



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Beratung +
Selbsthilfe
in Berlin

Weiterleben

Mit Abschieden leben lernen – Menschen mit Demenz begleiten – Abschied und Trauer – (Weiter-)Leben mit der Diagnose Demenz – **Leben nach der Diagnose FTLD** – Unser Team im Umbruch: Gedanken zu Abschied und (immer wieder) Neubeginn – **Trauern ist Arbeit, um zu leben** – Und da sitze ich nun – **Abschied zu Lebzeiten: Junge Menschen mit kranken Familienangehörigen** – Vom Weinen, Leben und Lernen



Mitteilungen Juni 2022

Beratung +
Selbsthilfe
in Berlin



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236
10969 Berlin (Kreuzberg)
Telefon: 030 / 89 09 43 57
Telefax: 030 / 25 79 66 96
E-Mail: info@alzheimer-berlin.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
BIC: BFSWDE33BER
IBAN: DE33 1002 0500 0003 2509 06

www.alzheimer-berlin.de

Impressum	2
Vorwort	3
Thema: Weiterleben	
Mit Abschieden leben lernen – Menschen mit Demenz begleiten	5
<i>Helga Schneider-Schelte</i>	
Abschied und Trauer (Weiter-) Leben mit der Diagnose Alzheimer Demenz	8
<i>Sabine Noack</i>	
Leben nach der Diagnose FTLD	11
<i>Christel Friese-Magnier</i>	
Unser Team im Umbruch: Gedanken zu Abschied und (immer wieder) Neubeginn	14
<i>Anne Bendlin</i>	
Weiterleben	20
<i>Geertje Bolle</i>	
Trauern ist Arbeit – um zu leben	23
<i>Christian</i>	
Und da sitze ich nun	29
<i>Daniela Kügele Nogueira</i>	
Abschied zu Lebzeiten – Junge Menschen mit kranken Familienangehörigen	36
<i>Stella Engelhard</i>	
Vom Weinen, Leben und Lernen	39
<i>Peggy Elfmann</i>	
Wissenswertes	43
● Buchrezensionen, Neuerscheinungen	43
● Termine & Veranstaltungen	49
In eigener Sache	51

Impressum

© 2022 Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.
Selbsthilfe Demenz

Mitarbeiterinnen der Redaktion:
Kathrin Breternitz, Stefanie Gerber, Ursula Ritter, Karin Tzschätzsch

Wir bitten Sie um Unterstützung durch kritische Anregungen, Themenvorschläge, eigene Berichte oder durch eine feste Mitarbeit im Redaktionsteam.

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. Selbsthilfe Demenz wieder. Eine Nennung bzw. Selbstdarstellung von Institutionen ist nicht mit einer Empfehlung durch die Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. Selbsthilfe Demenz verbunden.

Gestaltung: Ulrike Künnecke, Berlin
Druck: Meta Druck, Berlin
Alle Rechte vorbehalten

Die Mitteilungen erscheinen zweimal jährlich.
Schutzgebühr: 2,- €

Wir danken der GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe
im Land Berlin für die finanzielle Unterstützung

ISSN 0949-6378

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Weiterleben – der Titel unserer *Mitteilungen* besteht nur aus diesem einen Wort – das jedoch ist inhaltsschwer. Was tun, wenn die Diagnose das bisherige Leben vollkommen auf den Kopf stellt und die Entwicklung nur in eine Richtung zu gehen scheint, nämlich rückwärts? Wie können die an Demenz Erkrankten und ihre Angehörigen damit umgehen, sich darauf einstellen – ohne zu verzweifeln oder aufzugeben? *Weiterleben* klingt nach Anspruch, Herausforderung – nach dem Wunsch, die Krankheit in das bisherige Leben irgendwie nach einer gewissen Zeit einzubauen. Es werden in den Beiträgen so viele beeindruckende Wege zum *Weiterleben* beschrieben, die Mut machen. Viele Betroffene vermitteln in ihren Artikeln eine so positive Grundstimmung – neben aller Verzweiflung.

Es gibt unterschiedliche Quellen, aus denen Angehörige Kraft, Gelassenheit und Durchhaltevermögen schöpfen; es können Freunde und Familienangehörige sein, die helfen und ermutigen; es kann der Glaube sein, in dem man verankert ist; es kann oft wohl auch die Erinnerung an gemeinsam erlebte gute Zeiten sein.

Das Unabänderliche annehmen und in dem Leid nach schönen Momenten suchen und sie schätzen, um Lebensfreude zu bewahren und die Gesamtsituation für alle Betroffenen erträglicher zu machen – das habe ich als eindrucksvolle Botschaft in den Beiträgen gelesen; auch ein Scheitern gegebenenfalls als Anlass zum gemeinsamen Lachen zu nehmen, anstatt am nicht mehr Möglichen zu verzweifeln. Die Formulierung „besser scheitern“ gefällt mir besonders gut.

Völlig zu Recht wird die Notwendigkeit ausgedrückt, neben der Sorge um den Erkrankten auch an die Grenzen der eigenen Belastbarkeit zu denken; rechtzeitig Hilfe anzunehmen, hat beim *Weiterleben* einen hohen Stellenwert.

Das Wort *Abschied* kommt oft vor in den Beiträgen – aber nicht nur als etwas Trauriges, sondern auch als *Neubeginn* eines Lebens mit vollkommen anderer Gewichtung als vorher, dem man aber immer wieder auch Positives abgewinnt, z. B. Dankbarkeit für kleine Erfolge, die vor der

Krankheit nicht als Erfolge, sondern als selbstverständlich angesehen wurden. In diesem veränderten Zusammenleben von Erkrankten und Angehörigen trotz aller Widrigkeiten und mit dem Wissen um bevorstehende Verschlechterungen immer noch irgendwo einen Grund zu gemeinsamer Freude zu finden und daraus Kraft zu schöpfen – das scheint ein wichtiger Schritt zu sein in Richtung **Weiterleben**.

Auch im Namen des Redaktionsteams grüße ich Sie herzlich. Kommen Sie gut durch den Sommer!

Ursula Ritter

Mit Abschieden leben lernen – Menschen mit Demenz begleiten

Helga Schneider-Schelte

Abschiednehmen hat viele Facetten und löst oft sehr widersprüchliche Gefühle aus: Ist es ein Sich-Verabschieden in der Gewissheit, sich bald und bei anderer Gelegenheit wiederzusehen? Oder ist es ein Abschied, der eine längere Trennung bedeutet? Manchmal ist es ein freudiges Abschiednehmen, weil neue Aufgaben locken, doch manchmal ist der Abschied unfreiwillig, überraschend und nicht gewollt. Wir bleiben allein zurück, fühlen uns verlassen – weil es Streit gab oder auch, weil jemand für immer von uns gegangen ist. Jede und jeder hat ihre und seine Geschichte und Erfahrungen mit Abschiednehmen; der Alltag ist voll mit „Übungsfeldern“. Dabei gelingt uns das Sich-Verabschieden unterschiedlich gut und reicht von einem unbeschwerten: „Ich bin dann mal weg!“ bis hin zu einem längeren und intensiven Prozess. Ein Prozess, bei dem es darum geht, sich bewusst von einem geliebten Menschen zu verabschieden, evtl. noch offene Fragen zu klären und „reinen Tisch zu machen“.

Erkrankt ein Familienmitglied an Demenz, wird das Abschiednehmen zum ständigen Begleiter. Gerade in der Anfangsphase erleben die Betroffenen oft Momente, in denen ihnen ihre Verluste sehr bewusst werden. In der Broschüre der Deutschen Alzheimer Gesellschaft „Du bist nicht mehr wie früher“ beschreibt Paul, dessen Vater an Demenz erkrankt ist, einen solchen Moment: „... wenn mein Vater in klaren Momenten realisiert, dass er an Demenz erkrankt ist. Er ist dann verzweifelt und weiß nicht mehr weiter. Manchmal sagt er im Streit, er habe „ein Loch im Kopf“. Ganz aufgelöst hat er mich mal gefragt, was seine „Perspektive“ sei. Auf diese Frage habe auch ich keine Antwort.“

Die Krankheit verläuft schleichend und zieht sich oft über viele Jahre hin. Von der Diagnosestellung „Demenz“ bis zum Tode vergehen im Durchschnitt sieben bis zehn Jahre – mit großen individuellen Abweichungen (zwei bis 20 Jahre). Fähigkeiten gehen verloren, die Kommunikation

nimmt ab und es gibt keinen Stillstand, keine Verbesserung, sondern das Abschiednehmen geht immer weiter. Irgendwann erkennen dann die Erkrankten auch die eigenen Angehörigen nicht mehr. Angehörige nehmen dies wahr und sind dabei oft irritiert: Der Vater findet im Restaurant die Toilette nicht mehr. Das Waschbecken ist mit schwarzer Schuhcreme „geputzt“. Die Mutter beschuldigt die Tochter, das Portemonnaie gestohlen zu haben. Angehörige trauern: „Mein Mann war Elektriker – und jetzt schafft er es nicht mehr, die Glühbirnen zu wechseln.“ Oder „Meine Frau hielt Vorträge vor einem großen Publikum und jetzt fällt es ihr schwer, einen ganzen Satz zu sprechen.“ Immer wieder bedeutet es für Angehörige, sich von den Erwartungen und „Wünschen“ zu verabschieden, die sie an die Person haben. Sie vermissen die fürsorgende Mutter, den klugen Vater oder das inspirierende und kluge Gespräch mit ihrem Partner, ihrer Partnerin, die Nähe und Intimität.

Angehörige trauern auch um die eigenen Möglichkeiten, Zukunftspläne und Träume. Eine Angehörige erzählte am Alzheimer-Telefon, dass sie sich zusammen mit ihrem Mann vor fünf Jahren einen lang gehegten Traum erfüllt hätte: ein Haus mit großem Grundstück und damit viel Auslauf für die beiden Hunde. Sie wollten raus aus der Stadt und mehr in der Natur sein. Doch nun sei ihr Mann an Demenz erkrankt. Sie fühle sich einsam in diesem kleinen Dorf, in dem sie jetzt wohne, fernab von ihren Freunden und von Unterstützungsmöglichkeiten.

Einen Menschen mit Demenz zu begleiten, bedeutet beides: sowohl wahrzunehmen, was jemand nicht mehr kann, als auch darauf zu achten, welche Fähigkeiten und Ressourcen jemand hat. Die Spannung, die in dem Sowohl-als-auch liegt, gilt es auszuhalten: Zum Beispiel, auch wenn das Planen und Vorausschauen Menschen mit Demenz mit der Zeit immer schwerer fällt, erfassen sie häufig sehr schnell, wie es dem anderen, den Angehörigen gerade geht. Menschen mit Demenz brauchen zwar zunehmend Unterstützung und Orientierung, doch gleichzeitig sind sie nicht nur Hilfeempfänger, sondern geben auch etwas zurück, wollen hilfreich sein. Das gemeinsame Leben hat sich verändert und bleibt doch lebenswert. Angehörige können daran reifen. Alina schreibt dazu: „Insgesamt habe ich den Eindruck, dadurch sehr reif geworden zu sein und früh

gelernt zu haben, Verantwortung zu übernehmen. Am meisten hat mich wahrscheinlich beeindruckt, wie es auch ohne Sprache und mit weiteren Einschränkungen möglich ist, Liebe zu zeigen und zwischenmenschliche Beziehungen zu führen.“ (Alina, S. 46) Manchmal sind Angehörige so sehr im Sorge-, im „Rund-um-die-Uhr-verantwortlich-sein-Modus“, dass es ihnen schwerfällt, auch die guten, bereichernden und schönen Momente wahrzunehmen.

Es kann helfen zu wissen, dass Traurigkeit dazu gehört. Es hilft nicht, dagegen anzukämpfen. Dies macht es meist noch schlimmer. Hilfreicher ist meist, offen damit umzugehen, mit vertrauten Menschen darüber zu reden. Manchen Angehörigen half auch, ihre Traurigkeit in Worte zu fassen, Gedichte oder Tagebuch zu schreiben. Wieder andere haben für sich entdeckt, dass ihnen Malen guttut, wenn sie ihre Gefühle mit Pinsel und Farbe verewigen. Oder aber sie haben sich Musik aufgelegt, die ihrer Stimmung entsprach, konnten dann weinen und langsam stellte sich Erleichterung ein.

Der Blick auf sich selbst, auf die eigene Gemütslage, auf die eigenen Grenzen gehört ebenfalls zum Lernprozess des Abschiednehmens. Denn „Der, den ich liebe, hat mir gesagt, dass er mich braucht. Darum gebe ich auf mich acht, sehe auf meinen Weg und fürchte von jedem Regentropfen, dass er mich erschlagen könnte.“ (Bertolt Brecht). Damit Angehörige diesen Prozess möglichst unbeschadet bewältigen können, brauchen sie Freunde, Nachbarn, Mitarbeitende in Sozialdiensten, im Gesundheitswesen ..., die ihnen wohlwollend gegenüberstehen, und Ehrenamtliche und Professionelle, die sie und die Erkrankten unterstützen. Denn „um Menschen mit Demenz zu begleiten, braucht es ein ganzes Dorf.“ (afrikanisches Sprichwort, abgewandelt).

Zitate von Paul und Alina sind dem Ratgeber entnommen:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft: **Du bist nicht mehr wie früher – Wenn Eltern jung an einer Demenz erkranken**, 2022

Abschied und Trauer

(Weiter-) Leben mit der Diagnose Alzheimer Demenz

Sabine Noack

In diesem Jahr 2022 sind mein Mann und ich seit 50 Jahren ein Paar. In unserem gemeinsamen Leben mit zwei (heute erwachsenen) Kindern, hatte jeder von uns seine/ihre Rolle, die wir versuchten verantwortungsvoll und eigenständig zu gestalten.

Früher war mein Mann ein brillanter Redner, heute fehlen ihm viele Worte. Als Chirurg war er versiert und sehr anerkannt, heute sind ihm medizinische Zusammenhänge fremd und die Namen seiner langjährigen KollegInnen kann er nicht mehr zuordnen. Mit viel handwerklichem Geschick und Kreativität hat er stets unsere Wohnungen verschönert, heute gelingt ihm das nicht mehr. Unsere Urlaube und Freizeiten beinhalteten immer sportliche Aktivitäten, heute strengt ihn ein Spaziergang von 45 Minuten bereits an. Die Aufzählung vieler Dinge, die unser Leben bereichert haben und von denen wir uns in den letzten Jahren verabschieden mussten, ließe sich fortsetzen und bewirkt Traurigkeit. Abschiede, die schwerfallen.

Starke Unruhezustände, selbst- und fremdverletzendes Verhalten mit heftigem Zerstörungsdrang waren schmerzhafteste Auswirkungen der Erkrankung meines Mannes und haben uns beide vor große Herausforderungen gestellt. Inzwischen ist mein Mann deutlich ruhiger geworden. Das ist ein Abschied (von Situationen), mit dem ich sehr einverstanden bin und von dem ich hoffe, dass dieser Abschied ewig anhält.

Unser aller Leben beinhaltet viele Abschiede: von der Schule, dem Elternhaus, dem Studium, von Orten, an denen wir für einige Zeit gelebt haben, von Arbeitsstellen und von Menschen, die uns wichtig waren. Manche Abschiede enthalten einen sichtbaren Neubeginn, der uns in eine gewisse Vorfriede versetzt. Andere Abschiede rufen Zweifel und Skepsis hervor. Und es gibt Abschiede, die uns unsagbare Trauer bereiten.

Im Leben mit einer Alzheimer-Demenzerkrankung dominiert der Abschied von Fähigkeiten und damit auch von der Eigenständigkeit für die Betroffenen. Unsicherheiten und viele Fragen ohne Antworten machen sich breit. Im Alltag voller sichtbarer Abschiede suchen wir nach Sicherheiten und finden sie meist nicht.

Wie schaffe ich es als Ehefrau und pflegende Angehörige, mit diesen Abschieden (weiter) zu leben? Ist es die große Dankbarkeit, die ich empfinde, wenn ich zurückblicke? Ist es der Glaube an das Gute, auch wenn es gerade nicht erkennbar ist? Ist es die Zuversicht in DAS, was noch kommt? Vermutlich ist es ein Zusammenspiel und gelingt nicht immer gleichermaßen gut.

Es hilft mir, stolz zu sein auf die Dinge, die ich lernen musste, obwohl ich manches davon nie lernen wollte, zum Beispiel mich um alles rund um unser Auto zu kümmern. Es hilft mir auch, unser jetziges Leben bewusst wertzuschätzen und ich bin erstaunt über die kleinen Dinge, die das Leben bereichern können, wenn ich es schaffe, sie zu bemerken: ein herzhaftes Lachen oder ein Lächeln, eine liebevolle Geste, eine entspannte Atmosphäre beim Vorlesen, Spaziergänge, gemeinsame Mahlzeiten, hauswirtschaftliche Aufgaben, Begegnungen mit Familie und Freunden.

Vielleicht hilft mir sogar die Corona-Pandemie, denn viele Menschen müssen nun mit Einschränkungen ihr Leben neu organisieren. Auf jeden Fall hilft es mir, dass ich seit einem Jahr im Ruhestand bin. Zeit zu haben und den Tag nach „Lust und Laune“ ausfüllen zu können, empfinde ich als ein großes Geschenk. Ich bin dankbar für jeden Tag, den wir miteinander verbringen können.

Meinem Mann, der sich unfreiwillig von all seinen Fähigkeiten verabschieden muss, stets wertschätzend zu begegnen, ist mein großer Wunsch. Die innere Haltung, die dafür notwendig ist, habe ich, dessen bin ich mir sicher. Dennoch bleibt es für mich eine große Herausforderung, die kommenden Abschiede zu bewältigen und die eigene Haltung dazu immer wieder auf den Prüfstand zu stellen.

In Vorbereitung dieser Zeilen habe ich mich erinnert, dass mich das Thema Abschied vor einigen Jahren schon einmal sehr beschäftigt hat. Und mir fiel ein Gedicht von Hermann Hesse wieder ein. Er hat es 1941 nach langer Krankheit geschrieben:

Stufen

*Wie jede Blüte welkt und jede Jugend
Dem Alter weicht, blüht jede Lebensstufe,
Blüht jede Weisheit auch und jede Tugend
Zu ihrer Zeit und darf nicht ewig dauern.*

*Es muss das Herz bei jedem Lebensrufe
Bereit zum Abschied sein und Neubeginne,
um sich in Tapferkeit und ohne Trauern
In andere, neue Bindungen zu geben.*

*Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne,
Der uns beschützt und der uns hilft, zu leben.*

....

*Des Lebens Ruf an uns wird niemals enden,
Wohlan denn, Herz, nimm Abschied und gesunde!*

Hermann Hesse

Dies ist nur ein Teil des Gedichts und aus meiner Sicht lohnt es sich, es in seiner Gesamtheit zu lesen. Ich empfinde beim Lesen dieser ungewohnten Sprache und beim immer wieder Nachdenken über den Inhalt eine nachvollziehbare Erklärung von Veränderungen im (Er-) Leben und eine mutmachende Motivation für das Kommende.

Leben nach der Diagnose FTLD

Christel Friese-Magnier

Mein Mann wird in einem Monat 73 Jahre alt und hat eine Frontotemporale Lobärdegeneration (non-fluente Variante der Primär progressiven Aphasie). Die gesicherte Diagnose wurde im April 2017 gestellt, nachdem schon mindestens drei Jahre zuvor Anzeichen für diese Erkrankung bei ihm zu bemerken waren. Das Auffälligste waren anfangs die Wortfindungsstörungen beim Sprechen in deutscher Sprache, aber auch in seiner Muttersprache Französisch.

Ich konnte mit der Diagnose zu Beginn nicht allzu viel anfangen und habe mich erst nach und nach mit der Erkrankung vertraut machen können. Die verschiedenen Varianten dieser Demenz und die Fachbegriffe waren verwirrend für mich. Mein Mann hat zu dieser Zeit noch verstanden, dass er eine neurodegenerative Erkrankung hat, sich aber nicht näher damit befasst. Sich immer weniger verständlich machen zu können, hat ihn irritiert, besorgt und auch etwas depressiv gemacht. Trotz alledem haben wir versucht, unser Leben relativ normal fortzuführen, Familie und Freunde zu treffen, zu verreisen und vieles mehr. Getröstet hat mich, dass diese Variante der Erkrankung langsam voranschreiten sollte. Ich dachte zunächst, dass wir uns noch lange irgendwie verständigen könnten.

Leider verlor mein Mann jedoch nach und nach immer mehr und schneller die Fähigkeit zu sprechen, so dass bald nur mit „ja“, „nein“, „oui“ und „non“ etwas Verständigung möglich war. Mein Mann war einige Zeit bei einer Logopädin und später bei einer Ergotherapeutin in Behandlung. Das hat ihn beschäftigt und gab ihm eine Struktur in der Woche, geholfen haben die Therapien aber nicht.

Zum Sprachproblem kamen Einschränkungen in fast allen Bereichen, die mir zunehmend Sorgen bereiteten und mich ratlos machten. Ich las alles, was ich über die Krankheit finden konnte und befasste mich fast jeden Tag damit. Manchmal schlief ich nachts nur wenige Stunden – zum einen,

weil ich nicht mehr abschalten konnte und zum anderen, weil mein Mann sich unruhig verhielt.

Zum Glück fand ich den Kontakt zur Angehörigengruppe FTLD der Berliner Alzheimer Gesellschaft. Das Treffen und der Austausch mit den anderen Angehörigen von Erkrankten war und ist mir eine große Hilfe.

Im Laufe der Zeit habe ich viele Informationen über die FTLD gesammelt. Unsere beiden Töchter und ich haben anfangs nach Ursachen im Leben meines Mannes gesucht, die evtl. zu der Erkrankung geführt haben könnten (bestimmte Vorerkrankungen, Medikamente, Kontakt als Zahntechniker mit Metallen und Chemikalien ...).

Ich bin mit einer langen Liste zu den Neurologen und Ärzten gegangen, aber die Antwort lautete immer wieder, man wisse nicht, welche Umstände diese Erkrankung auslösten und es gäbe keine Aussicht auf eine Heilung. Ich war verzweifelt, musste dann aber einsehen, dass es derzeit keine Antworten gibt und habe das letztendlich akzeptieren müssen.

War in den ersten Jahren noch halbwegs eine Verständigung mit meinem Mann möglich, so verschwand die Möglichkeit zu kommunizieren nach und nach vollständig.

Ich war verzweifelt und traurig, dass jetzt, wo wir im Rentenalter waren, viele Sachen schwieriger wurden. Am schlimmsten empfand ich, dass wir uns nicht mehr über vergangene Erlebnisse usw. austauschen und auch Aktuelles und Zukünftiges nicht mehr besprechen konnten.

In den letzten drei Jahren kamen viele Einschränkungen hinzu, mit denen ich anfangs so und in diesem Ausmaß nicht gerechnet hatte.

Mein Mann kann nicht mehr sprechen und versteht – glaube ich – kaum noch etwas. Selbst die einfachsten Handlungen kann er nicht mehr ausführen. Das bedeutet, dass ich die gesamte Körperpflege machen muss und er Hilfe bzw. Anleitung beim Essen und Trinken braucht. Seit ca. 2 ½ Jahren ist er inkontinent. Alles zusammen genommen ist die Pflege meines Mannes eine große Herausforderung, die mich manchmal körperlich und nervlich an meine Grenzen bringt. Mich belastet, dass ich häufig ungehalten, genervt und nicht geduldig genug bin.

Es ist sehr traurig, dass mein Mann, mit dem ich seit 1974 zusammen bin, auf der Stufe eines Kleinkindes steht. In dem Maße, wie unsere beiden Enkelkinder (5 + 3) Fähigkeiten erlernt haben, hat mein Mann alle seine Fähigkeiten verloren.

Die meisten unserer Familienangehörigen und Freunde nehmen Anteil an dem, was mit meinem Mann passiert und versuchen zu helfen. Der Umgang eines Außenstehenden mit einem an Demenz erkrankten Menschen ist sicher nicht immer einfach. Einige können entspannt und „normal“ damit umgehen. Andere wiederum haben – glaube ich – Berührungängste und wissen scheinbar nicht, wie sie auf meinen Mann zugehen können. In der Gruppe ist mein Mann oftmals nach einiger Zeit des Zusammenseins etwas isoliert, steht ständig auf und wird unruhig. Ich bin dankbar, wenn ihn jemand trotz seiner Sprachlosigkeit mal anspricht und ihm einfach etwas erzählt oder zeigt. Es gibt Tage, an denen ich mich sehr alleingelassen und einsam fühle und aufpassen muss, dass ich nicht ungerecht anderen gegenüber werde.

Für mich als Partnerin ist es schwer, einen Menschen verloren zu haben, der mitten im Leben stand, Interessen hatte, viel mit mir und den Töchtern geteilt hat, Fahrradfahren liebte, gerne neue Länder kennengelernt hat, lustig und witzig sein konnte, viele Pläne hatte und gerne mit Freunden etwas unternommen hat, nun nur noch Interesse am Essen und Fernsehen zu haben scheint. Es ist wie ein Verschwinden auf Raten.

Manchmal jedoch, wenn ich meinen Mann etwas Absurdes frage oder ihm erzähle (z. B. „Was hast Du denn heute in der Tagespflege gegessen?“ Ich frage nach vielen Gerichten, keine Reaktion. „Hast Du heute Hund gegessen?“), dann lacht er. Das erinnert mich an seinen Humor von früher und wir müssen beide lachen.

Wie wird es weitergehen? Halte ich alles weiterhin aus?

Ich weiß es nicht und lebe momentan von einem Tag auf den anderen Tag. Ich möchte so lange wie es geht für meinen Mann sorgen und ihn zu Hause pflegen, dabei aber mich selbst auch nicht vollständig aufgeben. Die Vorstellung, ihn in ein Pflegeheim geben zu müssen, macht mich traurig, aber ich kann es inzwischen nicht ganz ausschließen.

Unser Team im Umbruch: Gedanken zu Abschied und (immer wieder) Neubeginn

Anne Bendlin

2020 erhielt mein Mann die Diagnose Lewy-Body-Demenz. Seine aus dieser Erkrankung resultierenden kognitiven und motorischen Beeinträchtigungen nehmen schnell zu; sein Assistenzbedarf wächst kontinuierlich. Mein Mann hat sich selbst kürzlich als „Mensch mit Demenzerfahrung“ bezeichnet. Perspektivwechsel und -erweiterungen, z. B. den Fokus auf „Erfahrung“ statt auf „Erkrankung“ richten, erleichtern ihm und mir die Alltagsbewältigung, regen mich zur kritischen Reflexion an und bringen mich auf konstruktive Gedanken. In diesem Artikel betrachte ich unsere Beziehung und deren – mit der Erkrankung meines Mannes einhergehenden – Veränderungen aus der Perspektive von Teamarbeit, Teamentwicklung und Teamveränderung:

Funktionierendes Team

Bereits während unseres gemeinsamen Studiums der Sozialen Arbeit hatten mein Mann und ich eine erfolgreiche Arbeitsbeziehung, die sich im Laufe der Jahre zu einer Freundschaft und vor 25 Jahren zu einer Liebes-/Paarbeziehung weiterentwickelte.

Die ersten drei Teamentwicklungsphasen nach Tuckman – Forming (Einstiegs- und Findungsphase), Storming (Konfliktphase), Norming (Organisations-/Verständigungsphase) – durchlief unser Zweierteam in den ersten Monaten unseres Zusammenlebens recht schnell, so dass wir bald die vierte Performing-Phase („Wir-Gefühl“-Phase/Arbeits- und Leistungsphase) erreichten. Unsere Beziehung war gekennzeichnet von Liebe, Solidarität, Respekt, Offenheit, Vertrauen, gegenseitiger Unterstützung und dem Lernen voneinander. Wir waren (jeweils bis zur Altersrente)

beide berufstätig, berieten uns in beruflichen Fragestellungen, erarbeiteten zusammen Lösungen für vielerlei Probleme, stützten uns gegenseitig in krisenhaften Zeiten, bewältigten Alltag und Haushalt – abhängig von unseren individuellen Fähigkeiten und Neigungen sowie zeitlichen Ressourcen – mit flexibel wechselnden Rollen/Zuständigkeiten, verbrachten große Teile unserer Freizeit zusammen u. v. m.

Unsere Beziehung war geprägt von gemeinsamen Werten, Zielen und Interessen sowie ähnlich gelagertem Humor. Wir beide hatten große Freude an unzähligen Gesprächen, Diskussionen, Diskursen und konstruktivem kritischen Feedback. Meist gelang es uns, störungsfrei und annähernd symmetrisch miteinander zu kommunizieren.

Alles in allem waren wir ein gut funktionierendes Team.

Abschied vom gut funktionierenden Team

Mit der degenerativen kognitiven Erkrankung meines Mannes verändert(e) sich unser bislang gut funktionierendes Zweierteam grundlegend und dauerhaft: Die Erkrankung ‚Lewy‘ ist wie ein unerwünschtes, unberechenbares und machtvolleres neues Mitglied in unser Team gekommen und setzt unsere vertrauten und bewährten Kommunikationsmuster zunehmend außer Kraft. Und es gibt keine Möglichkeit, dieses störende ‚Teammitglied Lewy‘ wieder loszuwerden. ‚Lewy‘ verändert die optischen, akustischen und taktilen Wahrnehmungen meines Mannes (häufig erkennt er mich und unsere Räumlichkeiten nicht mehr); schränkt seine Kommunikationsfähigkeit ein (oft fehlen ihm die Worte); schickt ihn auf Gefühlsachterbahnfahrten, vergrößert seine zeitliche, räumliche, personale und situative Desorientierung; verringert seine lebenspraktischen Fertigkeiten; verunmöglicht ihm, Neues zu lernen; führt wachsend zu Bewegungsschwierigkeiten und Verlangsamung; verändert sein Verhalten; ... Mein Mann gerät immer häufiger in eine nur ihm zugängliche, wahnhaftige Parallelwelt, die sich erheblich von den von anderen Menschen erlebten Wirklichkeiten unterscheidet. Diese Parallelwelt empfindet er als verwirrend und bedrohlich und verhält sich entsprechend abwehrend.

Da Medikamente jeweils nur einige Symptome abmildern können, ihre Wirksamkeit sich im Krankheitsverlauf verändert und oft unerwünschte Nebenwirkungen auftreten, haben wir nach fachärztlicher Beratung eine Medikation gewählt, die meinem Mann zumindest ein gewisses Maß an subjektiver Lebensqualität (weniger Angst, weniger Depression, weniger Unruhe) ermöglicht.

Medikamente und Therapien ändern jedoch nichts daran, dass es unsere Paarbeziehung/ unser gut funktionierendes Zweierteam in der bisherigen Form nicht mehr gibt. Folglich müssen mein Mann und ich – jeder auf seine Weise – Abschied nehmen von unserer nicht mehr existenten Teamkonstellation. Abschiedsphasen und Trauerfacetten – privat wie beruflich – gehören zu jedem Leben dazu. Die Trauerberaterin Chris Paul beschreibt sechs Facetten des Trauerns (Wirklichkeit begreifen, verbunden bleiben, einordnen, Gefühle, sich anpassen, überleben), die wie in einem Kaleidoskop stets gemeinsam vorhanden sind und sich flexibel zu immer neuen Strukturen mischen. Das Bild des Trauerkaleidoskops passt aus meiner Sicht nicht nur für Trauerprozesse bei einem tödlichen Verlust, sondern auch für mit Teamveränderungen einhergehende Abschiedsprozesse und den schleichenden ENT-Bindungsprozess im Rahmen einer demenziellen Erkrankung. So erlebten und erleben mein Mann und ich – auf anstrengende, unvorhersehbare und individuell unterschiedliche Weise – das Nicht-Wahrhaben-Wollen der Diagnose; Wut und Zorn auf krankheitsbedingte Beeinträchtigungen; gegenseitige Entfremdung; Einsamkeits- und Ohnmachtsgefühle; depressive Phasen; Angst vor einer ungewissen Zukunft; die Herausforderung und Notwendigkeit, sich in unseren beiden erheblich veränderten Leben zurechtzufinden; aber auch die Begegnung mit uns unterstützenden Menschen und eine mit dem Abschied von der Hoffnung auf Gesundung verbundene Freiheit, neue Perspektiven zu entwickeln ...

„Intergalaktisches Team“

Mein Mann und ich leben immer häufiger in verschiedenen Wahrnehmungswelten („Galaxien“), und es wird für uns beide immer schwieriger,

die/den andere*n zu verstehen bzw. uns der/dem anderen verständlich zu machen. Zur Illustration dieser Kommunikationsprobleme ist mir „E.T. nach Hause telefonieren“ aus Spielbergs gleichnamigem Film eingefallen. Insofern passt die Bezeichnung ‚Intergalaktisches Team‘ gut zur aktuellen Situation unseres Zweiertams.

Unsere Teamentwicklung bewegt sich in einer aus Storming (Konfliktphasen) und Norming (Organisations-/Verständigungsphasen) bestehenden Dauerschleife; die Performing-Phase („Wir-Gefühl“-Phase/Arbeits- und Leistungsphase) erreichen wir nicht mehr.

Als assistierende/pflegende Angehörige gehöre ich nun zum „größten Pflegedienst der Nation“. Unsere – zuvor weitgehend in Balance befindliche – Rollen- und Aufgabenverteilung in unserem Zweierteam hat sich einseitig in meine Richtung verschoben: Mir obliegen fast alle in unserem Zusammenleben anfallenden Entscheidungs-, Organisations-, Koordinations-, Innovations-, Moderations-, Versorgungs-, Pflege-, und Assistentenaufgaben; ich bin für das Knüpfen und die Pflege unserer familiären/sozialen Kontakte zuständig u. v. m.

Mein Mann beteiligt sich an unserer Teamarbeit mit einer nach wie vor großen Kooperationsbereitschaft und arbeitet so oft und konstruktiv mit, wie ihm dies möglich ist. Er ist in unserem ‚intergalaktischen Team‘ immer noch häufiger der „kreative Ideengeber“ als der „passive Blockierer“. Wir können noch gemeinsame Erinnerungen teilen, uns an gemeinsam Erreichtem und Erlebtem freuen und zusammen kleine Freuden im Alltag genießen, wie z. B. Eis essen. Unser ähnlich gelagerter Humor ermöglicht uns beiden, über aus der Erkrankung resultierende neue Wortschöpfungen, originelle Verhaltensweisen oder auch kuriose Missgeschicke herzlich zu lachen.

Auf der einen Seite sind die ungleich verteilte Verantwortung in unserem Zweierteam und die hohe Aufgabenkonzentration auf meine Person für mich belastend und zeitweise überfordernd. Auf der anderen Seite birgt dieses Ungleichgewicht für meinen vulnerablen Mann das Risiko eines Machtmissbrauchs von meiner Seite, z. B. durch Überfürsorglichkeit, übergriffiges Verhalten oder Bevormundung. Der Krankheitsverlauf führt

– zunehmend und irreversibel – zu einer gestörten und asymmetrischen Kommunikation. In unserem ‚intergalaktischen Team‘ ist Instabilität zu einer Konstante geworden. Unser Zweierteam benötigt daher externe Unterstützung. Jede Form von Hilfe ist zulässig, die irgendwie funktioniert („whatever works“).

„Help!“ – Unterstützung durch professionelle Teams, Selbsthilfegruppen und Einzelpersonen

*“Help me if you can, I’m feeling down
And I do appreciate you being ‘round
Help me get my feet back to the ground
Won’t you please, please help me?”
(The Beatles 1965)*

Sowohl mein Mann als auch ich benötigen Entlastung und Unterstützung, um die Funktionsfähigkeit unseres ‚intergalaktischen Teams‘ annähernd zu erhalten bzw. neu herzustellen. Bei der Auswahl von Hilfs- und Entlastungsangeboten spielen die Lebensqualität meines an Lewy-Body-Demenz erkrankten Mannes und meine Lebensqualität als assistierende/ pflegende Angehörige eine gleichbedeutende Rolle. Wir beide müssen aushalten, uns anderen zuzumuten, und haben gleichermaßen die Aufgabe, Hilfeangebote zu akzeptieren bzw. zumindest zu tolerieren.

Zu unserem Unterstützungsnetzwerk gehören aktuell insbesondere ein niedergelassener Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie; das Team der Tagespflege, die mein Mann dreimal wöchentlich besucht; das Kurzzeitpflegeteam, das mir einige Tage Auszeit am Stück ermöglicht; ein Nachbar, der im Rahmen von Ersatzpflege stundenweise für meinen Mann da ist; eine ehrenamtliche Zeitschenkerin der Betreuungsbörse, die sich mit meinem Mann unterhält und Spaziergänge unternimmt; eine Selbsthilfegruppe für Angehörige der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.; diverse beratende Fachkräfte; unsere ‚Findetochter‘; Freund*innen und Nachbar*innen.

Im Fall einer akuten Krise würden wir auf ein Team in der gerontopsychiatrischen Abteilung eines Krankenhauses zurückgreifen können. Und in unbestimmter Zukunft werden wir vielleicht die Unterstützung eines Pflorgeteams in einer Pflegewohngemeinschaft oder einer stationären Einrichtung in Anspruch nehmen: „whatever works“...

Resümee

Durch den unvorhersehbaren Krankheitsverlauf der Lewy-Body-Demenz befindet sich unser Zweierteam permanent in einer Krise. Zum Wesen der Krise gehört die Unmöglichkeit, p e r f e k t mit ihr umzugehen.

Samuel Beckett beschreibt dies für mich treffend:

*„Immer versucht.
Immer gescheitert.
Einerlei.
Wieder versuchen.
Wieder scheitern.
Besser scheitern.“*

Auch wenn mein Mann und ich nichts Gutes in seiner Krankheit entdecken können, haben wir keinen Anspruch auf Untröstlichkeit: unser Leben ist im Vergleich zu den Lebensumständen anderer Menschen privilegiert; und wir begegnen vielen tollen, heilsamen Menschen, die uns unterstützen und uns dabei helfen, sowohl gemeinsame als auch individuell unterschiedliche neue Perspektiven zu entwickeln. So versuchen wir, im Moment zu leben, gute Tage zu genießen und uns unseren Humor zu bewahren – **trotzDemenz!**

„Weiterleben“

Geertje Bolle

Pfarrerin und Theologische Leitung im Geistlichen Zentrum Demenz

Eine Demenz kann sowohl die Erkrankten selber als auch die Menschen, die ihnen nahe sind, ganz schön durcheinanderschütteln. Den Boden unter den Füßen wegreißen. Die Diagnose kann als Schock erlebt werden. Und jede Verschlechterung als Krise, die das eigene Leben in Frage stellt.

Weiterleben – wie geht das? Wie kann das gehen im Angesicht dieser Erkrankung? Wie kann das gelingen, wenn kaum ein Stein mehr auf dem andern ist? Wie ist das möglich, wenn immer dann, wenn ich mich gerade mit der Situation arrangiert habe, wieder etwas Neues hereinbricht?

Mir ist vor Augen Frau Schulze, die ihre Mutter regelmäßig im Heim besucht. Das war schwierig unter den Coronabedingungen, immer wieder Besuchsverbote. Sie hat sich auseinandergesetzt mit Demenz. Sich irgendwie angefreundet damit, dass es ist, wie es ist. Sie konnte das Zusammensein inzwischen sogar wieder genießen, hat ihr viel erzählt aus ihrem Alltag, ist mit ihr spazieren gegangen. Zusammen haben sie dem Vogelgezwitscher gelauscht. Sie ist dankbar, dass sie diese Zeiten mit ihrer Mutter hat. Und dann die erste Situation, in der ihre Mutter sie nicht mehr erkennt. Nein!! Wie kann sie jetzt weitermachen? Wieder das Gefühl, ist doch alles sinnlos. Das war doch etwas, was ihr bisher Kraft gegeben hat. Die Gewissheit, dass das nicht verloren geht, dass ihre Mutter weiß, wer sie ist. Und nun?

Und ich denke an Barbara, jung an Alzheimer erkrankt. Geschafft hat sie es, der Diagnose ins Gesicht zu schauen, sich nicht unterkriegen zu lassen. Und jetzt heißt es, sie soll ihre geliebte Arbeit nicht mehr tun: in der Kita. Dabei sind die Kinder in ihrer Gruppe doch ihr Ein und Alles.

Woher Kraft schöpfen für den nächsten Schritt? Was lässt uns Menschen in solchen Situationen weiterleben – nicht nur „weiter“, sondern auch „leben“, „lebendig sein“?

Nicht, dass ich da einen Weg wüsste. Nicht, dass das in der Bibel so einfach dastünde, wie das gelingen kann. Aber vom Suchen und Finden von Leben – auch unter den widrigsten Umständen – wird erzählt. Von der widerständigen Troztzucht des Geistes, die trotz allem oder allem zum Trotz manches Mal zwischen Menschen Gestalt gewinnt. Daran festzuhalten und daraus Kraft zu schöpfen, dass auch im Kleinsten und in der kleinsten Begegnung die Fülle des Lebens erlebbar ist, darum geht es mir.

Jede Erschütterung, jede Krise braucht Raum. Auch Raum für Trauer. Zeit zum Abschiednehmen: von eigenen Plänen, von Vorstellungen für das eigene Leben; von Sich-Einlassen auf eine andere und mir schlechter erscheinende Wirklichkeit.

Trauer durchgehen – einen Ort haben, Menschen an der Seite haben, wo die Trauer sein darf. Vieles und sich selbst neu sortieren, wenn das Leben durcheinandergeschüttelt wurde.

Wo wir weinen, weil unsere Mutter uns nicht mehr erkennt, wo wir einer guten Freundin erzählen können, was so schrecklich an dieser Erkrankung ist – wo das sein darf, da kann ein Weg entstehen.

Vielleicht geht es in schweren Lebenssituationen vor allem darum, wieder ein JA zum Leben zu finden. JA, auch wenn ich das so nie gewollt habe, auch wenn ich mir das nie ausgesucht hätte, auch wenn ich das vom Schicksal oder von Gott nur ungerecht finde. Und auch wenn ich sehr lange dagegen angekämpft habe – irgendwann an dem Punkt zu sein: Es ist, wie es ist. JA. Und was mache ich nun damit? Unter diesen Bedingungen – schauen, was bleibt. Was ist da? Was ist fest? Worauf kann ich vertrauen? Sich so vergewissern fürs Leben. Immer gibt es etwas. Auch wenn ich es noch nicht sehen kann.

In der Bibel lesen wir von Hiob, den ein Schlag nach dem anderen trifft – und wie unterschiedlich er selbst, seine Frau, seine Freunde damit umgehen. Wir lesen da, wie gut es ist, wenn Freunde einfach da sind. Mit aushalten. Schweigen können. Und zuhören. Mit ihrer ganzen Liebe da sind. Und wir lesen auch, wie verletzend es sein kann, wenn andere meinen zu wissen, wie man sich verhalten soll, wenn sie gar Schuld-

zuweisungen parat haben. Und das Klagen spielt eine Rolle. Wie gut, den Schmerz aussprechen zu können – oder auch herausschreien. Raum für das, was weh tut. Eine Atmosphäre, in der Tränen sein dürfen. Und immer wieder ein DU – Menschen um eine/n herum. Und Gott als Gegenüber, der uns zusagt, an unserer Seite zu sein – gerade dann, wenn es so schwer ist – weiterzuleben.

Im Angesicht der Zerbrechlichkeit unseres Lebens – endlich leben.
END-lich. Und LEBEN.



Geistliches Zentrum

für Menschen mit Demenz
und deren Angehörige

Kompetenzzentrum des
Ev. Kirchenkreises Tempelhof-Schöneberg
und der Johannesstift Diakonie
Lützowstraße 24
10785 Berlin
Telefon 2506-145
Mail: geertje.bolle@jsd.de
www.glaube-und-demenz.de

Trauern ist Arbeit – um zu leben

von Christian im März 2022

Als ich vor einem Jahr im Radio einen Beitrag zur Trauerarbeit hörte, merkte ich, dass meine Trauer ganz anders geartet ist. Meine Frau, mit der ich seit 39 Jahren zusammen bin, hat vor 17 Monaten die Diagnose Alzheimerdemenz erhalten. Bereits Jahre zuvor haben wir beide festgestellt, dass Vergesslichkeiten langsam zunahmen. Zusätzlich erlitt meine Frau Synkopen, das sind plötzlich eintretende Phasen der Bewusstlosigkeit, die ca. 10 bis 15 Sekunden dauern, in denen der Körper wie ein Tuch in sich zusammenfällt. Anschließend kommt das Bewusstsein langsam wieder. Seit dem Eintreten dieser Krankheiten haben die Vergesslichkeiten rasant zugenommen, so dass nun der Pflegegrad 3 zuerkannt worden ist. Die räumliche Orientierung außerhalb der Wohnung ist stark eingeschränkt, so dass die Bewegung im Umfeld der Wohnung ohne Begleitung aus Angst vorm sich Verlieren sowie aus Angst vor Stürzen vermieden werden. Um Schlimmes zu vermeiden, trägt sie häufig einen medizinischen Kopfschutz. Auch die zeitliche Orientierung ist stark eingeschränkt. Vorhaben schreibt sie in den Kalender, um sich selber damit zu helfen. Die Tageseinträge sind mittlerweile so zahlreich, weil z. B. auch der Einkaufsplan darin Platz findet, so dass die Menge der Einträge wiederum leicht verwirrend ist. Verwirrung ist ein häufiger Anfang vom Stress, der den „Nebel im Kopf“ verschlimmert.

Als junge Erwachsene reiste meine Frau monatelang allein durch Indien und machte ausgiebige Touren allein im Himalaya. Als Lehrerin kämpfte sie für Rechte und Finanzierungen für Freie Alternativschulen und gewann letztendlich vor dem Bundesverfassungsgericht. Über ihre Erfahrungen und Erkenntnisse in der Freien Pädagogik schrieb sie ein wunderbares Fachbuch.

Diese Frau gibt es nicht mehr in dieser Form. Von diesen Anteilen meiner Frau lerne ich, mich zu verabschieden. Die Mathematik, die sie ihr Leben lang begleitete, ist kaum noch aktiv. Kopfrechnen war ihr Hobby – ist

nicht mehr. Der Radius, in dem sie sich inhaltlich bewegt, ist kleiner geworden. Ihre Initiativen sind selten geworden. Ihre Bereitschaft, auf Neues zuzugehen, ist minimal. Wenn ich einen Vorschlag für eine Unternehmung mache, überwindet sie ihre Angst, dann ist sie gerne mit dabei. Anschließend ist sie in der Regel dankbar für die wunderbaren Erlebnisse.

Ich habe nicht mehr die Frau, mit der ich 39 Jahre zusammen gelebt habe. Ich erlebe mit, wie die geistigen Kräfte geringer werden und auch die körperlichen Fähigkeiten zurückgehen. Wir haben sechs Enkel im Alter zwischen einem Monat und 14 Jahren. Deren Kräfte und Fähigkeiten nehmen täglich zu und sie werden selbstständiger. Bei meiner Frau nimmt die Fähigkeit zur Selbstorganisation ab. Mal geht's ihr gut, mal schwinden die Kräfte – teilweise sehr plötzlich.

Meine Aufgabe als Lebenspartner ist es, meine Frau zu begleiten. Ich erlebe die Verluste ihrer gewohnten Fähigkeiten mit. Ich erlebe ihre Trauer um die Verluste mit. Und ich erlebe meine eigene Trauer über ihre langsam zurückgehenden Fähigkeiten und ihre damit einhergehende zunehmende Abhängigkeit von mir. Ich Sorge für die täglichen Abläufe, ich kümmere mich um die vielfältigen Termine – z. B. bei Ärzten – und um die organisatorischen Angelegenheiten, wie zuletzt auch für die Erweiterung des Grades der Behinderung.

Abschied nehmen ist mein Weg. Abschied nehmen von den alten Selbstverständlichkeiten, Gewohnheiten und eingespielten Abläufen. Abschied ist verbunden mit Trauer: Das Alte gibt es nicht mehr, ist unwiederbringlich. Der Tod wirft seine Schatten voraus in kleinen Dosierungen. Wenn die Fähigkeiten schwinden, dann geht etwas weg. Angst kommt auf: Wie lange ist sie noch meine Partnerin? Welche unaufhaltsame Entwicklung bahnt sich ihren Weg? Wann kommt die nächste Einschränkung, wie z. B. Inkontinenz? Wird meine Frau mich in einem oder zwei Jahren noch als ihren Ehemann wiedererkennen? Ängste vor der Zukunft können zur Plage werden. Weil niemand weiß, wie schnell sich diese Krankheit entwickeln und welche Formen sie annehmen wird.

Persönliche Kontakte haben wir eingeschränkt, da mit den vielen Behandlungen hoher Zeitaufwand verbunden ist. Innerhalb der Familien

unserer beiden Kinder und mit den Enkeln, die sehr nah zu uns wohnen, haben wir regelmäßig Kontakt, was meiner Frau sehr viel Freude schenkt, da sie gerne mit allen zusammen ist. Der Umgang miteinander ist außerordentlich liebevoll und aufmerksam.

Als Angehöriger und Begleiter nehme ich die Veränderungen wahr. Mir tut es weh zu sehen, wie tief die Verunsicherungen gehen und wie doch der Wille an Mitgestaltung spürbar ist: Die sich in wenigen Minuten wiederholenden Fragen: „Haben wir ... gemacht?“ oder „Ist ... mit im Rucksack?“ sind für mich Anzeichen des Interesses und der Mitverantwortung. Natürlich kann ich mich darüber aufregen, dass dieselbe Frage in kurzen Abständen wiederholt wird und ich die Antwort nun schon mehrfach gegeben habe. Auf diese Weise ginge ich in den Widerstand und würde ihr Vorwürfe machen, dass sie sich doch bitte meine Antworten merken sollte. Ärger könnte kommen, weil ich das Zusammensein anders haben will. Ich erlebe eine zunehmende Einsamkeit, da ich für meine Frau zunehmend zuständig werde und ihre Selbstständigkeit abnimmt. Dieser Weg geht unaufhaltsam weiter, da die Krankheit nicht heilbar ist; man nennt es einen degenerativen Prozess. Dem bin ich als Partner ausgeliefert, stehe dem hilflos und ohnmächtig gegenüber. Ich spüre Formen von Verzweiflung, würde gerne etwas gegen diese Entwicklung tun, kann aber nur sehr begrenzt den Prozess beeinflussen.

Annehmen ist mein Schlüssel, um die Gegenwart zu erleben und um achtsam zu werden. Ja, der Schmerz kommt, weil ich wahrnehme, dass das Kurzzeitgedächtnis wieder einmal wie ein Sieb war – da blieb etwas nicht hängen. Annehmen, dass der Schmerz nicht nur meiner ist. „Ja“ sagen zu dem, was gerade ist. „Ja“ sagen dazu, dass meine Frau dieses oder jenes wissen und verstehen will, obwohl ich es schon einmal oder mehrere Male erklärt habe. Selbst wenn ich sage: „Jetzt kann ich es nicht erklären“, verbinde ich es nicht mit dem Vorwurf, darüber bereits mehrmals gesprochen zu haben. Gegenwart ist das Thema für mich, Aufmerksamkeit für den aktuellen Moment. Diese Aufmerksamkeit betrifft auch mich selbst. In welcher Verfassung erlebe ich mich selbst? Bin ich ungeduldig? Habe ich Erwartungen an meine Frau? Soll etwas auf eine von mir bestimmte Weise geschehen? Schaffe ich es, von meinen Vorstellungen abzusehen?

Ich spüre meine Verlustängste, dass meine Frau sich von mir entfernt.
Oder entferne ich mich von ihr?

Der gemeinsame Weg durch Trauer ist für mich tröstend. Wir beide können über uns selber und unser Erleben sprechen und uns nahe sein. Jahrelange Therapien helfen uns, uns zu spüren und uns mitteilen zu können. Wir weinen zwischendurch und liegen uns tröstend in den Armen. Wir tauschen uns über unsere Ängste aus. Wir finden körperlich immer wieder zusammen, jede Nacht. Kuscheln und Intimität hat eine neue Bedeutung bekommen. Emotionen und Gefühle haben eine neue Bedeutung bekommen. Analytik, Logik und Rationalität treten in den Hintergrund, sind weniger wichtig geworden. Aufeinander zugehen – auch körperlich und emotional – ist hilfreich, das tägliche einander Annehmen zu gestalten. Die Welten der Gefühle sind so reichhaltig, dass sich mir darin neue Dimensionen eröffnen. Ich erlebe Frohsinn und Trauer, manchmal sogar in denselben Momenten.

Ich bin dankbar, dass wir gemeinsam so viel in unserem Leben hinbekommen haben. Ich bin dankbar, dass ich mit meiner Frau noch so viel erleben kann. Ich bin dankbar, dass meine Frau liebevoll ist, auch mit sich selber. Ich bin dankbar, dass wir so viele ähnliche Interessen haben und noch viel gemeinsam erleben können. Wie lange diese Möglichkeiten noch sein werden, weiß niemand. Hier liegt ein Unterschied zu den verbreiteten Formen der Trauerarbeit: Dieser Trauerprozess geht einher mit abnehmenden Fähigkeiten, meist über Jahre hinweg. Dieser schleichende Weg des Abschieds macht es schwer, in der Gegenwart zu bleiben. Wenn die Befürchtungen wie graue Gewitterwolken aufziehen, merke ich, dass ich aus der Gegenwart herausgefallen bin.

Die schleichende Annäherung des Todes berührt auch meine Angst vor dem Tod. Das Erleben des zunehmenden Abschieds von dieser Welt spiegelt vor meinen Augen die Endlichkeit unseres Erdenlebens. Auch ich werde von dieser Welt gehen. Ich weiß nicht, wann oder wie. Vielleicht zeitlich vor meiner Frau. Ich weiß meinen Weg auch nicht.

Solange ich Fähigkeiten habe, das gemeinsame Zusammenleben zu gestalten, so dass für uns die größtmögliche Selbstbestimmung daraus

entsteht, will ich alles tun, was ich dafür tun kann. Ich bin dankbar, solange ich Auto fahren, gut organisieren, einen klaren Kopf behalten kann etc. Es ist doch ein Vorteil, dass ich nicht auch dieselben Einschränkungen erleben muss wie meine Frau. Also gehen wir mit dem, was wir können und soweit wir können.

Aktuell war meine Frau im Krankenhaus, ihr wurde ein Herzschrittmacher wegen der aufgetretenen Synkopen eingesetzt. Besuche waren nicht möglich. Da meine Frau sehr verständig wirkt und gut kommuniziert, besprachen die Ärzte und das Pflegepersonal alle wichtigen Dinge mit ihr. Obwohl bei ihrer Einlieferung die Diagnose Alzheimerdemenz angegeben wurde, war es eine immense Tortur. Wenn ich meine Frau fragte, was ihr mitgeteilt worden war, erinnerte sie sich an ziemlich nichts davon: nicht an die aktuell stattfindenden Versorgungen, nicht an die in Aussicht gestellte Operation, nicht an die Vorhaben für den nächsten Tag. Auch was am Tag bereits geschehen war, konnte sie nicht berichten. Sogar meine Bitte, dass das medizinische Personal mit mir telefonieren möge, vergaß sie mitzuteilen. Als sie auf die kardiologische Abteilung verlegt wurde, ging diese beschwerliche Tortur weiter. Es gibt bezüglich der stationären Versorgung von Menschen mit Demenz noch sehr viel und dringend aufzuklären. Zwischendurch erhielt ich eines Nachts einen verzweifelten Anruf von meiner Frau, als sie komplett die Orientierung verloren hatte, weil sie nicht mehr wusste, was sie dort im Krankenhaus sollte. Eine Stunde hatte ich ihr erklärt, was aktuell läuft und was als nächstes geplant ist. Ich konnte ihr helfen, den Sinn für ihr Dortsein wiederzufinden und die Verzweiflung konnte ihren Schrecken verlieren.

Ich merke, wie wichtig es ist, welche Sprache ich mit meiner Frau spreche. Kampf- oder Kriegsrhetorik gehört der Vergangenheit an: kein Gewinnen/Verlieren, kein Siegen/keine Niederlage, kein Wegmachen oder Ausmerzen etc. Mit der Krankheit leben, heißt Mitgefühl leben. Alles, was geschieht, hat einen Sinn, auch wenn wir nicht verstehen, wofür!

Täglich suchen wir neue Umgangsformen, um die gemeinsame Zeit zu feiern. Gemeinsam üben wir uns, die vorhandenen Möglichkeiten und Grenzen auszubalancieren, um herauszufinden, was jetzt gut geht. Wir

lassen alle Pläne ggf. sofort los und stellen uns auf neue Momente ein. Ja, es gibt diese Gemeinsamkeiten und diese lebendige Verbindung. Wir wachsen mit den neuen Herausforderungen und finden uns immer wieder neu. Auf diese Weise ist es möglich, neben der Trauerarbeit auch eine Freudenarbeit zu leisten; aus Dankbarkeit für die Zeit, die uns – noch – bleibt. Wenn wir einen Spaziergang machen, mit dem Rad fahren oder sonst etwas unternehmen, ist es gut, das Gegenwärtige zu benennen und die Gefühle wahrzunehmen, gesprochen oder stumm. Jeder Moment enthält vielfältige Lebendigkeiten, die zu entdecken wunderbar sind. So hat die tägliche Trauerarbeit einen würdevollen Platz, an dem auch Platz für Liebe und Verbindung bleibt, bis uns Mutter Erde aufnehmen wird.

Trauerarbeit ist für mich der Weg, mit diesen Veränderungen und Abschieden umgehen zu lernen. Ich möchte hinschauen, was passiert, auch wenn es weh tut. Vielleicht wird es den Tag geben, an dem Verzweiflung und Hilflosigkeit mich überwältigen. Deshalb ist es mir wichtig, Wege zu finden, um nicht in der Einsamkeit zu versacken. Dafür brauche ich konkrete Schritte, die mir helfen, meine Trauer und meinen Schmerz wahrzunehmen. Häufig mache ich Meditationen, die mich beruhigen. Gemeinsam gehen wir regelmäßig zu verschiedenen Formen der Körperarbeit, wie z. B. Atemarbeit, Feldenkraisarbeit, Gindler-/Hengstenbergerarbeit, wir sind mit unseren Geschwistern in persönlichem und liebevollem Austausch; unsere Kinder, Schwiegerkinder sowie die Enkel sind uns sehr nah, wir machen gemütliche Spaziergänge und suchen die frische Luft, leben über Wochen draußen in unserem Wohnwagen.

Besonders sind mir die beiden Selbsthilfegruppen der Alzheimer Gesellschaft wichtig, um mich bei anderen Menschen, die Ähnliches erleben und durchleben, aufgehoben und geborgen zu fühlen. In Situationen, in denen ich mich geborgen fühle und die Trauer mich überwältigt, weine ich gerne. Ob ich allein bin oder mit vertrauten Menschen um mich herum – wenn ich weinen kann, spüre ich die Verbindung zu mir und gleichzeitig die Verbindung zu meiner Umgebung, zu anderen Menschen. Dann erlebe ich mich als Teil vom großen Ganzen, dem Universum.

Und da sitze ich nun

Daniela Kügele Nogueira

Und da sitze ich nun.

Da sitze ich nun und lese die Gedanken, die ich in den vergangenen Jahren notiert habe, wenn ich mal Zeit hatte, der Leidensdruck zu groß war, oder ich nicht schlafen konnte und bei einem Glas Rotwein versuchte, meine Gefühlswelt zu ordnen.

*Wirre Gedanken,
sie zu ordnen keine Zeit, keine Kraft.*

Mal wieder kläglich gescheitert heute. Dabei hatte zumindest der Abend so gut angefangen. Nur um dann doch wieder im Desaster zu enden.

Was für eine irre Einbildung, es sei schaffbar im Job 100% zu geben, auf mein Kind und seine Bedürfnisse einzugehen, mich um die Betreuung meines demenzkranken Mannes zu kümmern und dabei die eigenen Bedürfnisse und Emotionen vollkommen hintenanzustellen.

Unschaffbar. Und trotzdem versucht man es jeden Tag erneut.

Und ich frage mich, wie ich diese schwere Zeit durchlebt habe. Durch-LEBT? Nein, in den letzten Jahren gab es Phasen, die kann man nicht als Leben bezeichnen. Ich habe nur noch funktioniert, irgendwie funktioniert. Oder auch nicht mehr funktioniert.

Aber dennoch kann ich mich an viele Momente erinnern, die LEBEN PUR waren. Und zwar Leben in all seinen Facetten, in solch einer unglaublichen Intensität und Tiefe, die viele Menschen wohl nie erleben werden.

Das wurde mir mehrfach von den lieben Personen gespiegelt, die uns während der harten Zeit ein Stück begleiteten und intensiv unterstützten. Obwohl ich das Gefühl hatte, diesen Menschen für ihre Hilfe extrem dankbar sein zu müssen, waren sie es, die eine unglaubliche Dankbarkeit

empfanden. Sie waren oft tief berührt, beglückt, ja beseelt, nachdem sie uns in unserer extremen Situation erleben durften.

Ja, bei uns konnte man Leben pur atmen.

Wenn wir zwischen Liebe und Trauer tanzten, lachten, uns zu dritt weinend in den Armen lagen. Jeder mit seinem Schmerz, seiner Trauer und einer tief empfundenen Liebe.

Als bei meinem Mann die Diagnose gestellt wurde, hatte das zunächst eher etwas Erleichterndes. Sein ungewöhnliches Verhalten, für das ich ihn in den vorangegangenen Monaten so oft kritisiert hatte, seine Nachlässigkeit, seine Begriffsstutzigkeit, dass er immer weniger Verantwortung für unsere kleine Tochter übernahm und viele Dinge nicht mehr auf die Reihe kriegte und ich so Vieles übernehmen musste, weil er es nicht tat ...

Nun wusste ich: all das war keine Absicht, keine mangelnde Wertschätzung, kein mangelndes Pflichtgefühl, keine mangelnde Liebe uns gegenüber.

Nein, es rührte von einer Krankheit her. ER KONNTE NICHTS DAFÜR.

Und gleichzeitig war der Moment nach der Diagnose wahnsinnig hart und schmerzhaft.

Abschied,

*das ist das schmerzliche Bewusstwerden,
dass mein erfülltes Familienglück auf einmal endlich geworden ist.*

*Den Gedanken zuzulassen, dass all unsere Pläne und Wünsche
nicht mehr Wirklichkeit werden können.*

*Auf einmal gewinnt jeder schöne gemeinsame Moment,
das gemeinsame Erleben unseres Familienglücks, an enormer Bedeutung.*

Und an Tragik.

Ich musste mich darauf einstellen, dass mein Mann immer weniger würde beitragen können, immer weniger würde präsent sein können. Ja, das war hart, aber ich musste nicht versuchen gegenzulenken, ihn aufzurütteln, ihm Druck zu machen, damit er sich mehr Mühe gab. Nein, nun

wusste ich, dass der Grund für sein verändertes Verhalten außerhalb seines (und meines) Einflussbereiches lag und dass ich ihm Verständnis und Nachsicht entgegenbringen musste. Ich durfte/konnte/musste ihn nun trotz seiner Fehler lieben und annehmen.

*Also ist das Leitmotiv „stark sein“, „die positiven Dinge sehen“
und „den Humor nicht verlieren“.*

*Eine Zeit lang konnte ich stolz darauf sein, wie „toll ich das hinbekomme“.
Darauf, dass ich trotz allem gute Laune und positive Ausstrahlung behalte.*

Manchmal klappt es so gut, dass ich wirklich stolz darauf bin.

Manchmal – nein, leider oft – scheitere ich jedoch kläglich.

Glücklicherweise hatten wir die Jahre davor schon sehr bewusst erlebt und all das Glück, das uns widerfahren war, in vollen Zügen in uns aufgenommen. Denn wir hatten schon immer eine ganz besondere Beziehung, die uns trotz diverser Schwierigkeiten eng zusammengeschweißt hat. Und wir haben ganz bewusst unseren Traum gelebt. Wir haben so viele wundervolle Dinge und Glücksmomente zusammen erlebt, die ich in mich aufgesaugt hatte.

Und damit haben wir nach der Diagnose weitergemacht. Wir haben alles sehr bewusst und intensiv erlebt, die guten wie die schweren Momente und diese Energie hat uns weiter getragen.

Natürlich war mir bewusst, dass etwas Ungeheures auf uns zukam und bald wurde auch klar, dass es zu groß sein würde, als dass man das „nebenbei“ stemmen könnte. Ich habe widerwillig gelernt, dass ich akzeptieren muss, dass etwas Nicht-Beeinflussbares mein Leben verändert und ich nicht, wie bislang gewohnt, durch eigene Anstrengung und Bemühung da durchkommen würde.

Ich will wütend sein dürfen

Wütend auf ihn

Er lässt mich einfach so im Stich!

Einfach allein, in der schwierigsten Situation meines Lebens!

Er war immer mein Anker, wenn ich traurig war,

*wenn ich mich verloren fühlte.
Und nun lässt er mich einfach so im Stich,
mitten in der schwierigsten Situation in meinem Leben!
Ich bin so wütend auf ihn, liebe ihn so, ich VERMISSE ihn so!!!*

Ich musste lernen, mir einzugestehen, dass ich an meine Grenzen geraten würde und dass ich Hilfe annehmen muss. Und als ich diesen Punkt geschafft hatte, bewusst Hilfe zu suchen und anzunehmen, aber gleichzeitig hoffnungsvoll und positiv nach vorn zu blicken, da war ich erstaunt, wie viele kleine Engelchen mir am Wegesrand begegnen, die immer da weiterhelfen, wenn man selbst nicht mehr weiterweiß.

Regelmäßige Gespräche mit meiner Psychotherapeutin, Austausch in der Angehörigengruppe und diverse Formen von organisierter Unterstützung halfen mir, die Situation durchzustehen.

Zunächst zumindest, denn im vergangenen Jahr musste ich feststellen, dass die Krankheit schneller voranschritt als meine flankierenden Maßnahmen. Immer wenn ich mich gerade auf die neue Verschlechterung des Zustandes meines Mannes eingerichtet und das Gefühl hatte, es könne nun erstmal so weiterlaufen, da verschärfte sich die Situation erneut und ich musste wieder nachjustieren und weitere Lösungen finden. Ich war immer einen Schritt zu langsam und nie kam ich zu dem Punkt, wo ich hätte durchatmen können.

*Ich packe das Ganze eigentlich so gut.
Und dann doch wieder so schlecht.
Ich komme nicht dazu, die Geschehnisse zu verarbeiten.
Ich kann nicht heulen, schreien, weinen, fluchen, mich gehenlassen.
Denn ich muss ja immer funktionieren.
Immer funktionieren
Immer funktionieren
Funktionieren
Immer*

Und rückblickend verlief die Entwicklung in einer dramatischen Geschwindigkeit. Von dem Moment an, als ich verstand, dass mir mein Mann nicht mehr die Stütze sein würde, die er eigentlich sein wollte, bis zu dem Moment, an dem er komplett auf meine Unterstützung angewiesen war, waren nur wenige Jahre vergangen.

Silvester

Bislang hatte mich der Rückblick auf mein vergangenes Jahr nie traurig gestimmt, höchstens ein bisschen wehmütig. Denn ich konnte - selbst nach dem Wissen über die Krankheit meines Mannes - meist voller Freude und Glück auf die vielen schönen Dinge zurückblicken, die mir widerfahren waren.

Wenn ich auf das Jahr 2020 zurückblicke, dann ist das anders. Ich weiß, das ist wohl bei dem Großteil der Menschheit so, da das Jahr für die meisten Menschen auf unterschiedlichste Weise durch die Pandemie beeinträchtigt war.

Bei mir ist es jedoch eher meine persönliche Krise, denn 2020 ist das Jahr, in dem mir bewusst wurde, dass es nicht mehr in meiner Macht steht, meine Familie „aufrecht“ zu erhalten.

*In 2020 musste ich lernen, mir einzugestehen,
DASS MIR ALLES ÜBER DEN KOPF WÄCHST
und dass es für mich nicht zu schaffen ist.*

*Ich musste lernen, um Hilfe zu bitten und Hilfe anzunehmen.
Ich musste lernen*

*zu AKZEPTIEREN, DASS NICHTS MEHR IST WIE ES WAR und vor allem,
dass es NIE MEHR so sein wird, wie es einmal war.*

Vom Hauptverdiener war ich zum Alleinverdiener geworden, dann zur Alleinerziehenden und schließlich auch zur Alleinverantwortlichen, die alle Entscheidungen für die Familie allein treffen muss.

Spätestens 2021, als ich neben Vollzeitberuf und meiner Aufgabe als alleinerziehende Mutter einer Siebenjährigen auch noch die komplette Betreuung meines Mannes bewerkstelligen musste, war der Zustand nicht mehr tragbar.

*Inzwischen bin ich Champion darin, das Positive zu sehen,
Angstattacken wegzuatmen, meine innere Einstellung anzupassen,
das Negative zu verdrängen,
nahtlos von einer (Stress-)Situation in die andere umzuschalten
und den Rest auszublenden,
mich aufzurappeln, wenn ich mich eigentlich nur verkriechen möchte,
professionell und souverän zu wirken, während mir eigentlich
nur zum Heulen zumute ist;
schlecht gelaunte und emotional unausgeglichene Familienmitglieder
aufzufangen, während ich selbst all meine Gefühle und Emotionen
konsequent ausblende.*

*Doch nun bin ich an einem Punkt angelangt, wo all das nicht mehr
ausreicht und ich eine Entscheidung treffen muss. Eine harte Entscheidung,
die das Schicksal von drei Menschen beeinflusst.*

Am schlimmsten waren die Ohnmacht und die Ausweglosigkeit, als sich herausstellte, dass die privat organisierte Betreuung nicht mehr ausreichte und auch die regelmäßige Betreuung über die Tagespflegeeinrichtungen von einem Tag auf den anderen nicht mehr möglich war. In dieser ausweglosen Situation eine Entscheidung treffen zu müssen, die das Leben von drei Menschen nachhaltig beeinflussen würde; eine Entscheidung, die keine gute sein konnte, das war für mich das schlimmste in all den Jahren. Denn es gab keine gute Lösung, keine Lösung, die ich hätte akzeptieren können oder wollen.

Zuhause konnte mein Mann nicht länger betreut werden, da ich meinen Beruf nicht aufgeben konnte und meine Tochter zu sehr darunter leiden würde, wenn sie die Situation und die Verschlechterung weiterhin miterleben müsste. In ein Pflegeheim hätte ich meinen Mann unter keinen Umständen geben wollen, da er sich dort aufgrund der fehlenden Einsicht in die Situation und die Krankheit komplett verlassen und verloren fühlen würde und vermutlich innerhalb kürzester Zeit zugrunde gehen würde. Ganz abgesehen davon, dass dies finanziell für mich nicht tragbar wäre.

Zu meiner unbeschreiblichen Erleichterung hat mein Schwager sich bereiterklärt, meinen Mann zurück in seine Heimat Brasilien zu holen, wo er sich sicherlich deutlich besser zurechtfinden würde. So nahm unser schmerzhaftes Schicksal zumindest noch die bestmögliche Wendung und mein Mann ist vor wenigen Monaten zurückgekehrt in seine Heimat, wo er nun von seiner Familie zuhause betreut wird und wo sich sein Zustand zunächst stabilisiert hat.

Der Abschied war herzerreißend und extrem schwer, vor allem für unsere Tochter, aber ich bin glücklich und erleichtert zu spüren, dass diese Entscheidung für alle Beteiligten die beste war.

Und da sitze ich nun.

Ich blicke zurück und freue mich über die vielen großartigen Dinge, die ich erleben durfte, die Intensität, mit der ich mein Leben spüren durfte und ich fühle die Trauer und den Schmerz, den der Verlust meines Mannes in mir erzeugt. Ein Verlust, der eigentlich bereits vor Jahren passiert ist, Stück für Stück. Und ich hatte all die Jahre nicht die Gelegenheit, diesen Verlust zu betrauern, da ich keinen Moment Luft hatte, um nachzudenken oder zu fühlen, was da eigentlich gerade passierte.

Und da sitze ich nun und blicke nach vorn.

Ich will zurück ins Leben, in mein Leben, wie auch immer das nun für mich und meine Tochter aussehen wird. Die Trauer über den Schicksalsschlag, der unser Leben so verändert hat, tragen wir weiterhin in uns. Wir nehmen sie mit in unserem Gepäck, zusammen mit den Kisten voller Glücksmomente, die uns geschenkt wurden.

Abschied zu Lebzeiten – Junge Menschen mit kranken Familienangehörigen

Stella Engelhardt

Sozialarbeiterin bei echt unersetzlich,

einem Projekt des Diakonischen Werks Berlin Stadtmitte e. V.

Bei *echt unersetzlich* haben wir es uns zur Aufgabe gemacht, für Young Carers da zu sein. Young Carers nennt man junge Menschen, die ein erkranktes Familienmitglied haben und deshalb im Vergleich zu Gleichaltrigen überdurchschnittlich viele Aufgaben im Familienalltag übernehmen. Das kann zum einen die direkte Versorgung bzw. Pflege der erkrankten Person betreffen, z. B. Körperpflege, Essen anreichen oder Mobilisation, aber auch Aufgaben im Haushalt wie kochen, einkaufen, Wäsche waschen oder die Versorgung der jüngeren Geschwister. Als Sozialarbeiterin ist es meine Aufgabe, diese Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu beraten – online, telefonisch oder persönlich und auf eigenen Wunsch hin anonym.

Als mich die Anfrage für diesen Text erreichte, fiel mir auf, dass die jungen Menschen, mit denen ich zusammenarbeite, mit Abschieden bereits weit vor dem eventuell eintretenden Tod der erkrankten Angehörigen konfrontiert sind. So möchte ich mich dem Thema „Abschied“ hier aus einer etwas anderen Perspektive nähern.

Erkrankt ein Familienmitglied, wird der gewohnte Alltag auf den Kopf gestellt. Ist der erste Schock überwunden, muss die Familie diesen Alltag neu strukturieren. Die bisherigen Aufgaben müssen neu verteilt und die neuen, sich aus der Krankheit ergebenden Aufgaben bewältigt werden. Oft bedeutet das, dass die Versorgung der erkrankten Person von den Familienmitgliedern getragen wird. Nicht selten werden in diesem Prozess auch die jungen Menschen einer Familie in die Verantwortung genommen. In meiner Beratungsarbeit stelle ich immer wieder fest, dass die jungen Menschen dies auch wollen, um für die erkrankte Person da zu sein und die Familie zu entlasten. Sie sind oft stolz auf das, was sie leisten,

und sehen für sich einen persönlichen Gewinn in den neuen Erfahrungen und dem Wissen, das sie durch die Krankheitssituation anreichern. Ich bin immer wieder beeindruckt, wie verantwortungsbewusst und empathisch die jungen Menschen sind, die mir in meiner Arbeit begegnen. Auch wenn die Belastung hoch ist, erkenne ich eine besondere Dankbarkeit für die positiven Dinge, die sie aus dieser besonderen Familiensituation für sich mitnehmen können.

Leider lässt sich bei Young Carers nicht ignorieren, dass diese jungen Menschen oft auch Schwierigkeiten haben, die in diesem Alter eigentlich nicht auf der Tagesordnung stehen sollten. Das „typische“ Leben eines jungen Menschen assoziiert man unweigerlich mit Zukunftsplänen, die in diesem Alter gemacht werden. Die jungen Menschen beschäftigen sich mit der persönlichen Weiterentwicklung, einer beruflichen Zukunft, dem Auszug in die erste eigene Wohnung, der Gründung einer eigenen Familie oder vielen anderen Themen. Die Selbstfindung spielt in diesem Alter eine große Rolle. Es wird sich damit auseinandergesetzt, wie das eigene Leben aussehen soll und welche Schritte man dafür gehen möchte oder muss. Ist ein Mitglied der eigenen Familie erkrankt, können diese Fragen ungewöhnlich kompliziert werden. In meiner Arbeit berichten mir junge Menschen immer wieder, dass die Wünsche für die eigene Zukunft schnell in Konflikt geraten mit dem Verantwortungsgefühl der Familie gegenüber. Im Rahmen der Beratung stellen sich Fragen wie: Wer übernimmt die Pflege meiner Mutter, wenn ich für ein Studium in eine andere Stadt ziehe? Wer gestaltet die Nachmittage meines Opas, wenn ich zweimal die Woche einem neuen Hobby nachgehen möchte? Wie kann ich Zeit mit meinen Freunden verbringen und gleichzeitig genug für meinen geistig behinderten Bruder da sein? Wer hilft meinen Geschwistern bei den Hausaufgaben, wenn ich mich auf meine eigenen Prüfungen vorbereiten muss? Wie soll meine Familie finanziell über die Runden kommen, wenn ich aufhöre, in dem Café um die Ecke zu arbeiten, um eine unvergütete Ausbildung zu beginnen? Wer kümmert sich um meine im Rollstuhl sitzende Schwester, wenn ich eines Tages Mutter werden möchte?

Oft entscheiden sich die jungen Menschen in dieser Situation gegen die eigenen Zukunftspläne und für ihr Pflichtgefühl der Familie gegenüber.

Dennoch bleibt der innere Konflikt zwischen den eigenen Wünschen und den Bedarfen der Familie bestehen und die jungen Menschen sind damit konfrontiert, sich – zumindest vorerst – von ihren Plänen und Chancen zu verabschieden. Dieser Abschied nimmt meist viel Raum in der Beratungsarbeit ein, die ich bei *echt unersetzlich* mache. Die Leben der jungen Menschen, die mir begegnen, sind gespickt mit kleinen und großen Plänen, die sie nicht weiterverfolgt haben, weil sie für die Familie und das erkrankte Familienmitglied da sein wollen. Oft stelle ich fest, dass dieser Abschied ein Prozess ist, der sich über einen langen Zeitraum ziehen kann. Die Auseinandersetzung hiermit kann für viele junge Menschen sehr wertvoll sein. Denn manchmal stellt sich dabei heraus, dass der Abschied doch nicht endgültig ist und die verpasste Chance vielleicht doch noch besteht. Dann denke ich gemeinsam mit den jungen Menschen behutsam darüber nach, wie die eigenen Zukunftspläne wieder aufgenommen und umgesetzt werden können, ohne dass dabei das Gefühl entsteht, die Familie oder das erkrankte Familienmitglied im Stich zu lassen. Wenn gute Kompromisse gefunden werden können, dann kann sich ein solcher Abschied in Luft auflösen. Das sind mitunter die schönsten Momente meiner Arbeit bei *echt unersetzlich*.



Für weitere Informationen zu unserer Beratungsstelle oder um Kontakt zu uns aufzunehmen, besuchen Sie unsere Internetseite unter www.echt-unersetzlich.de. Wir sind gerne für Sie da!

Vom Weinen, Leben und Lernen

Peggy Elfmann

Als meine Mama 55 Jahre alt war, bekam sie die Diagnose Alzheimer. Es war ein Schock, für sie und für mich als Tochter. Wie kann das sein? Das fragte ich mich und die Menschen um mich herum immer wieder. Ich konnte es kaum glauben. Die Diagnose Demenz war für mich das, was sie für die meisten Menschen ist: ein Schreckgespenst.

Als mein Papa mich anrief und die Worte sagte, die ich nie vergessen werde – „Deine Mutti hat Alzheimer“ – da sah ich sie in meinem Kopf einsam und verwirrt im Flur eines Pflegeheims sitzen und dachte, dass alles vorbei ist. Ich hatte Angst, sie zu verlieren. Und ich hatte Angst vor den Aufgaben, die auf mich zukommen würden, auch wenn ich keine Ahnung davon hatte, welche das wären. Ich war so traurig.

Den einen Weg gibt es nicht, nur den eigenen

Heute, zehn Jahre später, bin ich immer noch manchmal traurig, aber diese Angst von damals ist doch einer Zuversicht gewichen. Ich bin zuversichtlich für diesen Lebensweg, den wir da gehen. Meine Mama hat in den vergangenen Jahren Vieles vergessen und ich als Tochter musste von Vielem Abschied nehmen, aber diese panische Angst, die ist nicht mehr da. Denn Mamas Alzheimererkrankung ist für mich auch so etwas wie ein Lernprozess. Vor allem habe ich gelernt, dass eine Demenz-Diagnose alles andere als das Ende ist.

Anfangs hatte ich mir erhofft, dass Mamas Arzt uns einen Plan geben könnte. Dass er sagen würde, was zu tun sei und wie wir Mama helfen könnten. Ich war enttäuscht nach diesen Arztbesuchen, aber heute weiß ich, dass ich da Erwartungen hatte, die kein Arzt und keine Ärztin erfüllen können. Es kann nur einen individuellen Weg geben, weil zum einen die Ausprägung und das Fortschreiten der Demenz individuell sind und zum anderen die Menschen nun einmal verschieden sind. Jeder hat seinen eigenen Charakter, seine individuellen Lebenserfahrungen und Vorlieben.

Den eigenen Weg finden: Planen und flexibel bleiben

Die Frage lautet also: Wie findet man seinen eigenen Weg? Wie findet man den als derjenige, der die Diagnose erhält und wie als Angehörige? Denn eine Demenz betrifft ja nicht nur die eine Person, sondern ihre Familie, Freunde, Bekannte... Ich denke, es kommt auf zwei Dinge an: planen und flexibel bleiben.

Bis meine Mama die Diagnose Alzheimer erhielt, hatten wir in der Familie nicht darüber gesprochen, wie meine Eltern alt werden wollten. Meine Eltern dachten darüber nach, wohin sie reisen würden, wenn beide im Ruhestand wären. „Alt werden“ und „Pflege“ waren jedoch nie Themen, über die wir sprachen. Und dabei geht oft beides miteinander einher. Was ist dir wichtig? Was wünschst du dir? Möchtest du von mir gewaschen werden oder ist dir das zu intim? Kannst du dir vorstellen, in ein Pflegeheim zu ziehen und was wäre dir dort wichtig? – Diese Fragen sollte man stellen, denn sie helfen dabei, Lösungen zu finden. Sie helfen einem selbst, nach den eigenen Wünschen zu leben und sie helfen den Angehörigen bei der Umsetzung.



„Leben ist das, was passiert, während du beschäftigt bist, andere Pläne zu machen“, sagte John Lennon einst. Auch der schönste und beste Plan bringt nichts, wenn sich die Bedingungen ändern und die Umstände nicht mitspielen. Ich denke, die Corona-Pandemie hat uns das alle schmerzlich bewusst werden lassen. Im Leben passieren Dinge, auf die wir keinen Einfluss haben, so wie Corona oder eben eine Demenzerkrankung. So wichtig wie das Planen ist deshalb die Flexibilität.

Der Weg mit Demenz ist für mich deshalb einer, den man schrittweise geht, mal in großen Schritten, mal bleibt man gefühlt stehen und kommt nicht voran. Gut ist es, wenn man nicht allein bleibt, sondern Wegbegleiter und -begleiterinnen an seiner Seite hat.

Gemeinsam fällt es leichter

Was mir geholfen hat: mich mit anderen auszutauschen, und zwar offen und ehrlich. Bevor ich das erste Mal zu einer Angehörigengruppe ging, hatte ich Angst, dass ich dort weinen würde. Mir fiel es schwer, über meine Gefühle und Gedanken zu sprechen. Ich habe lange Zeit versucht, sie nur mit mir auszumachen. Aber sie lagen wie eine dunkle Wolke über mir und waren immer da. Bereits nach dem ersten Angehörigentreffen habe ich gemerkt, wie heilsam es war, mit anderen Angehörigen zu sprechen. Auch Weinen hat gut getan. Denn die Gefühle sind ja da ...

„Um ein Kind aufzuziehen, braucht es ein ganzes Dorf.“ So heißt ein nigerianisches Sprichwort und das kann ich als Mutter von drei Töchtern bestätigen. Aber genauso braucht es ein Dorf, um einen Menschen mit Demenz zu pflegen. Für viele ist es ein persönliches Eingeständnis von Schwäche, sich helfen zu lassen. Aber wir Menschen sind soziale Wesen und aufeinander angewiesen. Klar, man kann versuchen, alles allein durchzuziehen, aber um welchen Preis? Und ist es gemeinsam nicht einfacher?

Selbst wenn wir als Angehörige noch so gut informiert sind, so ist es doch für jeden das erste Mal und die erste Erfahrung mit der Demenz. Wie könnte man vorher also über alle Unwägbarkeiten und Herausforderungen Bescheid wissen? Es ist ein wenig wie auf einer Reise, auch da

tauchen unvorhergesehene Wendungen auf, etwa weil auf der Straße eine Baustelle ist oder weil man in einen Unfall gerät. Dann muss man flexibel sein und sich an die Bedingungen anpassen – so ist es mit der Demenz. Gut, wenn man nicht allein auf diesem Weg ist und andere um Rat fragen kann.

Meine Mama spricht nicht mehr viel und ich glaube, dass sie viele unserer Worte nicht versteht, aber sie spürt sehr genau unsere Stimmungen und Gefühle. Mehr noch als vielleicht früher. Sie ist weiter in unserer Mitte und darf sein, wie sie ist. Damit zeigen wir ihr auch: Du bist genau richtig so, wie du bist. Und genau darum geht es ja, oder? Kein Medikament und keine Therapie werden Mamas Alzheimer-Krankheit heilen können. Also geht es darum, ihr ein gutes Leben mit der Erkrankung zu ermöglichen, ihr Glücksmomente zu schenken und viele schöne gemeinsame Momente zu erleben. Damals nach der Diagnose war ich so unendlich traurig, weil ich dachte, dass alles vorbei ist. Aber das ist es nicht.

Peggy Elfmann ist Journalistin.

In ihrem Blog „Alzheimer und wir“ auf www.alzheimerundwir.com schreibt sie über die Erkrankung ihrer Mutter und wie sie als Tochter damit umgeht. Für ihren Blog erhielt sie den Goldenen Blogger und war für den Grimme Online Award nominiert.

*Über ihre Erfahrungen hat sie nun auch ein Buch veröffentlicht: „**Mamas Alzheimer und wir**“. Es ist ein berührender Bericht mit vielen praktischen Tipps (Mabuse Verlag), ISBN: 978-3863215972*



Neues von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft



Aktuelle Auflage mit den seit Januar 2022 geltenden Regelungen und Leistungsbeträgen der Pflegeversicherung: **Leitfaden zur Pflegeversicherung**

Menschen mit einer Demenz können vielfältige Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen, wenn sie Hilfe im Alltag benötigen. Viele scheuen sich jedoch, einen Antrag zu stellen. Sie sind unsicher, ob bereits ein Anspruch besteht, und haben keinen Überblick über die verschiedenen Angebote.

Der „Leitfaden zur Pflegeversicherung“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DAzG) gibt hier Informationen und Hilfestellungen.

Die Leistungen der Pflegeversicherung sind mittlerweile sehr breit gefächert. Sie reichen von Unterstützung im Haushalt über Betreuungsangebote, Hilfe bei der Körperpflege, Vertretung bei Urlaub der Pflegeperson bis hin zu Leistungen für die Versorgung in einer Demenz-WG oder im Pflegeheim. Dabei können verschiedene Leistungen flexibel je nach Bedarf verwendet werden. Betroffene und Angehörige benötigen gut verständliche Informationen, um die teilweise sehr komplizierten Regelungen zu durchschauen. Hier bietet der soeben in 18. Auflage erschienene Leitfaden zur Pflegeversicherung der DAzG Hilfestellung. Er enthält im Anhang neben den wichtigsten Auszügen aus den Gesetzestexten auch Vorlagen für ein ärztliches Attest, ein Widerspruchsschreiben, eine Vorlage für einen Selbsteinschätzungsbogen sowie eine Berechnungstabelle zur Bestimmung des Pflegegrads.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.): **Leitfaden zur Pflegeversicherung. Antragstellung, Begutachtung, Widerspruchsverfahren, Leistungen.** 18. Auflage 2021, 200 Seiten, 7,50 Euro, als Download 5 Euro.

„**Du bist nicht mehr wie früher**“ – neue Broschüre der Deutschen Alzheimer Gesellschaft unterstützt, wenn Eltern jung an einer Demenz erkranken

„Unser Papa war ein absoluter Familienmensch und immer für uns da. Wir konnten ihn mit jeglichen Fragen löchern und er war die Geduld in Person [...] Aber so sollte es nicht bleiben ...“. So beginnen Ronja und Madita ihren Erfahrungsbericht. Als ihr Vater mit 54 Jahren an Frontotemporaler Demenz erkrankt, sind die beiden gerade mal 19 und 21 Jahre alt. Zusammen mit einer Gruppe junger Erwachsener, die jeweils ein demenz-erkranktes Elternteil haben, hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft die Broschüre „Du bist nicht mehr wie früher“ entwickelt, die in dieser Situation Hilfestellung gibt.

Demenzen treten nicht nur im höheren Alter auf. In Deutschland sind rund 25.000 Menschen unter 65 Jahren an einer Demenz erkrankt. Die Diagnose betrifft die ganze Familie. Für die Kinder, die vielleicht noch in der Schule, in der Ausbildung oder im Studium sind, ergeben sich daraus Anforderungen, die sie nicht mit anderen in ihrer Altersstufe teilen können. Betroffene berichten in dieser Broschüre über ihre Erfahrungen mit der Demenzerkrankung eines Elternteils. Sie sprechen darüber, welchen Herausforderungen sie begegnen, aber auch über gute Momente, die nach wie vor möglich sind. Neben den Erfahrungsberichten enthält die Broschüre auch einen Teil mit Hintergrundinformationen zu den häufigsten Demenzerkrankungen im jüngeren Lebensalter sowie zu Unterstützungsangeboten.



Die Broschüre „**Du bist nicht mehr wie früher**“, 1. Auflage 2022, 80 Seiten, ist gedruckt für 5 Euro und als PDF kostenlos erhältlich im Online-Shop der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.
<https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/33/du-bist-nicht-mehr-wie-frueher>

Wie meine Großmutter ihr Ich verlor

Buchrezension von U. Ritter

Als Psychologiestudentin erlebt die Autorin – eigentlich Musikerin mit beruflicher Perspektive – eine intensive Begegnung mit dem Thema Demenz: Ihre Großmutter, zu der sie ein sehr inniges Verhältnis hat, erleidet bei einem Treppensturz eine Hirnblutung. Die Umstände sind derart, dass die Großmutter, die bis dahin ein selbstbestimmtes Leben führte, nach dem Unfall als dement diagnostiziert wird, in ein Pflegeheim kommt und nach ein paar Monaten stirbt.

Die unerwartet direkte Konfrontation mit dem Thema Demenz und die persönliche Auseinandersetzung damit bewirken, dass die Autorin ihren Studienschwerpunkt diesem Thema widmet und schließlich über Demenzerkrankungen promoviert. Heute arbeitet sie als wissenschaftliche Angestellte am Universitätsklinikum Ulm.

Der persönliche Bezug der Autorin zum Thema Demenz bleibt der rote Faden in dem Buch.

Für den Leser ist es hilfreich, dass Krankheitsbilder und wissenschaftliche Erkenntnisse verständlich erklärt werden und die Autorin medizinische Informationen immer wieder in selbst erlebte Situationen bzw. Fallbeispiele einbindet. Auch dieser praktische Bezug erleichtert es dem Laien, Sachverhalte bzw. Zusammenhänge zu verstehen. Ein kurzes Glossar im Anhang ist ebenfalls hilfreich.

Die Autorin schafft es offenbar, in ihrem Beruf das persönlich erlebte Leid – den Verlust der geliebten Großmutter und das hilflose Zusehen beim Verlauf der Demenz mit allen Konsequenzen – in Empathie umzusetzen im Umgang mit allen Erkrankten und deren Angehörigen, mit denen sie es später beruflich zu tun hat. So ist sie sicher eine besonders kompetente Gesprächspartnerin für alle Beteiligten und vermag auch dem Leser ihre positive Grundeinstellung zu vermitteln. („Das Leben mit Demenz ist lebenswert.“ S. 91) Dazu passt auch das Therapieziel, den Fokus nicht auf

das Verlorengegangene zu legen, sondern die noch verbliebenen Möglichkeiten zu stabilisieren und zu nutzen, um den Alltag möglichst lange erträglich zu gestalten.

Das Buch vermittelt dem Leser Kenntnisse über mögliche Formen einer Demenz sowie über die unterschiedlichen Phasen der Erkrankung und die damit verbundenen Probleme. Auch das Thema Sterbebegleitung wird nicht ausgespart. Es ist aber auch ein Buch, das Angehörige ermutigt – z. B. sich Hilfe zu holen, bei abgelehnten Anträgen Widerspruch einzulegen und auch rechtzeitig an sich selbst zu denken.

Neben der Professionalität der Autorin und der deutlich transportierten Empathie für alle Betroffenen machen ihr starker Wille zum Aufklären über die Krankheit und zum „Weiterhelfen“ die Qualität des Buches aus – aber ebenso die ehrliche Einsicht, dass es nicht für alles zufriedenstellende Lösungen gibt. So findet sie auch kritische Worte zur Situation in manchen Pflegeheimen und Krankenhäusern – bei allem Verständnis für die schwierigen Arbeitsbedingungen. Insgesamt sollte ihrer Meinung nach der Umgang mit den an Demenz Erkrankten in unserem Gesundheitssystem wertschätzender sein.

Meine Zeit als betreuende Angehörige liegt sehr lange zurück; ein Buch wie das vorliegende mit vielen praktischen Tipps, zweckmäßigen Hinweisen und auch Ermutigungen würde ich heute als hilfreich einschätzen, wenn Angehörige Zeit und Kraft zum Lesen finden.

Dr. Sarah Straub
**Wie meine Großmutter ihr Ich verlor:
Demenz – Hilfreiches und Wissenswertes
für Angehörige**
Kösel Verlag
256 Seiten
€ 18,- [D]
ISBN 978-34663-4772-8



Demenz – das Recht im Blick behalten

Buchrezension von Karin Tzschätzsch

Die Anwältin und langjährige ehrenamtliche Mitarbeiterin im Vorstand der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Bärbel Schönhof, legt mit diesem Buch einen wirklich erfreulich praxisnahen Rechtsratgeber vor. In 20 fiktiven Geschichten schildert die Autorin „nicht nur die juristischen Probleme und möglichen Lösungen“ im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung, „sondern auch die damit verbundenen menschlichen, ethischen und innerfamiliären Probleme“.

Im ersten Kapitel betont Bärbel Schönhof anhand von zwei Beispielen das „Recht auf Diagnose und Behandlung“. In den folgenden sieben Kapiteln werden die Themen „Autofahren und Demenz“, „Selbstbestimmung und Demenz“, „Demenz und Strafbarkeit“, „Demenz und Gewalt in der Pflege“, „Demenz im Pflegeheim“, „Finanzierung der Pflege“ und schließlich „Entscheidungen am Lebensende“ dargestellt. Die verschiedenen Problemstellungen in den Fallgeschichten werden dabei stets um die zugehörigen Paragraphenregelungen ergänzt und damit rechtlich untermauert. Im Anschluss an einzelne Beispiele folgen zusätzlich juristische Informationsteile – etwa zur rechtlichen Betreuung oder zum Testament – sowie Verlinkungen zu weiterführenden Adressen bzw. Literaturangaben.

Bärbel Schönhof
Demenz – das Recht im Blick behalten
*Fallgeschichten und Informationen
 zu rechtlichen Fragen*
 Ernst Reinhardt Verlag
 151 Seiten
 € 19,90 [D]
 ISBN 978-34970-3064-4



Als Leserin dieses Ratgebers überzeugen mich die gewählten Beispiele durch ihre Realitätsnähe. Sie zeigen eindrücklich, dass die Autorin selbst über intensive persönliche und berufliche Erfahrungen mit der Krankheit Demenz und ihre Implikationen für die Betroffenen wie auch für die Angehörigen verfügt. Ich stimme Frau von Lützu-Hohlbein zu, die in ihrem Vorwort schreibt: „Nur wer sein Recht kennt, kann es auch für sich einfordern und sich erstreiten“ und „Ich wünsche dem Buch viele Leserinnen und Leser.“

„Hilfe beim Helfen“ Schulungsreihe für Angehörige von Menschen mit Demenz

in Kooperation mit der Pflegekasse der BARMER

Inhalte der 3-teiligen Seminarreihe:

- Wissenswertes über Demenzerkrankungen
- Umgang und Kommunikation mit dem/der Erkrankten
- Pflegeversicherung, rechtliche Fragen und Entlastungsangebote

Die Teilnehmer/-innenzahl ist auf 12 Personen begrenzt und die Teilnahme ist für Versicherte aller Kassen kostenfrei.

1. Kurs 2022

27. Juni, 4. Juli und 11. Juli
montags, 14.00 – 18.00 Uhr

Veranstaltungsort:

Diakonie-Station Neukölln,
Kirchgasse 62, 12043 Berlin
(U7 Karl-Marx-Straße)

Information und Anmeldung:

Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz,
Friedrichstraße 236, 10969 Berlin,
Telefon 89 09 43 57 oder E-Mail
info@alzheimer-berlin.de

2. Kurs 2022

*unter Beteiligung des
geriatrisch-gerontopsychiatrischen
Verbundes Neukölln*

29. August, 5. September und
12. September
montags, 14.00 – 18.00 Uhr

Veranstaltungsort:

Diakonie-Station Neukölln,
Kirchgasse 62, 12043 Berlin
(U7 Karl-Marx-Straße)

Eine Betreuung vor Ort ist unter bestimmten Voraussetzungen möglich, bitte melden Sie sich dazu bei Frau Oldenburg, Telefon 39 20 62 91 (Anmeldeschluss 15.08.2022)

Information und Anmeldung:

Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz,
Friedrichstraße 236, 10969 Berlin,
Telefon 89 09 43 57 oder E-Mail
info@alzheimer-berlin.de

Vorankündigung von Veranstaltungen

**Fachtag der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz zum Welt-Alzheimerstag
21. September 2022**

21. September 2022
Beginn: 16.00 Uhr

Ort: Nachbarschaftshaus Urbanstraße e.V., Urbanstraße 21 in 10961 Berlin

Das diesjährige Motto des Welt-Alzheimertages lautet: „**Demenz – verbunden bleiben**“. Wir laden Sie zu einer Fachtagung ein. Nähere Informationen dazu finden Sie auf unserer Homepage www.alzheimer-berlin.de.

11. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Motto „Demenz: Neue Wege wagen?!“

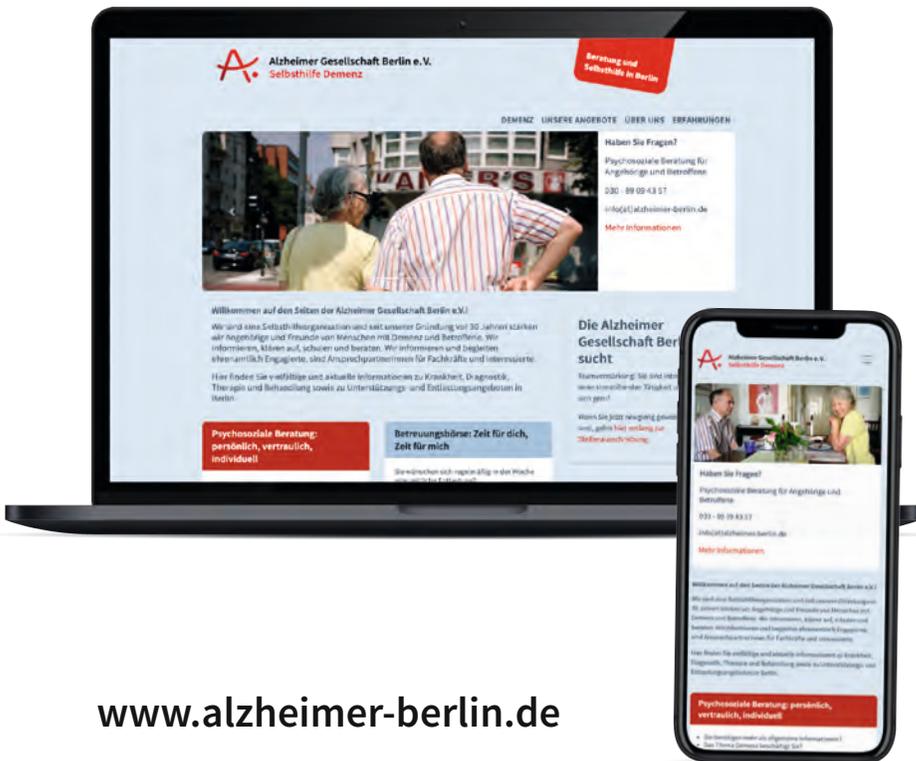
Zeit: 29. September bis 1. Oktober 2022

Ort: Mülheim an der Ruhr

Weitere Informationen zum Kongress und zur Anmeldung finden Sie unter www.demenz-kongress.de

Bleiben Sie auf dem Laufenden!

Umfassende Informationen, Aktuelles,
Veranstaltungen und Termine
finden Sie auf unserer Website:



www.alzheimer-berlin.de



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Die Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. ist wie gewohnt für Sie da!

Psychosoziale Beratungen bieten wir nach wie vor verstärkt telefonisch, per **E-Mail** und **online** an – auch über unsere regulären Sprechzeiten hinaus. Kontaktieren Sie uns und gemeinsam finden wir einen Termin!

Die **Angehörigengruppen** kommen zusammen – pandemiebedingt können allerdings Ort und Zeit von den bisher bekannten Angaben abweichen. Bitte nehmen Sie vorab zu uns Kontakt auf!

Seit Mai 2021 bieten wir Angehörigen und Freunden von Menschen mit Demenz regelmäßig an jedem 3. Montag im Monat die Möglichkeit, sich in der Zeit von 16 – 18.00 Uhr online zu treffen. Sprechen Sie uns gern an, wenn Sie daran Interesse haben!

Sie erreichen uns in der Geschäftsstelle unter 030 / 89 09 43 57
Dienstag 14.00 – 18.00 Uhr sowie Mittwoch und Donnerstag 10.00 – 15.00 Uhr. Außerhalb der Sprechzeiten können Sie uns eine Nachricht mit Ihrer Telefonnummer auf dem Anrufbeantworter hinterlassen oder Sie schreiben uns eine E-Mail an info@alzheimer-berlin.de, so dass wir mit Ihnen Kontakt aufnehmen können.

Auch die Ehrenamtlichen der Betreuungsbörse besuchen weiterhin regelmäßig, zuverlässig und planbar Menschen mit Demenz. Informationen erhalten Sie unter 030 / 25 79 66 97 oder per E-Mail betreuungsbuerse@alzheimer-berlin.de