überall stoßen Sie auf völlig unverständliche Gebräuche. Und das Schlimmste ist: Ständig treffen Sie auf Menschen, die auf Sie einreden und dabei so tun, als ob sie Sie schon lange kennen würden und von Ihnen erwarten, dass Sie über sämtliche Dinge Bescheid wissen. So oder ähnlich müssen sich Demenzkranke in unserer Welt fühlen.

Oft reagieren Demenzpatienten auf diese Situation mit Depression und abnehmendem Selbstwertgefühl, oder sie verhalten sich passiv und finden sich mit der Situation ab. Andere können zornig und aggressiv werden. Ihr Verhalten stößt bei Angehörigen auf Verwunderung, Schock, Besorgnis und das Gefühl, der Situation nicht gewachsen zu sein.

Dieses Buch wendet sich an die Angehörigen der Erkrankten, da sie es sind, die in 80 Prozent der Fälle Demenzkranke betreuen, zumeist sind es Frauen, welche diese Arbeit zu leisten haben. Etwa 130.000 Österreicher leiden derzeit an einer dementiellen Erkrankung. Bis 2050 wird diese Zahl auf etwa 235.000 angestiegen sein. Schon heute ist eine Demenzerkrankung der häufigste Grund für die Einweisung in ein Alten- und Pflegeheim.

Von den 60-Jährigen ist rund 1 Prozent der Bevölkerung betroffen, mit zunehmendem Alter steigt die Häufigkeit allerdings rasch an. Bei den über 90-Jährigen stagniert die Häufigkeit bei etwa 30 Prozent. Die Alzheimer-Demenz ist mit 60 bis 80 Prozent die häufigste Form der Demenzerkrankungen. Die Ursache für das Zunehmen von Demenzerkrankungen ist in unserer steigenden Lebenserwartung zu sehen. In früheren Zeiten wurden die Menschen nicht alt genug, um eine Demenz zu entwickeln. Heute liegt die durchschnittliche Lebenserwartung in Österreich bei 78 Jahren für Männer und bei 84 Jahren für Frauen, ein Alter, in dem sich schon eine Demenz entwickeln kann.

Was erwartet Sie als Angehöriger, der den Umgang oder die Pflege mit einer demenzkranken Person zu leisten hat? Zunächst einmal nichts Gutes. Die Krankheit, ist sie einmal ausgebrochen, ist nicht aufzuhalten und geht über viele Jahre einem letalen Ende zu. Dabei verschlechtert sich der Geisteszustand der erkrank-

ten Person immer weiter, von Aufmerksamkeitsdefiziten und Wortfindungsstörungen bis hin zur völligen Apathie und Inkontinenz reichen die Symptome. Nichts, was die Pflegenden tun, kann diese Krankheit langfristig aufhalten oder zu einer Besserung führen, wenngleich es dafür Medikamente und Therapien gibt. Nur kurzfristig kann man mit Gedächtnistraining und Medikamenten den geistigen Verfall verlangsamen, eine Heilung ist aber nicht möglich. Es sind zwar neue Behandlungen wie Impfungen gegen Morbus Alzheimer in Vorbereitung, es wird aber noch einige Jahre dauern, bis diese so weit entwickelt sind, dass sie Wirkung zeigen.

Die Belastung für Angehörige und Pflegende bei der Betreuung von Demenzkranken ist enorm. Es ist vor allem der menschliche Stress, der Wirkung zeigt. Man muss mitansehen, wie ein geliebter Mensch, ein Vater, eine Mutter oder ein naher Verwandter sich immer weiter aus dem „normalen“ Leben entfernt, „wunderlich“ wird bis zu dem Zeitpunkt, wo selbst nahe Angehörige von ihm nicht mehr erkannt werden. Dieser Vorgang schmerzt ungemein und ist von den Angehörigen oft nur mit professioneller Hilfe zu bewältigen. Scheuen Sie sich nicht, eine solche in Anspruch zu nehmen.

Ein weiterer Aspekt der Pflege ist, dass man zum Erkrankten immer weniger durchdringt. Ganz im Gegenteil, dieser wird sich noch lange nach Ausbruch der Krankheit dagegen wehren, als dement eingestuft zu werden, er wird darauf beharren, Dinge, die schon außerhalb seiner Kompetenz liegen, weiterhin zu tun, oft mit katastrophalen Ergebnissen. Und selbst wenn Sie als Angehöriger oder Pflegender großen Einsatz zeigen, um das Leben des Demenzkranken zu verbessern, rechnen Sie nicht mit seinem Wohlwollen oder Dankbarkeit für das, was Sie tun, diese Gefühle liegen bald schon außerhalb der Gedankenwelt des Erkrankten.

Machen Sie sich mit dem Gedanken vertraut, dass Sie mit dem Dementen zwar noch einen erwachsenen Menschen vor sich haben, der aber geistig in seinem Lebensalter herabsinkt und bald auf der Stufe eines Kindes angelangt sein wird, der nicht mehr schreiben, lesen oder zuhören kann und der über keine soziale Kompetenz mehr verfügt. Aber auch diese Stufe ist nicht von Dauer. Schon kurze Zeit danach geht der Geist des Erkrankten ins völlige Dunkel und ist nicht mehr erreichbar, der Körper existiert und funktioniert zwar noch, der Geist ist aber schon ganz abwesend.

Bei allem, das Ihnen bei der Pflege eines dementen Angehörigen widerfahren

wird, sei es die Konfrontation auf seelischer Ebene mit Resignation, Wut und Aggression bis hin zum Versagen wichtiger Körperfunktionen, vergessen Sie niemals, dass Sie einem Menschen gegenüberstehen und nicht einer Krankheit. Dieser Mensch hat eine Geschichte, ein Leben und in allem, was er Ihnen „antut“, ist er nicht mehr er selbst. Es ist die Krankheit, die wie ein dunkler Schatten von ihm Besitz ergriffen hat und sein Handeln und Denken bestimmt, er ist niemals als Mensch bössartig oder gemein zu Ihnen, sondern es ist die Demenz, die ihn wie ein Parasit überwältigt hat und ihn nun steuert. Trotz seiner Defizite ist der Demenzkranke aber ein Mensch, der sich auch weiterhin über Aufmerksamkeit freut, der es liebt, berührt oder gestreichelt zu werden, der merkt, wenn man sich ihm mit Liebe und Geduld zuwendet.

Bedenken Sie aber, dass Ihre Belastung als Pflgender oder Angehöriger enorm ist und nicht auf Dauer von Ihnen alleine geleistet werden kann. Daher müssen Sie auf sich selbst schauen, Sie brauchen Erholungszeiten oder psychologische Betreuung, da es weder Ihnen noch dem Erkrankten hilft, wenn Sie an die Grenzen Ihrer Belastbarkeit kommen. Daher ist die Pflege eines Demenzkranken ein steter Balanceakt zwischen den Bedürfnissen des Kranken und denen des Pflgenden, wobei letzterer die Pflicht hat, auf das seelische Wohl von beiden zu sehen.

Wir haben dieses Buch für Pflgende und Angehörige geschrieben, und es bietet eine Übersicht über die Möglichkeiten und Probleme, denen Sie begegnen werden. Nicht alle Symptome, die wir hier beschreiben, werden auftreten, dafür können andere hinzukommen, die hier nicht erwähnt sind. Jeder Demenzkranke ist anders und folglich einzigartig. Wir haben uns bemüht, Antworten zu geben auf die Fragen: Was mache ich, wenn ...? und die möglichen Reaktionen einfach zu halten und so zu erklären, dass sie leicht umsetzbar sind.

In diesem Buch treffen wir auch drei Kernaussagen, die, wie wir glauben, wesentlich bei der Betreuung von Demenzkranken sind:

1. Was auch immer der Demenzkranke Ihnen als Pflgenden „antut“, denken Sie daran, dass es nicht eine absichtliche Handlung des Patienten ist, um Sie zu ärgern oder Sie zu beschäftigen, sondern der Ausdruck der Krankheit. Handeln Sie danach.
2. Nicht jeder Mensch ist geeignet, einen Demenzkranken zu pflgen. Wenn Sie feststellen, dass Sie es seelisch und körperlich nicht können – viele Menschen

- können das nicht, damit sind Sie nicht alleine –, lassen Sie es bleiben und suchen Sie eine andere Möglichkeit zur besten Pflege des Erkrankten.
3. Bei aller Sorge um den Kranken, sehen Sie zuerst auf sich selbst. Es nützt weder Ihnen noch dem Dementen, wenn Sie sich körperlich und seelisch aufopfern und daran verzweifeln. Suchen Sie Hilfe bei anderen Personen, am besten bei Selbsthilfe- und Angehörigengruppen, um sich mit anderen Betroffenen, die in derselben Situation wie Sie sind, auszutauschen und halten Sie Kontakt zu spezialisierten Ärzten und Pflegern.

Die Demenz in ihren verschiedenen Formen ist ein Schicksal, das manche Menschen gegen Ende ihres Lebens zu tragen haben. In nichts zeigt sich aber unsere Menschlichkeit tiefer, als in der Sorge um unsere Kranken. Daher war es unser Anliegen, Ihnen mit diesem Buch ein Instrument in die Hand zu geben, das Ihnen hilft, die schwere Last, die Ihnen aufgebürdet wurde, leichter zu tragen. Phil Bosmans hat einmal gesagt: „Humor und Menschlichkeit sind die beiden Kamele in der Wüste des Lebens“. Beide Dinge werden Sie bei der Pflege eines Demenzkranken brauchen. Den Humor, um nicht an der Krankheit zu verzweifeln, und die Menschlichkeit, um den Kranken als das zu sehen, was er auch im tiefsten Schatten seiner vergehenden Seele ist, ein Mensch, der einmal Ihr Partner, Ihr Vater oder Ihre Mutter oder ein naher Angehöriger war und der nun auf Sie angewiesen ist. Wir Menschen sind zu unseren größten Leistungen fähig, wenn wir unseren Mut und unsere Tugenden für andere einsetzen. In diesem Sinne haben Sie sich mit der Pflege eines Demenzkranken auf eine Reise begeben, von der sie beide profitieren können.

Zum Abschluss sei noch darauf hingewiesen, dass sowohl Männer als auch Frauen diese Krankheit bekommen können. Wir haben dennoch auf genderneutrale Bezeichnungen verzichtet und sprechen von den Kranken, Pflegenden, Betreuungspersonen und Angehörigen in der maskulinen Form, es sei uns dies aus Gründen der besseren Lesbarkeit nachgesehen.