

Unser Leben mit Alzheimer – wie Angehörige Demenz erleben

Peter Fischer

psychopraxis. neuropraxis

Zeitschrift für praktische Psychiatrie und
Neurologie

ISSN 2197-9707

Volume 23

Number 1

psychopraxis. neuropraxis (2020)

23:30-35

DOI 10.1007/s00739-019-00604-9

Your article is protected by copyright and all rights are held exclusively by Springer-Verlag GmbH Austria, ein Teil von Springer Nature. This e-offprint is for personal use only and shall not be self-archived in electronic repositories. If you wish to self-archive your article, please use the accepted manuscript version for posting on your own website. You may further deposit the accepted manuscript version in any repository, provided it is only made publicly available 12 months after official publication or later and provided acknowledgement is given to the original source of publication and a link is inserted to the published article on Springer's website. The link must be accompanied by the following text: "The final publication is available at link.springer.com".

psychopraxis. neuropraxis 2020 · 23:30–35
<https://doi.org/10.1007/s00739-019-00604-9>
 Online publiziert: 11. November 2019
 © Springer-Verlag GmbH Austria, ein Teil von
 Springer Nature 2019



Peter Fischer

Psychiatrische Abteilung, Donaushpital Wien, SMZ-Ost, Wien, Österreich

Unser Leben mit Alzheimer – wie Angehörige Demenz erleben

Einleitung

Die meisten Demenzkranken werden im Familienverband, häufig vom Lebenspartner betreut. Die dabei auftretenden Erlebnisse, Belastungen und Überlegungen eines Angehörigen zeigt der folgende, nur leicht veränderte, anonymisierte und gekürzte Bericht eines Ehemanns nach fünf Jahren fortschreitender Alzheimer-Demenz seiner geliebten Frau, der mit Einverständnis des Ehepaars mitgeteilt wird. Das Ehepaar lebt in Wien und in einem Dorf in Italien.

Statusbericht des Angehörigen vom Sommer 2019

Vor fünfzehn Jahren wurde bei Dorit Alzheimer-Demenz diagnostiziert. Dieser Bericht zeigt, wie es Dorit und mir heute geht. Insgesamt habe ich den Eindruck, dass die Krankheit im letzten Jahr leider erheblich fortgeschritten ist.

Vergessen: Reduktion der Welt

Dorit hat zunehmend das Interesse an der Welt verloren. Sie interessiert sich nur mehr für sich selbst und sagt das auch so. Anders als in dem lesenswerten Buch „Der alte König in seinem Exil“, in dem Arno Geiger von der Vitalität, dem Witz und der Klugheit seines alzheimerkranken Vaters schreibt, sehe ich bei Dorit nur die wachsende Verkürzung der Interessen. Dinge, die sie früher interessiert haben, wie Politik, Literatur, Mode, Kochen, Natur, Kunst, Architektur usw., haben kaum mehr Bedeutung. Dasselbe gilt für Freunde und Bekannte.

Das *Wiederfinden von Dingen* ist – wie wohl bei allen Alzheimerkranken – ein Problem. Wenn ich beispielsweise Dorit

frage, ob sie mir einen Knopf annähen kann, versteht sie nicht, was Nadel, Faden und nähen bedeuten, und wenn ich ihr das durch Bilder aus dem Internet erklärt habe, kann sie sich nicht erinnern, wo sich Nadel und Faden befinden. Dorit näht noch gern Kleider für sich und einzelne Freundinnen, aber das hat, auch wenn ich helfe, seine Grenzen. Das führt auch dazu, dass ich mich zunehmend in Dorits Domänen hineinbegebe und immer wieder in ihren Schränken und Kisten herumsuche – mit einem schlechten Gefühl, weil ich damit ihre Privatsphäre verletze.

Manchmal sucht Dorit auch auf eigene Initiative Bücher oder andere Gegenstände, die sie nicht mehr finden kann. Sie beschuldigt dann – eher selten – Personen, die zu unserem Haushalt Zugang haben, die Dinge mitgenommen zu haben. Durch Ablenkung hat sie das jedoch stets rasch vergessen.

Die von mir schon vor Jahren angelegten Bilddateien mit Freunden und Bekannten, unserem Frühstück, Abendessen usw. sowie unsere Fotoalben und Fotobücher von den Stationen unseres Lebens sind inzwischen weitgehend nutzlos geworden. Sie helfen zwar immer noch zum Erkennen und Erklären von Personen und Dingen, das Gezeigte und Gesagte wird von Dorit jedoch unmittelbar danach vergessen. Dorit interessiert sich nicht dafür. Sie betont immer wieder, sie interessiere sich nur noch für die Gegenwart. Die Vergangenheit habe sie vergessen, und sie wolle auch nichts mehr darüber wissen. Das gilt auch für gute Bekannte, die wir vor ein oder zwei Tagen gesehen haben, und die Dorit nicht wiedererkennt. Sie kann das gut überspielen, sodass die Betroffenen das meist nicht merken. Gelegentlich herzt und küsst sie

dann auch mal eine Person, die wir nicht oder nur flüchtig kennen.

Sprache

Dorits Wortschatz ist inzwischen gering. Sie kennt nicht mehr die Bezeichnungen für Alltagsgegenstände, wie beispielsweise „Fahrrad“, „Banane“, „Ketchup“, „Schlüssel“ usw., oder von Eigenschaften wie „oben“ und „unten“. Es kommt zu typischen Wortverwechslungen, beispielsweise von „Wind“, „Wolken“ und „Regen“, und einzelne Worte dienen als Platzhalter für ganz verschiedene Dinge, beispielsweise „Viecher“ für Tiere, herabgefallene Blätter, Häuser und Autos oder „fahren“ für Bewegung aller Art wie Auto fahren, gehen, fliegen, schwimmen.

Dorit ist sich dieser Reduktion ihres Wortschatzes bewusst. Sie kann Unterhaltungen nicht mehr folgen und meldet sich auch immer seltener zu Wort, da sie sich kaum artikulieren kann.

» Sie versucht immer wieder, gegen den Sprachverlust anzukämpfen

Sie empfindet das als großen Verlust und versucht immer wieder, dagegen anzukämpfen. Sie meint oft, es würde helfen, wenn ich mit ihr häufiger anspruchsvolle Gespräche führen würde. Leider gelingt uns das jedoch nicht. Dass ist ein schlimmer Verlust, denn Dorit war früher eine extrovertierte, intensiv kommunizierende Person.

Eine Konsequenz der Reduktion ihres Sprechvermögens ist, dass nur noch ich sie halbwegs verstehen kann. Dass geschieht vor allem durch Raten bzw. Interpretation des von ihr Gesagten im Kon-

text unserer gemeinsamen Erlebnisse. Oft weiß ich nicht, ob mich Dorit verstanden hat, weil es von ihr kein Feedback gibt. Erst durch Nachfragen kann ich das feststellen, meistens mit negativem Ergebnis. Wiederholungen und Bilder aus dem Internet sind dann eine wertvolle Hilfe zur Erklärung. Manchmal erzähle ich auch irgendetwas, wohl wissend, dass ich nicht verstanden werde. Am ehesten kann Dorit einfachen Themen des Alltags folgen, wie Gesprächen über das Wetter, den Garten, das Essen, den Hund. Sie hat noch einen Bezug zur Zeit, kennt den Wochentag, deckt am Sonntag ein besonderes Geschirr auf und fragt, wie lange wir noch in Wien bzw. Italien sein werden, ehe wir nach Italien bzw. Wien zurückkehren. Fragen nach ihren Bedürfnissen und Wünschen kann Dorit nicht beantworten. Ebenso kann sie bei Warum-Fragen keine Erklärungen liefern.

Spaziergänge, Orientierungsvermögen

Zusätzlich zu unseren gemeinsamen Aktivitäten ist Dorit täglich viele Stunden allein mit dem Hund in der näheren Umgebung unterwegs. Dorit liebt dabei Abwechslung und Neues. Auf ihren Spaziergängen erkundet sie immer wieder neue Gegenden. Unseren Hausstrand in Italien findet sie fad, sie will immer wieder woanders hinfahren. Typisch sind ein 1,5- bis 2-stündiger Spaziergang morgens gegen 11 Uhr, ein weiterer gegen 16 Uhr und ein weiterer nach dem Abendessen gegen 21 Uhr. Der Radius beschränkt sich in Italien auf das Dorf und die Umgebung, in Wien auf den 18. und 19. Wiener Gemeindebezirk. In die Innenstadt, an die Donau oder in den Wienerwald geht Dorit nur in meiner Begleitung.

Dorits Orientierungsvermögen hat durch ihre Krankheit nicht gelitten. Sie

verläuft sich zwar gelegentlich, weil sie immer neue Gegenden erkundet, hat aber bisher immer wieder nach Hause zurückgefunden. Nur einmal wurde sie in Italien von einem Nachbarn weit weg von unserer Wohnung in den Orangenplantagen aufgegriffen und nach Hause gebracht. Ebenso ist es Dorit in Wien schon mehrfach passiert, dass sie die falsche Buslinie gewählt hat, konnte das aber stets an der nächsten Haltestelle korrigieren. Auch in unseren Wohnungen in Wien und Italien hat Dorit keine Orientierungsprobleme. Dorit hat auch keinerlei *Angst*, alleine in der Dunkelheit unterwegs zu sein. Überhaupt scheint die Krankheit bei Dorit keine Ängste zu bewirken.

Musik

Das wichtigste, komplett erhaltene Interessengebiet von Dorit ist die Musik. Sie

Hier steht eine Anzeige.

 Springer

hört gern Musik, sie liebt Konzerte und Straßenmusikanten und am allerliebsten spielt sie selbst Klavier – Bekanntes und neue Stücke, täglich stundenlang. Kein Besucher kommt davon, ohne sich eine Sonate anzuhören. Sie lädt völlig Unbekannte von der Straße nach Hause ein, um ihnen am Klavier vorspielen zu können. Bei jedem Straßenmusikanten bleibt sie (für mich unendlich) lange stehen und geht nur widerwillig und nach vielen Aufforderungen weiter. Am Neustifter Kirtag faszinierte sie ein singender Ziehharmonikaspieler, dessen Volkslieder sie früher nie beachtet hätte.

Die Einladung Unbekannter von der Straße zum Vorspielen von Stücken am Klavier ist für mich beunruhigend, da bei uns Geldbörse, Mobiltelefon usw. offen herumliegen und ich mich frage, wann der erste Besucher etwas „mitgehen“ lässt. Wenn ich im Garten oder auf der Veranda arbeite, bekomme ich manchmal gar nicht oder erst sehr spät mit, dass Dorit wieder einmal einen Besucher eingeladen hat.

Ordnungssinn, Modebewusstsein, Sauberkeit und Hygiene

Dorits *Ordnungssinn* ist durch ihre Krankheit ausgeprägter geworden. Beispielsweise kann sie es nicht mehr ertragen, wenn bei Tisch nach einem Gang benutztes Geschirr nicht sofort in die Küche getragen und abgewaschen wird. Oder es belastet sie, wenn in unserem Garten in Italien die auf die Wege und die Terrassen gefallenen Blüten und Blätter nicht sofort, mehrmals am Tag, zusammengekehrt werden. Wäsche muss von ihr sofort nach dem Trocknen gebügelt werden. Diese Neigung zur Ordnung ist aber selektiv und auf ihre unmittelbare Umgebung beschränkt.

Ihr *Modebewusstsein* hat wie bereits oben erwähnt nachgelassen. Dorit näht zwar nach wie vor schöne Kleider, deren Stoffe ich mit aussuche, sie investiert aber immer weniger Zeit und Kraft in ihr eigenes Aussehen. Früher hat sie fast täglich ihre Kleider gewechselt, heute geschieht das nur noch, wenn ich nachhaltig darum bitte bzw. indem ich beim Zubettgehen ihr getragenes Kleid in den Kleiderschrank hänge und dafür ein anderes her-

ausnehme. Sie verabscheut mittlerweile Schaufensterbummel und wehrt sich mit Händen und Füßen, wenn ich sie zum Anprobieren oder Kaufen eines schicken Kleidungsstücks oder einer neuen Brille animiere. „Ich habe doch schon alles“ ist ihre stehende Redensart. Ähnliches gilt auch für den Wechsel von Tisch- und Bettwäsche.

Auch ihre Unterwäsche wechselt Dorit nur dann, wenn ihr infolge ihrer Stuhlinkontinenz etwas passiert ist. Deshalb habe ich mir angewöhnt, täglich abends ihre Unterhose in den Wäschekorb zu geben und durch eine frisch gewaschene zu ersetzen. Meist trägt Dorit keinen BH mehr, auf den sie früher selten verzichtet hat. Von einer Bekannten habe ich gehört, dass ihr alzheimerkranker Mann ebenfalls frische Kleidung verweigert, solange diese nicht massiv verschmutzt ist. Diese verwendet deshalb Schrecktinte, die auf jeden waschbaren Stoff verspritzt werden kann, und bei der ein Fleck spurlos nach wenigen Minuten verschwindet.

Punkto *Körperpflege* ist Dorit ebenfalls der Sinn für Regelmäßigkeit abhandengekommen. Geduscht wird üblicherweise nur noch auf mehrmalige Aufforderung. Oft muss ich durch Tricks versuchen, die Ablehnung zu überwinden. Außer Shampoo, Körper- und Handcreme verwendet Dorit keine Kosmetika mehr. Dorit wäscht und färbt sich aber noch selbst die Haare – besser als im Friseursalon! Auch hierzu sind jedoch meist Erinnerungen von meiner Seite nötig.

Dorit hat Schwierigkeiten mit dem Stuhlgang (Verstopfung und Stuhlinkontinenz), die oft zu Verschmutzungen der Toilette führen, die von ihr nicht bemerkt und beseitigt werden. Zuhause ist das lösbar, indem ich Nachschau halte und Spuren beseitige. In Restaurants, bei Freunden usw. ist das hingegen schwierig, unangenehm und kaum lösbar.

Aggression

Dorit reagiert in letzter Zeit immer häufiger feindselig, wenn sie frustriert ist. Hauptsächliche Gründe sind, dass ihr etwas vorgeschrieben (empfohlen) wird, dass sie (vermeintlich) kritisiert wird oder dass ihr Aufgaben entzogen werden, die sie nicht oder nur schlecht

psychopraxis. neuropraxis 2020 · 23:30–35
<https://doi.org/10.1007/s00739-019-00604-9>
 © Springer-Verlag GmbH Austria, ein Teil von Springer Nature 2019

P. Fischer

Unser Leben mit Alzheimer – wie Angehörige Demenz erleben

Zusammenfassung

Viele Demenzpatienten werden in der eigenen Familie, oft vom Partner betreut. Besonders die Verhaltensauffälligkeiten dementer Patienten belasten diese Angehörigen. Der vorliegende Bericht des Ehemanns einer Patientin mit präseniler Alzheimer-Erkrankung soll die Vielschichtigkeit der Belastungen zeigen und zu individuellen Lösungen anregen.

Schlüsselwörter

Demenz · Alzheimer-Krankheit · Verhaltensauffälligkeiten · Pflege · Belastungen

Our Lives with Alzheimer's: How Relatives Experience Dementia

Abstract

Frequently, relatives and partners, especially, care for demented patients. Behavioral problems accompanying dementia increase the burden of care. This report of the husband of a presenile Alzheimer patient shows the complexity of the individual burden, but also shows helpful solutions of problems.

Keywords

Dementia · Alzheimer's disease · Behavioral problems · Caregiver · Burden of care

bewältigen kann – was sie aber nicht so sieht. Dabei handelt es sich fast immer um banale Dinge. Ein Beispiel ist das Spülen der Hunde- oder Katzennäpfe: Wenn ich sehe, dass sie hierzu den Spülschwamm verwenden will, den wir für unser Koch- und Essgeschirr verwenden, und sage, dass ich das mit dem speziellen „Katzenschwamm“ erledigen möchte, folgt unmittelbar ein Schreiausbruch mit „Ich mache ja immer alles falsch!“ Dasselbe ist kürzlich an der Supermarktkasse passiert, als ich ihr gesagt habe, sie solle die großen, schweren

Dinge unten in die Einkaufstasche tun, damit die Früchte und Eier nicht zerdrückt werden. Die Kassiererin sah mich nach Dorits Schreiausbruch fassungslos an; wir sind dann wortlos gegangen. Als ich Dorit kürzlich in Italien aus unserer Miniküche drängen wollte, weil sie mich ständig beim Kochen störte und auf meine Bitten zu gehen nicht reagierte, schlug sie mit voller Wucht auf mich ein. Erstmals, solange wir uns kennen, – ich war völlig perplex, sprachlos und stark betroffen. Dorit reagiert auch auf Dritte, die sie auf Regelverstöße aufmerksam machen, stur und aggressiv, etwa auf den Zoowärter, der sie am verbotenen Füttern von Tieren hindern will, oder auf den Busfahrer, der sie nicht mitnehmen will, weil sie den Beißkorb für unseren Hund vergessen hat.

» Gehört die Aggression zum Krankheitsbild von Demenzkranken?

Unklar ist für mich, ob Aggression zum Krankheitsbild von Demenzkranken gehört oder ob Demenzkranke vielleicht eher aggressiv werden, weil sie mehr kritisiert, ständig bevormundet und verbessert werden. Dankbarkeit für Liebe und Fürsorge ist für Dorit keine Kategorie, die Aggression und Gewalttätigkeit vermeiden, mildern oder kompensieren kann. Hemmungen durch Erziehung und gesellschaftliche Verhaltensnormen funktionieren ebenfalls nicht mehr. In der Literatur empfohlene Methoden zur Konfliktauflösung in Ehe und Partnerschaft versagen ebenfalls, da sie Einsicht erfordern. Am besten scheint es mir, ruhig zu bleiben, die Aggression zu tolerieren und zu schweigen. Logische Erklärungen, Hinweise auf die eigene Betroffenheit und gutes Zureden sind zwecklos. Zum Glück hat Dorit solche Vorfälle stets sofort vergessen!

Oft frage ich mich, ob das adäquate Verhalten gegenüber Alzheimerkranken (wie gesagt: ruhig zu bleiben, die Aggression zu tolerieren und zu schweigen) nicht auch bei Partnerschaften zwischen Gesunden vielfach helfen könnte, aktuell überdimensioniert erscheinende Probleme zu lösen und die Beziehungen zu sta-

bilisieren. Auf Dorits Wunsch sind wir Mitte Juli für sechs Wochen vom Meer nach Wien zurückgekehrt. In Wien haben die aggressiven Handlungen deutlich abgenommen. Dorit ist in Wien zufriedener und dementsprechend ausgeglichener.

In der Mitte der Gesellschaft

Allgemein wird empfohlen, Alzheimerpatienten so viel wie möglich am sozialen Leben teilhaben zu lassen. Ich beherrzige das auch und gehe seit Jahren nicht mehr zu Veranstaltungen, wohin ich Dorit nicht mitnehmen kann. Das ist nicht immer einfach, weil „unpassende“ Reaktionen nicht vorhersehbar sind und Dorit auf Bitten um „Anpassung“ oft trotzig und zornig reagiert. Im kleineren Kreis ist das nicht so schlimm, wenn die Teilnehmer den Gesundheitszustand von Dorit kennen. Beispielsweise bei einem Konzert kann das jedoch unangenehm werden.

Es stellt sich bei Besuchen und Veranstaltungen auch immer wieder die Frage, ob ich explizit auf die Demenz von Dorit hinweisen soll. Je größer der Kreis ist, umso schwieriger ist das.

Unsere sozialen Kontakte haben in den letzten Jahren stark abgenommen. Es ist schwer zu beurteilen, inwieweit das allgemein mit dem Ruhestand und dem Älterwerden oder speziell mit Dorits Krankheit zusammenhängt. Bestimmte Veranstaltungstypen, wie Kino oder Theater, kommen nicht mehr infrage, weil Dorit dort nichts versteht. Auch die früher häufigen Flohmarktbesuche haben für Dorit stark an Attraktivität verloren. Trotzdem gehen wir noch gelegentlich hin. Wenn ich dann etwas kaufen will, kritisiert das Dorit regelmäßig mit dem Argument, wir hätten doch schon viel zu viel von dem Krempel. Womit sie recht hat!

Alte Freunde laden uns immer wieder, aber doch immer seltener zu gemeinsamen Wanderungen oder Essen ein, und sie wollen damit wohl ganz bewusst Unterstützung leisten. Wie erwähnt, ist I.M. für Dorit und mich eine enorm wichtige Unterstützung. Jeden Mittwochnachmittag unternimmt sie mit Dorit irgendetwas Interessantes und Schönes. Ganz

besonders lieb sind auch zwei Ehepaare aus unserem Berufsleben und zwei Ehepaare aus der Nachbarschaft. Zuletzt genannt, aber am wichtigsten im Hinblick auf die Integration in die Gesellschaft sind unser Sohn und seine Partnerin. Sie kommen normalerweise nicht nur einmal wöchentlich zum gemeinsamen Kochen und Abendessen zu uns nach Hause, sondern sie laden uns immer wieder zu Veranstaltungen, Thermenbesuchen, Spaziergängen und gemeinsamen Reisen ein. Zudem besuchen sie uns jährlich zwei Wochen in Italien, wo wir dann viel miteinander unternehmen. Die Kontakte zu unserer Tochter und ihrer geliebten Familie beschränken sich auf Besuche zu Kaffee und Kuchen, meist alle zwei Wochen.

Einmal monatlich nehmen wir am Alzheimer-Café im Café Engländer in Wien teil. Dahinter steht die Idee, gemeinsam mit Alzheimer-Kranken, ihren Angehörigen und weiteren Interessenten (Nachbarn, Freunden, Verwandten) einen gemütlichen Nachmittag in normaler Kaffeehausatmosphäre zu verbringen. Auch die Betroffenen selbst haben hier die Möglichkeit sich auszutauschen und sind in die Gruppe eingebunden. Daneben ergibt sich viel Erfahrungsaustausch unter den Angehörigen (Verein „Alzheimer Austria“). Das ist sowohl für Dorit als auch für mich eine gute Sache! Weitere Aktivitäten dieser Selbsthilfegruppe und anderer Organisationen (wie der Caritas) für Angehörige von Demenzkranken kann ich nicht wahrnehmen, da ich Dorit nicht allein lassen möchte.

Wenn wir Anfang Oktober nach Wien zurückkehren, möchte ich versuchen, einmal wöchentlich eine Musikstudentin zu gewinnen, die einen Nachmittag lang Dorit beim Klavierspielen zuhört, mit ihr zusammen Klavier spielt und mit ihr andere Dinge in der Stadt unternimmt, ähnlich wie mit I.M. Das wäre für Dorit eine Abwechslung und für mich die Chance, wieder häufiger an die Universität zu gehen oder einfach allein zu sein, was mir infolge der Rund-um-die-Uhr-Betreuung besonders fehlt.

Ethik

Dorit hat viele allgemein akzeptierte moralische Regeln vergessen. Sie weiß häufig nicht mehr, was „gut“ und „böse“ ist, und sie bezieht andere Menschen kaum mehr in ihr Handeln ein. Wenn ich ihr Regeln kommuniziere, fragt sie: „Warum?“ oder sie antwortet: „Ich mache, was ich will!“ Wenn man ihr Regeln erläutert und diese begründet, hat sie das bald wieder vergessen, oder sie übertritt diese Regeln ganz bewusst und versucht dies zu verbergen bzw. zu bestreiten. Dafür gibt es unzählige Beispiele: Harmlose, wie wenn sie im Café oder Restaurant stets das Geschirr zusammenräumt und zur Anrichte oder in die Küche bringt. Oder wenn sie regelmäßig heimlich unseren Hund bei Tisch füttert, obwohl ich sie zimal gebeten habe, dies nicht zu tun, und sie dies auch zimal versprochen hat. Oder wenn sie im Auto bei der roten Ampel sagt: „Fahr doch, da kommt doch keiner“. Gravierender ist es, wenn sie im Park unseren Hund frei laufen lässt, obwohl in Wien Leinenzwang herrscht. Polizisten, die in einem Fall daraufhin ihre Personalien feststellen wollten, wurden wüst beschimpft, was diese mit einem Strafbescheid wegen Beleidigung eines Exekutivorgans quittierten. Unangenehm ist es auch, wenn Dorit etwa bei der Bank gegen die Außentür hämmert, weil diese nicht rechtzeitig geöffnet wird. Oder wenn sie in Geschäften oder Verkaufsständen wertlose Kleinigkeiten klaut, die ihr gefallen.

» In fünf Minuten ist das Gesagte wieder vergessen

Es nutzt dann gar nichts, ihr zu sagen, dass wir die Dinge doch kaufen können, und ihr das Versprechen abzunehmen, das nicht wieder zu tun. Fünf Minuten später erinnert sie sich nicht mehr.

Pflichten im familiären Bereich hat Dorit ebenfalls weitgehend vergessen. Gravierend sind weniger die durch mich zu übernehmenden Aufgaben der Haushaltsführung (Einkaufen, Kochen, Putzen, Waschen usw.), sondern die enttäuschten Erwartungen bezüglich freiwilliger „Verpflichtungen“ zwischen

miteinander vertrauten Ehepartnern wie Anteilnahme oder Impulse zur Durchbrechung von Routine.

„Moralische Bauchschmerzen“ bereitet mir meine Rund-um-die-Uhr-Kontrolle von Dorit. Wir haben früher beide ein sehr selbstständiges Leben geführt, sind unsere eigenen Wege gegangen und haben den Tagesablauf vielfach nicht im Detail besprochen. Ein Symptom ist, dass wir unsere Mobiltelefone meist nicht mitgenommen haben, wenn wir außer Haus gegangen sind. Jetzt habe ich das Gefühl, dass ich ständig wissen muss, wo sich Dorit befindet, da sie in Schwierigkeiten geraten könnte. Nach langem Zögern habe ich schließlich ein Ortungssystem abonniert, mit dem ich über mein Mobiltelefon oder meinen PC stets metergenau sehen kann, wo sich Dorit auf ihren stundenlangen Spaziergängen befindet. Voraussetzung ist, dass Dorit in ihrer Handtasche den GPS-Sender mitnimmt. Das System funktioniert seit einem Jahr tadellos. Bisher musste ich erst einmal ausrücken, die total durchnässte Dorit abzuholen, die in einen massiven Hagelsturm geraten war. Früher hat Dorit zunächst ein Smartphone, dann ein Seniorenhandy mitgenommen, konnte diese Geräte aber irgendwann nicht mehr bedienen.

Verhältnis zu Tieren

Dorits Verhältnis zu Tieren hat sich stark gewandelt. Tiere aller Art sind für sie interessant und liebenswert. Wenn uns Wespen beim Abendessen auf der Terrasse im Süden stören, verbietet sie mir, diese zu vertreiben oder zu töten. Dasselbe gilt für Fliegen, Stechmücken, Ameisen, Käfer usw. Wenn sich eine Fliege oder ein Käfer auf sie setzt, freut sie sich und beobachtet diese(n) aufmerksam.

Zu Vögeln hat Dorit ein besonderes Verhältnis. Sie liebt und beobachtet ständig die Schwalben, die in Italien in großer Zahl vor unserer Terrasse hin und her fliegen. Sie füttert Tauben, Enten, Schwäne und Krähen, wo immer sich die Gelegenheit ergibt. Sie verlässt nicht das Haus, ohne Mandelsplitter für die Vögel mitzunehmen. Sie pfeift zu den Vögeln, aber auch zu allen möglichen anderen Tieren wie Kühen, Schafen und Ziegen, und

meint, dass sie diese verstehen und diese Form der Kommunikation schätzen.

Dorit sagt, sie würde deshalb keine Fische mehr essen, weil sie nicht wolle, dass diese zum Verspeisen getötet werden. Sie findet den Anblick eines toten Fisches unangenehm. Bezüglich Schnitzel, Steak und Gulasch hat sie keine solchen Gedanken.

Unser Lagotto Romagnolo, ein italienischer Wasserhund, ist für Dorit enorm wichtig. Er ist auf Dorit fixiert und wird von ihr ständig verwöhnt. Wie erwähnt, ist sie täglich mehrere Stunden mit ihm unterwegs. Da er am Rücken unsere Telefonnummer und E-Mail-Adresse trägt, bin ich beruhigt, wenn Dorit länger ausbleibt. Dieser Lagotto ist ein idealer Begleithund, da er sich intelligent an jede Situation anpasst und sich nie in Hundekämpfe verwickeln lässt.

Schlafen und essen

Dorit schläft „wie ein Murmeltier“. Wir gehen zwischen 23 und 24 Uhr ins Bett, schlafen sofort ein und wachen in der Früh zwischen 8 und 9 Uhr auf. Nachmittags schlafen wir nie. Dorit isst mit großem Appetit ein reichliches Frühstück und ein reichliches Abendessen, dazwischen nachmittags ein Stück Kuchen oder ein belegtes Brötchen. Sie isst mehr und viel langsamer als früher, zunehmend auch mit den Fingern. Manchmal hat sie leichte Schluckbeschwerden. Sie trinkt ausschließlich Kaffee (morgens und nachmittags) und viel Mineralwasser. Dorit kontrolliert nicht mehr ihr Körpergewicht und hat am Bauch etwas zugenommen. Derzeit wiegt sie 62 kg bei einer Körpergröße von 167 cm, das bedeutet Normalgewicht.

Motivation zur Pflege

Die Betreuung der alzheimerkranken Dorit erinnert mich oft an eine junge Mutter, die ihr Leben in den Dienst eines Babys oder mehrerer kleiner Kinder stellt. Sie nimmt dadurch erhebliche Einschränkungen des eigenen Lebens in Kauf – warum eigentlich? Mutterinstinkt? Zuneigung? Moralische Verpflichtung? Vertrautheit spielt sicherlich eine entscheidende Rolle.

Wesentliche Unterschiede zwischen der Sorge für ein Kleinkind und der Pflege einer Alzheimerkranken durch den Partner scheinen mir zu sein, dass auch schon kleine Kinder die Interessen, Wünsche und Bedürfnisse ihrer Eltern erkennen und diesen in ihrem Verhalten entsprechen, während eine Alzheimerkranke dies nicht mehr kann. Auch dass Kinder lernen und ihre Lernerfolge ein positives Feedback für die „Erzieher“ darstellen, während eine Alzheimerkranke trotz aller Lern- und Lehrbemühungen nur vergisst, was für den liebenden Betreuer demoralisierend wirkt. Aber auch, dass eine erfolgreiche Erziehung von Kindern auch den Eltern Anerkennung bringt, während die häusliche Pflege einer Alzheimerkranken von der Gesellschaft und der Betroffenen kaum gewürdigt wird.

Ich pflege Dorit gern so gut ich nur kann, und ich nehme ohne Bedauern die Einschränkungen und Schwierigkeiten in Kauf, die sich dadurch für mein eigenes Leben ergeben. Ob ich hierzu eine familiäre oder moralische Verpflichtung habe, ist für mich irrelevant. Ich bin Dorit sehr, sehr dankbar dafür, was sie, seit wir uns kennen, für mich und unsere Kinder geleistet hat – aber auch das ist nicht ausschlaggebend. Der entscheidende Grund ist unsere tiefe Verbundenheit, die über sechs Jahrzehnte gewachsen ist! Ich spüre auch, dass mir Dorit dankbar ist und sehr wohl weiß, wie stark sie auf mich angewiesen ist, obwohl sie das nur selten artikulieren kann.

Normalerweise reicht (noch) meine Kraft für eine liebevolle, umfassende Pflege. An meine Grenzen gerate ich gelegentlich, wenn ich zusätzliche externe Krisen zu bewältigen habe wie beispielsweise Schwierigkeiten in der Familie oder gesundheitliche Probleme, wie derzeit meine Knieschmerzen mit der bevorstehenden Operation im Oktober. Mir fällt es dann zunehmend schwer, krankheitsbedingtem ungunstigen Verhalten von Dorit mit der nötigen Gelassenheit zu begegnen.

Wenn ich in unserer Nachbarschaft sehe, wie sich allein lebende 90-Jährige plagen, ihr Leben zu meistern, weiß ich, dass die Pflege durch mich ein Ablaufdatum trägt. Natürlich kann mir auch jederzeit etwas passieren. Deshalb habe

ich dafür gesorgt, dass „von heute auf morgen“ eine Pflegekraft mein Arbeitszimmer beziehen kann. Ein Pflegeheim möchten wir, solange wir beide leben, nach Möglichkeit vermeiden.

Warum habe ich diesen Bericht geschrieben? Für mich selbst im Sinne eines Tagebuchs, um mich emotional zu entlasten, unser Leben und insbesondere mein Verhalten zu hinterfragen und um mich später zu erinnern? Für unsere Kinder, meine Geschwister und ganz wenige enge Freundinnen und Freunde, damit diese wissen, wie es um uns steht? Weil Belastungen, die man anderen mitteilt, leichter erträglich werden („geteiltes Leid ist halbes Leid“)? Ich weiß es nicht!

Diskussion

Der Bericht zeigt auf eindrückliche Weise, was Angehörige von Patienten mit fortschreitender Demenz leisten müssen und wie wenig diese Bemühungen anerkannt werden. Auch ist die Gefahr der sozialen Isolation dieser Paare offensichtlich und zeigt, wie wichtig die Angehörigenselbsthilfe (www.alzheimer-selbsthilfe.at), die es in allen Bundesländern Österreichs gibt, ist. Die klinischen Besonderheiten dieser Patientin mit früher Sprachstörung und lange möglicher räumlicher Orientierung erklären sich wahrscheinlich durch die linkshemisphärisch ausgeprägtere Degeneration. Andere Symptome wie Ordnungssinn, Sauberkeit oder Hygiene oder auch ungesetzliches oder aggressives Verhalten gehen möglicherweise auf frontale Defizite bei Alzheimer-Demenz zurück („utilization behavior“ nach Lhermitte). So muss sich jeder Angehörige individuell mit den klinischen Ausprägungen seines Patienten auseinandersetzen, wie dies der Autor dieses Fallberichts großartig geschafft hat. Diese Patientin hat trotz auch aggressiver Durchbrüche bislang keine neuroleptische Medikation benötigt, weil der Angehörige das Konzept der „low expressed emotion“ für sich entwickelt hat.

Fazit für die Praxis

- Angehörige, die Patienten mit Demenz betreuen, werden in vielen

Bereichen gefordert und erhalten in der Gesellschaft zu wenig Anerkennung.

- Die Stigmatisierung Demenzerkrankter ist oft mit Leid, Vernachlässigung und frühzeitigem Verlust der Selbstständigkeit verknüpft.
- Die Nutzung spezieller Angebote für Angehörige von Menschen, die von Demenz betroffen sind, stellt eine Hilfe dar.
- Die Symptome einer Demenz hängen von der Art der Erkrankung ab. Somit muss sich jeder Angehörige individuell mit den klinischen Ausprägungen seines Patienten auseinandersetzen.

Korrespondenzadresse



© Privat

Univ.-Prof. Dr. Dr. Peter Fischer
Psychiatrische Abteilung,
Donauspital Wien, SMZ-Ost
Langobardenstr. 122,
1220 Wien, Österreich
p.fischer@wienkav.at

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. P. Fischer gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Hinweis des Verlags. Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.