

Das Leben als Angehörige eines Demenzkranken

„Wir sind sozusagen durchs Leben getanzt“

(cs). Es waren Kleinigkeiten. Die verlegte Brille, das vergessene Wort. „Man dachte, jetzt fängt die Altersvergesslichkeit an.“ Wenn Marlies Brinkmann zurückgeht in der Zeit zu den Anfängen des Vergessens, dann erinnert sie sich sehr deutlich an die ersten Zeichen. Und sie erinnert sich daran, dass die ausgebildete Krankenschwester in ihr schon bald wusste: Es ist mehr als Vergesslichkeit. Es ist Demenz, die sich bei ihrem Ehemann Rolf zeigt.

In diesem Jahr sind Marlies und „Rolli“, wie sie ihn liebevoll nennt, seit 25 Jahren ein Paar. „Wir haben 21 Jahre zusammengeohnt“, erzählt sie. Seit 2016 wohnt Marlies Brinkmann alleine. Die Jahre zuvor pflegt sie Rolf. Sie hat Unterstützer, die ihr Luft verschaffen und sie stundenweise von der Verantwortung, die auf ihr liegt, entbinden. Verantwortung für Rolf, den Mann, mit dem sie den Humor teilt, mit dem sie gerne tanzt, der die Musik liebt und die Sprache. „Er war sehr belesen und gebildet. Und er hatte einen riesigen Wortschatz“, beschreibt sie ihn. Ein Wortschatz, der Rolf Brinkmann irgendwann fehlt mit Worten, die heute, zehn Jahre nach der Diagnose, nicht mehr sinnhaft sind. Er redet viel, sagt seine Ehefrau über die Besuche bei ihm. Verstehen aber kann sie ihn nicht mehr. Und vor ihr sitzt auch nicht mehr der Mann, den sie geheiratet hat. „Da sitzt ein alter, kranker Mann.“ Marlies Brinkmann bleibt bei diesen Worten klar. Leicht fallen sie ihr nicht. Das ist ihr anzumerken. Die emotional belastende Zeit – sie erlebt sie jetzt. Zehn Jahre nach



Marlies Brinkmann war Mitte 40, als ihr Ehemann an Alzheimer erkrankte. Seit 13 Jahren erlebt sie den Abschied von ihrem Rolli. Foto: cs

der Diagnose, vier Jahre nach seinem Umzug in eine Pflegeeinrichtung, die er sich noch selbst ausgesucht hat. „Dass es aber so weit kommt, war ihm nicht hundertprozentig klar.“

Diagnose Alzheimer

Drei Jahre beobachtet Marlies Brinkmann die beginnenden Veränderungen an ihrem Ehemann, nimmt wahr, wie er ihr gegenüber lieblos wird, sein Interesse an der Partnerschaft abnimmt. 2010 stellt sie ihn vor die Wahl: Entweder er lässt sich untersuchen, ist krank, „dann stehen wir das gemeinsam durch“- oder sie packt ihre Koffer. Rolf Brinkmann ist krank. Diagnose Alzheimer. Er ist erst Ende 50. Sie ist Mitte 40.



Demenz

Bei einer Demenz werden die Nervenzellen in Bereichen der Hirnrinde geschädigt. Die Formen und Ursachen der Erkrankung variieren dabei je nach betroffener Hirnregion. Demenz-Patienten leiden insbesondere unter Störungen des Kurzzeitgedächtnisses und einer damit einhergehenden erhöhten Vergesslichkeit, die sich im weiteren Krankheitsverlauf bis zum Verlust

der Sprach- und Rechenfähigkeiten ausweiten kann: Pflegebedürftigkeit ist die Folge. Die häufigsten Ursachen für Demenz sind zum einen neurodegenerative Erkrankungen wie Alzheimer und zum anderen Erkrankungen der Blutgefäße im Gehirn, welche durch Durchblutungsstörungen des Gehirns gekennzeichnet sind.

Quelle: Statista

Marlies Brinkmann bezeichnet die Diagnose als Erleichterung. „Aber es stellt einen Lebensplan auf den Kopf.“ Statt wie geplant aus dem Job auszusteigen und seine Ehefrau beruflich nochmal durchstarten zu lassen, braucht Rolf bald Unterstützung. Also fährt Marlies Brinkmann zurück auf einen Minijob. „Aber mir war klar, ich schaff das nicht alleine.“ Rolli lässt sich davon überzeugen, mit der Krankheit offen umzugehen, das erleichtert ihr den Aufbau eines Netzwerks. Sie lässt ihm im Gegenzug seinen Freiraum. Auch mit Fortschreiten der Krankheit, lässt sie ihn durch Stadt und Wald streifen und weiterhin im Chor singen. Nur den Autoschlüssel nimmt sie ihm irgendwann ab. „Wir haben uns gut arrangiert“, sagt Marlies Brinkmann über diesen Abschnitt ihres gemeinsamen Lebens. Aber ja, es sei eine stressige Zeit gewesen. Klare Struktur, getaktete Tage, schwindende Leichtigkeit.

Ehrenamtliches Engagement

Aufgrund ihrer eigenen Betroffenheit findet Marlies Brinkmann zu der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Sie beginnt sich ehrenamtlich zu engagieren. Auf der Homepage des Vereins macht sie ihre und Rolfs Geschichte publik. 2014 ist sie

Referentin beim Weinheimer Demenztag. Heute ist Brinkmann zweite Vorsitzende des Vereins „Leben mit Demenz“. Zusammen mit dessen Vorsitzenden Dr. Andres Marg leitet sie eine Angehörigengruppe. „Es ist wichtig, das Thema mehr in der Gesellschaft zu verankern und es zu enttabuisieren“, ist sie überzeugt. Und gleichzeitig ist es wichtig, den Angehörigen aufzuzeigen, dass sie auch ein eigenes Leben haben. „Das habe ich nie aus den Augen verloren“, sagt sie über ihre eigene Erfahrung. Auch wenn es zeitweilig nah an der Grenze war. Ihre Mutter erhält zeitnah mit der Alzheimer-Diagnose von Rolf die Diagnose eines Hirntumors. Sechs Wochen teilt sich Marlies Brinkmann auf, ehe die Mutter stirbt. 2013 und 2015 erleidet ihr Vater Schlaganfälle, erkrankt an Demenz. 2019 muss sie für ihn Hals über Kopf einen Kurzzeitpflegeplatz organisieren. Sie findet ihn im Bodelschwingheim. Sie weiß, dass sie das Dasein für zwei nicht schaffen wird. „Man muss ehrlich mit sich sein“, sagt sie. Es geht um Grenzen, um das Akzeptieren dessen, was man im Stande ist zu leisten und wann die Überforderung einsetzt. Es gilt aber auch die Grenzen des anderen zu wahren. Und jene des Paar-Seins.

Den Moment leben

Rolli hat die Diagnose geahnt, sagt seine Ehefrau. „Er hat mir gesagt, er habe Angst vor dessen Endgültigkeit gehabt“, erinnert sie sich. Doch die Endgültigkeit öffnet auch Raum. Neben Patientenverfügung, Versorgungsvollmacht, Begräbnisplanung und Testament stellt Rolf eine Liste auf mit all dem, was er noch erleben möchte. Das Ehepaar fährt zu einem Konzert ins Festspielhaus von Salzburg, sie fahren ans Meer und auf den Berggipfel. „Da hat er lange gegessen.“ Rolf Brinkmann saugt auf, was da ist. Er lebt den Moment. Und Marlies mit ihm. „Ich musste lernen langsamer zu werden.“ Das Jetzt und Hier zählt. Mit dem Kinomatinee und anschließendem Restaurantbesuch installiert sie ein wiederkehrendes Sonntagsritual als Paar. So lange wie es geht. Am Ende geht es nicht mehr. Für Marlies Brinkmann ist es ein zweijähriger Prozess, ehe sie Rolf aus dem gemeinsamen

Haushalt gehen lassen kann. Dabei schreibt sie schon 2014 während eines Kuraufenthalts in ihr Tagebuch, dass sie nicht in das Hamsterrad zurück will. Als Folge gibt sie ihn in die Tagespflege. Anfangs einmal in der Woche, dann öfter. Als im Frühjahr 2016 ein Zimmer in der Einrichtung für ihn frei wird, ist sie noch nicht bereit. Im Herbst 2016 ist sie es. Rolf zieht um. Er hat danach nie gefragt, ob er wieder nach Hause kommen kann. „Dafür bin ich ihm sehr dankbar.“ Marlies beginnt beruflich wieder verstärkt Fuß zu fassen, macht eine Weiterbildung, beginnt Vollzeit zu arbeiten – Pflege kostet schließlich auch Geld.

13 Jahre Abschied

Heute, 13 Jahre nach dem Beginn des Krankheitswegs, steht Marlies Brinkmann für sich an einem Scheideweg. Sie weiß nicht, ob die Frau in ihr den Ehemann noch liebt. Etwas in ihr wünscht sich einen

Cut. „Es ist seit 13 Jahren ein Abschied von dem Mann, den ich geheiratet habe.“ Gleichzeitig weiß sie, dass die Verbindung da ist. Denn da sind die Trauer und der Schmerz, wenn sie alte Fotoalben anschaut. Und da sind die Musik und der Tanz, die sie nach wie vor verbinden. „Ich erreiche ihn nicht mehr“, sagt sie. Aber Musik und Tanz schaffen das. Marlies Brinkmann erzählt von ihrem kürzlichen Besuch. Da habe sie Freddy Quinn spielen lassen. Und dann Peter Kraus. Und Rolf hat gestrahlt - und sie haben getanzt. „Wir sind sozusagen durchs Leben getanzt“, erinnert sie sich. Marlies Brinkmann, die sich selbst als durchweg positiven Menschen beschreibt, weint nicht oft. „Das bringt mir nichts als Kopfschmerzen.“ Sie will es auch jetzt nicht. Doch in diesem Moment, in dem sie in ihrem Kopf mit Rolli tanzt, glänzen ihre Augen, bildet sich in ihnen ein kleiner glitzernder Ozean. Und dann ist da dieser kurze

Satz, der die Tränen beschreibt, die nicht fallen: „Da war er mir ganz nah.“

Zahlen

In Deutschland leben derzeit 1,7 Mio. Menschen, die an einer der mehr als 50 Demenzerkrankungen leiden. Die meisten von ihnen sind an Alzheimer erkrankt. Das Risiko einer Demenzerkrankung nimmt mit dem Alter zu. So sind in der Altersspanne 65 bis 69 Jahre lediglich 1,6 Prozent betroffen. Bei den 80- bis 84-Jährigen sind es schon 15,6 Prozent. Ab einem Alter von 90 Jahren erkranken fast 41 Prozent der Menschen an einer Form der Demenz. Die Zahlen der an Demenz erkrankten steigt. Für das Jahr 2050 gehen Prognosen von 3 Mio. Betroffenen aus. *Quelle: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*

Behandlung

Die Alzheimer-Krankheit und die meisten anderen Demenzen sind nicht heilbar. Die Beschwerden lassen sich aber hinauszögern und lindern. Je früher die Therapie beginnt, desto besser. Dabei kommen gegebenenfalls Medikamente wie Antidementiva, Antidepressiva und Neuroleptika zum Einsatz. Genauso wichtig bei der Alzheimer-Therapie sind aber nicht medikamentöse Maßnahmen. Dazu zählen kognitives Training, Ergo- und Musiktherapie, in bestimmten Fällen auch Psychothera-

pie. Über die Art und Dauer der Behandlung entscheiden Demenzkranke und Angehörige möglichst gemeinsam mit Ärztinnen und Ärzten. Dabei müssen sie das Stadium der Krankheit und mögliche Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten berücksichtigen. Ziel jeder Therapie ist es, den Betroffenen so lange wie möglich ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Quelle: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend



In Deutschland sind derzeit 1,7 Mio. Menschen an Demenz erkrankt. Doch die Zahlen steigen an. 2050 könnten sie sich nahezu verdoppelt haben.

Foto: pixabay

Demenzwoche in Weinheim

Buchvorstellung und Filmvorführung

(pm/red). Im Rahmen der Demenzwoche findet am Sonntag, 20.09., 11 Uhr im Kino „Modernes Theater“ zusammen mit Leben mit Demenz e.V. eine Filmmatinee statt. Gezeigt wird der Film „Das innere Leuchten“.

Der Film erforscht den Alltag von Menschen mit Demenz in einer Pflegeeinrichtung und wagt eine poetische Interpretati-

on dieses besonderen Zustands. Die Erkrankung zu akzeptieren erscheint ebenso schwierig, wie ein angemessener Umgang mit ihr. Der Film legt den Fokus auf die positiven Situationen und Begegnungen. Frei von Vergangenheit und Zukunft erwächst eine Möglichkeit, nur den Moment zu erleben. Im Anschluss an die Filmvorführung wird Ursula Queisser, die

Bereichsleitung des Gradmannhauses, in der der Film gedreht wurde, für ein Gespräch zur Verfügung stehen. Karten beim Kino „Modernes Theater“. Bereits am Freitag, 18. September, stellen Bürger*innen Romane und Fachbücher in der Bibliothek in der Luisenstraße zum Thema Demenz vor, werden Passagen daraus vortragen und von eigenen Erfahrun-

gen berichten. Mit dabei sind Ingrid Noll, Dr. Andreas Marg (Arzt, Sozialexperte und Vorsitzender des Vereins „Leben mit Demenz“), Marlies Brinkmann (Vorstandsmitglied „Leben mit Demenz“) sowie Dr. Florian von Pein (Chefarzt und Experte für Altersmedizin an der GRN-Klinik in Weinheim). Anmeldung unter Tel. 82-620, E-Mail an bibliothek@weinheim.de.