

## Mein LEBEN mit einem früh erkrankten demenzkranken Ehemann.

1989 fiel mir nach dem mein Mann Drehschwindel hatte Wesensveränderungen auf und ich drängte darauf, dass er einen Neurologen aufsuchte.

Leider wurde nur ein EEG veranlasst, das leider nichts ergab.

Die nächsten Jahre waren der reinste Horror. Einen weiteren Arztbesuch verweigerte er mit dem Hinweis, er war schon da und er sei top fit.

In dieser Zeit wurde sein Kurzzeitgedächtnis immer schlechter, er wurde umständlich, kindisch und vergaß Termine.

Wenn er etwas vergaß und ich ihn dabei erwischte, da konnte er schon ausrasten, z.B. mir im Büro auch die Ordner vor die Füße werfen. Als er mir schließlich die Farbeimer nachwarf war meine Geduld am Ende.

Ich drohte ihm mit Scheidung, wenn er jetzt nicht zum Arzt ginge.

Das wirkte so, dass er mit zu einem anderen Neurologen ging, der einen Tumor vermutete und ein CT veranlasste.

Das Ergebnis Hirnrindenatrophie. Übersetzt: Schrumpfung des Gehirns im Frontalhirnbereich welche für die Demenz-Symptome ursächlich seien.

Der Schreck war groß, was ist das für eine Erkrankung? Was kommt da auf mich zu!

Zuerst holte ich mir Informationen, was dies für eine Erkrankung ist. Ich bin damals schon sehr erschrocken, was da auf mich zukommen sollte.

Mein erster Gedanke war: Nehme ich mir einen Strick oder packe ich die Koffer? Aber ich konnte doch meine Kinder nicht damit belasten und es wäre die erste Herausforderung in meinem Leben gewesen die ich nicht angenommen hätte.

Da stand ich nun mit einem Betrieb und zwei noch nicht auf eigenen Beinen stehenden Kindern.

Das größte Problem im Moment war eben, dass wir selbständig waren und einen Handwerksbetrieb mit einigen Beschäftigten hatten. Damit stand nicht nur unsere bisherige Existenz auf dem Spiel, sondern auch meine Arbeitsstelle im Büro. Was tun? Ich stand allein. Wer würde mir raten, damit ich keine Fehler mache?

Bei einer Weiterführung des Betriebs hätte mein Mann keine EU-Rente erhalten, denn er war damals erst 53 Jahre alt – und ich erst 43 Jahre.

Nach dem ich alle Möglichkeiten durchgespielt hatte, war die einzige Lösung die Schließung des Betriebes. Dies war die schwerste Entscheidung meines bisherigen Lebens, denn wir hatten den Betrieb viel mit Entbehrungen gemeinsam aufgebaut. Die Kinder waren noch zu jung, um ihn weiterzuführen.

Noch immer der blauäugigen Meinung Beruf und Pflege miteinander vereinbaren zu können, begann ich mein Leben neu zu ordnen, besuchte für ein halbes Jahr eine Schulung und suchte nach einem neuen Arbeitsplatz.

Das ging zunächst auch noch gut: Ich hatte mir ein Netzwerk aufgebaut. Wenn ich das Haus verließ, kam meist meine Tante oder ersatzweise jemand von der offenen Behinderten-Arbeit oder mein Schwiegersohn mit Kindern oder so. Als dann aber 1998 meine Tante ausfiel, musste ich entscheiden: Gebe ich meinen Mann ins Heim oder ich bleibe zu Hause?

Ich habe mich für meinen Mann entschieden. Damit musste ich mich **der Demenz mit ihren Auswirkungen** erst richtig stellen. Ich bekam Depressionen. Doch wir hatten Glück im Unglück: Ich kam mit meinem Mann in eine Reha-Klinik mit einem Programm für Menschen mit einer Demenz und ihre Angehörigen. Mich betreute ein sehr guter Psychologe, der mich wieder aufgebaut hat. Auch von den Therapeuten dieser Klinik habe ich mir sehr viel im Umgang mit Demenzen abgeschaut.

In der Zwischenzeit hat sich der Zustand meines Mannes soweit verschlechtert, dass seine Merkfähigkeit nur noch bei 2 Sekunden lag. Bei Diagnose waren es noch 2 Stunden.

Der Pflegeaufwand wurde mehr, auch wenn seine Umtriebigeit noch die gleiche war, während der Zeit als ich noch arbeitete, hat das Anziehen mit Anleitung und der Reihe nach hinlegen noch halbwegs geklappt. "Halbwegs" konnte z.B. heißen: Wenn er mal beim Anziehen der Jogging Hose am Innenfutter hängen blieb, schnitt er es einfach mit der Schere heraus. Und so etwas geschah fast täglich. Alleine lassen konnte ich ihn nun nicht mehr.

Er wurde auch zunehmend inkontinent. Zuerst nur harninkontinent. Ein Jahr später auch stuhlinkontinent. Und dies ist nun schon seit 13 Jahren. Anfangs war es für uns schon eine Überwindung. Ich habe immer gedacht, wenn es soweit ist,

werde ich das nicht schaffen, aber auch das lernt man dann. Wie alles bei dieser Erkrankung: Man hat die Zeit hineinzuwachsen.

Es gab sehr aufregende Zeiten. Besonders während der Zeit, in der er eine starke Weglauftendenz hatte und in der er zu jeder Tages- u. Nachtzeit eine Möglichkeit suchte, um aus dem Haus zu kommen. Einmal waren wir mit fünf Autos bis nachts um 1/2 1 Uhr unterwegs, um ihn zu suchen. Als wir ihn fanden, verstand er unsere Aufregung gar nicht. Er konnte uns natürlich auch nicht sagen, wo er war.

Oder als er mir den Autoschlüssel klaute und damit wegfuhr: Da fuhr ich mit einer Bekannten hinterher. Als er an einer Stopfstelle hielt, sprang ich in sein schon wieder anfahrenes Auto, zog seinen Fuß vom Gaspedal und brachte den Wagen zum Stehen.

Diese und noch viele andere Begebenheiten haben meine psychische Belastbarkeit sehr geschwächt.

Aber mit der Zeit lernt man damit umzugehen, denn wir haben nur die Möglichkeit, damit zu leben oder daran zu Grunde zu gehen. Ich habe meinen Frieden mit dieser Erkrankung gemacht und lebe im Hier und Jetzt und plane nichts für die Zukunft. So kann ich ganz gut damit zurechtkommen.

Seit 13 Jahren kann er nicht mehr sprechen, auch hat er seit 6 Jahren Probleme allein zu gehen. Seit 5 Jahren liegt er ganz. Es ist etwas Ruhe eingekehrt, da die Umtriebigkeit weg ist.

Auch beim Essen braucht er Hilfe, dies geht ebenfalls alleine nicht mehr.

Der Zustand wurde immer schlechter, nach mehreren Lungenentzündungen durch Verschlucken, habe ich umgestellt: Seit ich alle Speisen püriere ist keine erneute Lungenentzündung hinzugekommen.

In der Zwischenzeit muss nicht nur alles püriert werden sondern zudem und mit einer Spritze zwischen den Lippen eingeführt werden, da er nicht mehr weiß, dass er den Mund öffnen muss, aber noch gut schluckt.

Obwohl inzwischen das was er noch geht, weit weniger ist als das, was er noch kann, habe ich jetzt ab und zu auch mal wieder Zeit an mich selber zu denken, da es einfacher ist, dass ihn jemand fremdes beaufsichtigt als in der Zeit als er immer weglief.

Trotz allem hat er es mir gerade in den letzten Jahren leicht gemacht, ihn zu pflegen. Er ist sehr anhänglich, nicht böse und ich möchte diese Zeit mit ihm trotz dieser Krankheit nicht missen. So nah wie heute war ich meinen Mann noch nie, natürlich eine andere Nähe als wie zu seinem Ehemann.

In all den Jahren habe ich mir immer wieder eine Auszeit genommen. Ich bin für ein paar Tage weggefahren, um wieder Kraft zu schöpfen. Und um der Isolation zu entkommen, in die man mit seinem demenziell Erkrankten fällt.

Denn die Freunde – bis auf meine gute Freundin Elisabeth aus Kindertagen – haben sich alle zurückgezogen.

Seit 3 Jahren werde ich einmal die Woche für einen Nachmittag vom Hospizverein entlastet.

Ich wünsche mir, dass der Gesetzgeber bei der Qualifikation für Demenzhelfer etwas nachbessert, denn sie nützen nur am Anfang etwas, solange keine pflegerischen Handlungen erforderlich werden. Sobald der demenziell Erkrankte inkontinent ist braucht man zusätzlich zum Demenzhelfer noch den Pflegedienst um einen Nachmittag abzudecken – oder man muss als pflegender Angehöriger selbst in der Nähe bleiben... Dies wieder mal ein Problem zwischen Theorie und Praxis.

Ohne die Hilfe und den Zusammenhalt meiner Kinder Thorsten, Tamara u. des Schwiegersohnes, wäre es nicht möglich gewesen, die Pflege in dieser Weise zu organisieren.

Ich muss nun auch wieder lernen, mein eigenes Ich zu finden, das mit immer weiter fortschreitender Pflegebedürftigkeit fast auf der Strecke geblieben ist auch wenn ich in all dieser Zeit neue Kompetenzen hinzugewonnen habe. So leite ich seit 1999 eine Selbsthilfegruppe. Ich bin auch Mitglied in einer Internetgruppe. Denn nur wenn man sich mit anderen Betroffenen austauschen kann, ist es möglich, über 21 Jahre - so wie bei uns – so eine Belastung zu überstehen.

Immer wieder kommen neue Herausforderungen: Zuletzt machte uns die aufgrund der Bettlägerigkeit nicht mehr funktionierende nicht Darmentleerung zu schaffen. Das größte Problem waren aber die Gase, die sich infolge der Verdauung bilden. Derentwegen musste ich mehrmals täglich seinen Bauch massieren.

Auch ich lerne immer noch etwas dazu, so dass auch ich mich auch dieser Herausforderung stellen muss.

Irene Ilsenstein

AHiD Angehörigenselbsthilfegruppe Ansbach

Internet-Selbsthilfegruppe im AlzheimerForum

**PS:** Im Jahr 2016 ist mein Mann verstorben. Unser Marathon hat nun ein Ende.