

Jeder, dessen Partner oder ein Elternteil an einer Demenz erkrankt ist, weiß um die Probleme, die mit Beginn, aber auch im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung auftauchen. Demenz wird auch als Familienkrankheit oder als Krankheit der Angehörigen bezeichnet.

Inga Tönnies hat in ihrem Anfang September 2004 erschienenen Buch „Abschied zu Lebzeiten – wie Angehörige mit Demenzkranken leben“ Angehörige demenzkranker Menschen interviewt. Bei der Suche nach Unterstützung bei der Begleitung ihrer fast 84-jährigen demenzkranken Mutter hatte sie sich auch ein Buch gewünscht, „in dem benannt wird, was speziell den Leidensweg der Angehörigen Demenzkranker ausmacht“. Inga Tönnies (Jahrgang 1952) hatte auf der Suche nach geeigneter Literatur festgestellt, dass eher Bücher zu medizinischen oder pflegerischen Aspekten von Demenz vorhanden sind. Und wenn es psychologische Bücher zu dem Thema gab, dann ging es dort weniger um die Angehörigen als um die Erkrankten selbst.

Inga Tönnies hat den Angehörigen sehr persönliche Fragen gestellt und die Befragten haben in ihren Berichten sehr offen geantwortet. Sie beschreiben die ersten Anzeichen der Demenz, berichten über eventuelle Schuldgefühle, von der Trauer um verloren gegangene Selbstverständlichkeiten, von Wut und Aggression bis hin zum Thema Pflegeheim, dem vorletzten Abschied und den damit verbundenen Gefühlen sowie über die Frage, ob sie sich als Angehörige schon mal gewünscht haben, dass der Erkrankte stirbt.

Das Buch bildet mit allen Berichten der Angehörigen die ganze Welt des Leidens von Angehörigen von Demenzerkrankten ab, das sehr vielfältig und unterschiedlich sein kann. Die Lebensschicksale der Interviewten sind alle unterschiedlich und doch haben sie alles etwas gemeinsam: Fast alle geben an, dass ihnen Gespräche mit anderen Angehörigen sehr geholfen haben. Sie wurden dort ohne viele Erklärungen einfach verstanden und bekamen Verständnis und gute Tipps, wie der Alltag vielleicht ein wenig einfacher zu bewältigen sei. Sie waren alle der Meinung, dass Selbsthilfe- und Angehörigengruppen eine große Hilfe seien, auf die sie nicht mehr verzichten wollten.

Ein Buch, in dem sich jeder Pflegende/Angehörige an nicht nur einer Stelle wieder finden wird. Es zeigt auch auf, dass die meisten Pflegenden/Angehörigen weit über ihre Grenzen hinaus den Erkrankten pflegen, was oft gravierende Folgen haben kann für die eigene Gesundheit.

Inga Tönnies zieht mit ihrem Buch folgendes Fazit:

Die Pflege eines Demenzerkrankten – egal, wo sie stattfindet – ist immer sehr anstrengend und nervenaufreibend. Sie kann nur so gut sein, wie es dem Pflegenden/Angehörigen gut geht. Sie plädiert dafür, auch als Pflegender/Angehöriger Auszeiten zu nehmen, gut für sich selber zu sorgen und auch mal die Pflege anderen Menschen zu übertragen. Wichtig sei es auch, immer wieder mal aus dem Pflegealltag mit allen seinen Sorgen herauszukommen, Zeit für sich selber zu haben. Dazu gehöre es auch, das Angebot von Betreuungs- und Angehörigengruppen, betreutem Urlaub und Fachvorträgen zu nutzen, wie schon relativ früh eine etwaige Möglichkeit vollstationärer Pflege zu bedenken und ggf. zu planen.

Im Anhang des Buches finden sich noch nützliche Adressen und Links zu Hilfsangeboten in Deutschland, Österreich und der Schweiz.

*Christine Funke, Redaktionsteam*