

# Demenz – »wie ein Aufbruch in ein anderes Universum«

### Gießener Studie beleuchtet Folgen der Erkrankung für Alltag der Familien – Interviews mit pflegenden Angehörigen

Gießen (si). Im Alltag gibt es viel Routine. Das mag manchmal langweilig sein, aber »ohne« ist das Leben schwieriger. Wie wichtig Rituale sind und wie anstrengend es ist, wenn man dauernd mit Überraschungen rechnen muss, das weiß kaum jemand besser als die Angehörigen von Demenzkranken. »Den Mittelpunkt, den man im Leben hat, Hobbys, Freunde, das rückt in den Hintergrund und es rückt die Demenz meiner Mutter in den Vordergrund. Das ist ein Umschmeißen des Lebens, auf das man nicht vorbereitet ist«. So hat es eine Betroffene formuliert. »Wenn die Geburt eines Kindes wie ein Aufbruch in ein neues Land ist, dann ist die Demenz wie ein Aufbruch in ein anderes Universum«.

Das Zitat stammt aus einer Studie, die die »Familiäre Lebenswelt von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen« unter die Lupe genommen hat. Sie basiert vor allem auf Interviews, die die Gießener Soziologin Dr. Andrea Newerla mit direkt Betroffenen geführt hat: Töchtern, Ehemännern, Schwestern und anderen Angehörigen, die Großeltern, den Lebenspartner oder sonstige nahe Verwandte betreuen. Entstanden ist die Untersuchung im Auftrag der Stiftung Diakonie in Hessen und Nassau mithilfe des Stiftungsfonds Diadem (Hilfe für demenzkranke Menschen). Alle Interviewpartner hatten mit den Erkrankten engsten Kontakt. Sie leben überwiegend im gleichen Haushalt oder zumindest in nächster Nähe. Das ist typisch für die Situation in Deutschland, wo es derzeit rund 1,3 Millionen Menschen mit Demenz gibt (Tendenz stark steigend). Weit aus die meisten werden in ihren eigenen vier Wänden betreut, und zwar von nahen Angehörigen.

Auch wenn deren Alter und Familiensituation unterschiedlich ist, die Erfahrungen ähneln sich stark. Die Interviews zeigen, dass



**Demenzkranken brauchen Zuwendung und Verständnis. Für betreuende Angehörige ändert sich der Alltag meist grundlegend.** (dpa)

mit der Krankheit das gewohnte Leben endet: das Leben der Erkrankten und auch das eigene. Dafür sorgen Aggressionen, Orientierungslosigkeit und Vergesslichkeit bei Menschen, die man über Jahrzehnte als liebevoll, friedlich, vielleicht auch stark und selbstbewusst erlebt hat. Krankheit, Betreuung und damit zusammenhängende Alltagsfragen beschäftigten sie »jeden Tag«, sagt »Frau Christian« (die Namen sind anonymisiert), die ihre Schwester pflegt. »Ich habe meinen Onkel fast schon beneidet, dass er gearbeitet hat. Denn er hatte wenigstens noch seine Arbeit jenseits der Pflege«, sagt eine andere Frau,

die sich um ihre Großeltern kümmert. »Die sozialen Kontakte reißen ab, man lebt eigentlich außerhalb der Gesellschaft«, berichtet eine weitere Angehörige, die ihre Mutter betreut. Dass mit der Krankheit womöglich der vertrauteste Gesprächspartner verschwindet – mit dem man früher alles besprochen hat –, kann den gesunden Partner zusätzlich belasten und auch wütend machen.

Die Interviews zeigen, wie sehr sich die Angehörigen um eine »Renormalisierung des Alltags« bemühen – um Verlässlichkeit unter veränderten Umständen. Inwiefern das gelingt, hängt vom Schweregrad der Krankheit ebenso ab wie von der individuellen Situation des Helfenden. Mancher fühlt sich durch den Pflegedienst entlastet, andere lehnen externe Hilfe ab (»wir brauchen keinen Dritten, weil mein Frau dann aus dem Rhythmus kommt«). In jedem Fall sei es wichtig, eine neue Alltagsroutine zu entwickeln, sagt Soziologin Newerla. Das schaffe Stabilität und nütze sowohl den Demenzkranken wie den Angehörigen.

Diese dürften nicht allein gelassen werden. Auch Nachbarn, Freunde, Vereine etc. müssten helfen, damit sorgende Angehörige entlastet werden. Es gehe darum, »Netze der Freundschaft zu knüpfen, eine Kultur des Helfens zu etablieren und Menschen mit Demenz vor allem als Mitbürger anzusehen«, so formuliert es der Gießener Soziologe Prof. Reimar Gronemeyer, Leiter der Demenz-/Angehörigen-Studie.

Newerla arbeitet im Modellprojekt »Demenz – Entlassung in die Lücke, Netzwerkanalyse und lokale Netzwerkentwicklung«, das am Institut für Soziologie der Justus-Liebig-Universität angesiedelt ist. Kontakt über Tel. 06 41-99 232 12, E-Mail: Andrea.Newerla@sowi.uni-giessen.de.