

Das große Vergessen

1,5 Millionen Deutsche leiden an Demenz, täglich kommen 900 weitere hinzu. Über Menschen, deren Erinnerung verschwindet – und Angehörige, die sich alleingelassen fühlen. Drei Hausbesuche.

VON NINA BOVENSIEPEN UND RAMONA DINAUER
FOTOS: HANNA LENZ

Früher hat Wilhelm Kraus seiner Franzl die Welt zu Füßen gelegt. Keine Autofahrt war ihm zu lang, um seine Frau zu den schönsten Urlaubsspielen zu chauffieren. Ihr „Willi“, wie sie ihn nennt, hat sie in Restaurants ausgeführt und ihr zum Valentinstag Blumen geschenkt. In diesem Jahr hat Franzl Kraus sich selbst einen Blumenstrauß besorgt. Ihr Willi erinnert sich nicht mehr, wann Valentinstag ist oder seine Frau Geburtstag hat. Wenn sie über die alte Zeit spricht, mischt sich der 75-Jährige manchmal noch ein, doch aus seinem Mund kommen nur noch ein paar verdrehte Worte. „Mein Mann hat sich verabschiedet, ohne dass er sich von mir verabschiedet hat“, sagt Franzl Kraus, 78.

Dürdane Geigen wanderte 1970 allein aus der Türkei nach Deutschland aus, organisierte einen Job für ihren Mann, als sie ihn und die Kinder aus der Türkei nachholte. Später trennte sie sich von ihm. Sie war eine unabhängige und feministische Frau, fand sich überall zurecht. Heute ist die 85-Jährige angewiesen auf die Hilfe ihres Sohnes Muhsin Ceri. Alleine kann sie das Haus nicht mehr verlassen, sie versteht nicht, was in deutschen Fernsehprogrammen gesagt wird. Seit einem Schlaganfall vor fünf Jahren spricht sie kein Deutsch mehr, nur noch Türkisch.

Patrizia B. hat früher Italienisch-Kurse gegeben, sie war immer eine elegant gekleidete Frau, richtete ihre Berliner Wohnung mit viel Sinn für Kunst und Kultur ein. Heute kann die 61-Jährige sich nicht mehr alleine ankleiden. Das übernimmt jetzt jeden Morgen eine Pflegerin aus Osteuropa, die im Wechsel mit einer zweiten Pflegerin in einem der vier Zimmer wohnt. Seit bald vier Wochen kommen die Pflegerinnen im Sechs-Wochen-Turnus aus Polen nach Berlin, um sich gemeinsam mit der Familie um Patrizia B. zu kümmern.

Die Krankheit ist unumkehrbar. Seit Jahrzehnten wird geforscht. Ein Heilmittel gibt es noch nicht

Patrizia B., Wilhelm Kraus und Dürdane Geigen haben ihr selbstbestimmtes Leben nicht freiwillig aufgegeben. Eine Krankheit hat sie dazu gezwungen. Alle drei leiden an Demenz. Eine Krankheit, die scharf trennt zwischen Früher und Heute, zwischen dem, was mal möglich war. Und dann unmöglich wird.

In Deutschland leiden 1,5 Millionen Menschen an Demenz, täglich kommen et-

Dass ihr Mann Willi sich verändert, erkannte Franzl Kraus daran, dass er Sprachfindungsstörungen bekam. Dann küstelte er oft. „Mein Mann hat sich von mir verabschiedet, ohne dass er sich von mir verabschiedet hat.“

wa 900 weitere dazu. Die Krankheit zerstört Nervenzellen und Zellverbindungen im Gehirn. Sie beginnt oft mit Gedächtnisstörungen, Konzentrationsproblemen und einem nachlassenden Orientierungssinn. Sie ist meist irreversibel und führt häufig zu völliger Pflegebedürftigkeit und Hilflosigkeit. Sie verändert das ganze Sein des Menschen. Und sie stellt das Leben Millionen Angehöriger vor riesige Herausforderungen.

In einem Land, das sich gerne seines Gesundheitssystems rühmt, fühlen sich Ehepartner, Kinder und Enkel von Demenzpatienten komplett alleingelassen und überfordert. Denn egal, ob es darum geht, wann der richtige Zeitpunkt dafür ist, dem demenzkranken Vater den Führerschein und das Auto wegzunehmen, oder ob die Entscheidung zu treffen ist, wann die demente Mutter besser im Pflegeheim als zu Hause aufgehoben ist: Es gibt keine allgemeingültigen Regeln hierfür.

Und es mangelt an Pflegeeinrichtungen und Pflegekräften. Schon länger schlagen Mediziner und Forscher Alarm und kritisieren, dass das politische und gesellschaftliche Bewusstsein fehle für die rasante Demenz-Zunahme. Der Münchner Molekularbiologe Christian Haass ist einer von ihnen. Er wählt deutliche Worte in einem Video-Gespräch: „Wir sollten aus der Corona-Epidemie schnellstens lernen, dass wir uns auf Alzheimer vorbereiten. Jetzt. Sofort. Es eilt. Die Alzheimer-Krise wird dramatisch werden.“

Demenz dient als Oberbegriff für mehr als 50 verschiedene Erkrankungen des Gehirns. Etwa zwei Drittel der Krankheitsfälle macht die Alzheimer-Demenz aus. Alzheimer gehört zu den primären Demenzen. Das bedeutet: Die Krankheit ist irreversibel. Weltweit leiden inzwischen rund 50 Millionen Menschen an dem geistigen Verfall. Mit Medikamenten lässt sich zwar die Lebensqualität der Erkrankten etwas verbessern. Begleiterscheinungen wie Schlafstörungen oder Depressionen wer-

den durch sie gelindert – die Krankheit heilen oder verhindern können die Medikamente jedoch nicht. Seit Jahrzehnten wird an Therapiensätzen für Demenz geforscht, jedoch ist noch kein Heilmittel auf dem Markt. Das hat mehrere Gründe, erklärt Neurologe Haass. „Die Krankheit wird gut 20 Jahre vor dem Auftreten erster Gedächtnisstörungen angelegt“, sagt er. Mediziner und Forscher bekämen die Patienten daher viel zu spät zu sehen, zu einem Zeitpunkt, wenn Nervenzellen bereits verknüppelt sind und es zur unumkehrbaren Zerstörung des Gehirns gekommen ist.

Wilhelm Kraus räumte nach dem Abspülen die Töpfe weg, aber oft in den falschen Schrank

Dass ihr Mann sich verändert, hat Franzl Kraus zum ersten Mal 2016 bemerkt. Wenn sie sich unterhielten, hatte Willi plötzlich Sprachfindungsprobleme. „Er hat durch Husteln versucht, das zu überbrücken“, erinnert sie sich. Statt zügiger Fahrten über die Autobahn bevorzugte er auf einmal die Landstraße. Bald wollte er nicht einmal mehr die bekannte Strecke zum Supermarkt fahren. Das Autofahren gab er von selbst auf. Häufig ist das anders. Viele Menschen mit Demenz fühlen sich eines zusätzlichen Stückes Freiheit beraubt, wenn sie nicht mehr fahren sollen. Und zum Leidwesen vieler Angehöriger gibt es in Deutschland kein geregeltes Verfahren für diese Fälle. Die Polizei nimmt jemandem erst den Führerschein weg, wenn etwas passiert ist. Aber welche Familie will es riskieren, dass der demente Senior ein Schulkind verletzt, wenn er zu spät bremst? Hier hilft meist nur Selbsthilfe: den Autoschlüssel verstecken oder das Auto verkaufen.

Bei Wilhelm Kraus kamenschnell andere Kleinigkeiten hinzu. Zwar räumte er nach dem gemeinsamen Abspülen am Abend die Töpfe weiterhin weg, aber immer öfter in den falschen Schrank. „Ich lass ihn machen, egal, wo ich die Töpfe finde“, sagt seine Frau.

Dass seine Mutter sich verändert, hat Muhsin Ceri daran gemerkt, dass sie ständig die Polizei rief. Nachts, wenn irgendwelche Dämonen sie quälten, „Irgendwann sollte der Notrufknopf dann abgestellt werden“, erzählt der 46-Jährige. Zu oft fehlalarm. Doch was wäre, wenn der zunehmend verwirrten Frau ernsthaft etwas pas-

» Fortsetzung nächste Seite



In der Demenz-WG, in der Dürdane Gelgen in Hamburg lebt, haben alle zehn Bewohnerinnen ein eigenes Zimmer, das sie selbst einrichten dürfen.

► Fortsetzung von Seite 11

sierte? Also installierte der Sohn eine Kamera in der Wohnung seiner Mutter. 2016 wurde eine Demenz bei seiner Mutter ärztlich bestätigt. 79 Jahre alt war sie damals.

Dass ihre Mutter sich verändert, hat Sophie B. daran gemerkt, dass in der zuvor so ordentlichen Wohnung auf einmal Dinge verschwanden. Mal war der Schlüssel weg, mal das Telefon. Dann blieben der Herd oder der Wasserhahn an, oder Patrizia B. lief im Pyjama nach draußen. Ihr Lebensgefährte Karl-Heinz K., mit dem Patrizia B. damals erst seit drei Jahren zusammen war, erkundigte sich bei einem Neurologen, was das bedeuten könnte. Dieser riet, Patrizia B. solle sich durchchecken lassen. Nach zehn Tagen im Krankenhaus wurde sie mit der Diagnose Demenz nach Hause entlassen. Sieben Jahre ist das her, Patrizia B. war damals gerade einmal 54 Jahre alt. Ihr Sohn und ihre Tochter Sophie B. waren noch Teenager.

„Mit 17 habe ich nicht verstanden, was auf einmal mit meiner Mama los war“, erzählt die Tochter. „Ich dachte, das ist eine Midlife-Crisis. Am Anfang war ich sauer.“ Sie war doch selbst in einem Alter, in dem sie die Mutter brauchte, um über Beziehungsstress zu reden oder darüber, was für berufliche Träume sie hat. Früh zog Sophie aus, ihr Hauptgrund: die Krankheit. Eine Zeit lang ließ der Kontakt zwischen Tochter und Mutter nach. Die größte Hilfe für Patrizia B. war nun ihr Lebensgefährte. Karl-Heinz K. kümmert sich seitdem fast jeden Tag um sie, bis heute. Kleine Ausflüge macht er mit ihr, mal mit der Fähre zum Wannsee, mal mit dem Bus nach Berlin-Mitte. Länger als drei, vier Stunden sind sie nie unterwegs. Er wolle sie nicht zu sehr belasten und sie dennoch unterhalten. Es gehe ihm darum, sagt er, optische und akustische Eindrücke für Patrizia B. zu sammeln – das Quaken der Schwäne nachzuahmen oder mit dem Bäcker-Verkäufer zu scherzen.

Eine Demenz wirkt anfangs wie ein schlechter Tag. Wenn jemand vergisst, wie die Kaffeemaschine funktioniert. Zu den kognitiven Einschränkungen kommt ein verändertes Sozialverhalten hinzu. Die Betroffenen ziehen sich zurück und haben Angst oder Scham, sich in der Öffentlichkeit zu zeigen. Wenn Erkrankte den Verlust der eigenen Fähigkeiten bemerken, kommen oft Unruhe und Depressionen dazu. „Das Schlimme dabei ist, dass der Verlust mitunter schleichend stattfindet. Darum ist es für Angehörige sehr schwer, den Beginn einer Demenz zu erkennen“, sagt Monika Kaus, Vorsitzende der „Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz“ in Berlin.

Treten Einschränkungen über mehrere Monate auf, sollten Betroffene sich an ihren Arzt wenden und die genaue Ursache abklären lassen, auch um andere Erkrankungen wie eine Störung der Schilddrüse

auszuschließen. Die Gedächtnissprechstunde einer Klinik könne ebenfalls eine gute Anlaufstelle zur Diagnosestellung sein, erklärt Kaus. Außerdem seien niedrigschwellige Angebote möglich: „Wer Sorge hat, einzelne Symptome könnten auf eine Demenz hinweisen, kann sich bei einer Alzheimer-Gesellschaft in seiner Nähe beraten lassen. Mancherorts geht das sogar in einem Bus auf dem Marktplatz.“

Franzi Kraus ging mit ihrem Mann 2017 zum Neurologen, nachdem die Wortfindungsprobleme zugenommen hatten. Beide wollten eine Tumorerkrankung ausschließen. Als sie den Arzt fragte, ob ihr Mann an Demenz erkrankt sein könnte, bekam sie ein knappes „Ja“ zur Antwort. Mehr nicht. In dieser Situation verspürte sie erstmals und heftig, wovon nahezu alle Angehörigen dementer Menschen berichten: das Gefühl des Alleingelassenseins mit vielen unbeantworteten Fragen.

Viele Angehörige weinen am Telefon, wenn sie erstmals Hilfe suchen

Was bedeutet Demenz? Wie geht es weiter? Wie schnell schreiten geistiger und körperlicher Verfall voran? Kann meine Mutter zu Hause wohnen bleiben? Welche Unterstützung steht uns zu? Wie lange kann man mit Demenz leben, in Würde leben? Muhsin Cerci kennt diese Fragen so gut wie Franziska Kraus. „In der türkischen Kultur ist es üblich, Eltern bis zum Tod zu begleiten“, erzählt er. Cerci hat viel aufgegeben, um sich um seine Mutter zu kümmern. Er hat seinen alten Job gekündigt, ist aus Hessen nach Hamburg gezogen, um näher bei ihr zu sein, hat eine neue Arbeit gesucht. Dem Verständnis der türkischen Kultur nach hätte er seine Mutter bei sich aufnehmen müssen, als sie nicht mehr allein leben konnte. Doch wie sollte er das machen? In einer Drei-Zimmer-Wohnung, die für seine Familie mit kleinem Kind groß genug ist, aber nicht für eine demente Frau und wechselnde Pflegekräfte? Er versuchte, eine andere Lösung zu finden. Zuerst wurde ihm eine interkulturelle Wohngemeinschaft in Hamburg-Wilhelmsburg empfohlen. Dort kam seine Mutter erst einmal auf eine Warteliste. „Überall waren Wartelisten“, sagt Cerci. Heute lebt sie in einer Demenz-WG, die er mitgegründet hat.

Franzi und Wilhelm Kraus sind seit 30 Jahren verheiratet, ebenso lange wohnen sie in ihrer Wohnung in München-Neuhausen. Beim ersten Besuch im Dezember sitzt sie entspannt im Wohnzimmer in einem beigefarbenen Sessel. An jenem Donnerstag ist sie alleine in der Wohnung, zweimal in der Woche wird ihr Mann außer Haus betreut. Ein Sammeltaxi holt dienstags und donnerstags Willi Kraus ab und bringt ihn ins Marion von Tessin Memory-Zentrum (MVT), eine Einrichtung, die Tagespflege bei Demenz-Erkrankungen anbietet. Viele

der Menschen brechen am Telefon in Tränen aus, wenn sie zum ersten Mal einen Platz für ihren dementen Angehörigen suchen, erzählt Silvia Hille. Sie leitet die Tagespflege in der Nymphenburger Straße. „Oft rufen die Leute erst bei uns an, wenn es schon zu spät und die Demenz schon recht weit fortgeschritten ist. Dann suchen sie ganz dringend nach Hilfe.“ Die Wartezeit für einen Platz in der Tagespflege ist im MVT-Zentrum vergleichsweise kurz – etwa vier Wochen.

Für Familie Kraus ist die Tagespflege im Moment noch die beste Option: Wilhelm Kraus kann zu Hause wohnen und Franziska Kraus sich an zwei Tagen in der Woche in Ruhe um Termine und Haushalt kümmern – oder einfach durch die Stadt bummeln, in ihrem Tempo, ein Museum besuchen, Freunde treffen. Wenn Willi Kraus von der Tagespflege zurückkehrt, erzählt der 75-Jährige seiner Frau manchmal, dass er heute getanz hat.

Tanzen, Singen, Malen – in der Tagespflege des MVT-Zentrums gibt es keinen Fernseher. Die Gäste, wie Silvia Hille sagt, sollen nicht passiv herumsitzen. Jeder Gast hat eine Box, die mit seinem Namen versehen ist. In den meisten ist Wechselkleidung, da Demenzpatienten nicht immer artikulieren können, wann sie zur Toilette müssen. Neben der Garderobe scheint die Sonne in einen Aufenthaltsraum. Am Fenster kleben bunte Blumen aus Pappe, aus einer Musikbox schallen Schlagern. Manches erinnert an einen Kindergarten. Doch die Gäste, die zu den Liedern schunkeln und singen, haben graue Haare. Die scheinbare Rückentwicklung zum Kind nimmt mit steigender Hilflosigkeit der Dementen häufig zu. Schnelle Begeisterung, Trotz, beim Essen und dem Toilettengang auf Hilfe angewiesen sein – oft fordern Demenzpatienten Angehörige heraus wie Kleinkinder. Doch die Geduld verlieren, schimpfen gar ist zwecklos – der Demente hat meist längst vergessen, worum es geht.

„Er hat noch Körper und Seele. Aber an die Seele kommt man nicht mehr heran.“

Ob Wilhelm Kraus vergessen hat, wie sehr er seine Frau liebt? Das weiß sie nicht. „Er hat noch Körper und Seele. Aber an die Seele kommt man nicht mehr heran“, sagt Franziska Kraus. Die Erinnerungen an ihre Beziehung erleichtern Franziska Kraus die Pflege ihres Mannes – Erinnerungen an die tolen Gespräche beim Wein am Abend, an das gemeinsame Lachen in der Küche, an die Urlaube. Sie hätten eine gute Ehe geführt, da falle es leichter, den Ehemann zu pflegen. „Stell dir vor, du hast so einen Sauhund zu Hause und musst dich auch noch um den kümmern“, sagt Kraus und lacht.

Ihren Willi möchte sie so lange wie möglich bei sich haben, sagt sie im Dezember.

Mit ihm abends die „Rosenheim-Cops“ anschauen, ihm zuschauen, wie er im Wohnzimmer Kerzen gerade rückt und wie er Eichhörnchen auf dem Balkon beobachtet. An diesem Donnerstagabend werden die beiden Quiche essen und sich danach den dritten Akt von „Macbeth“ auf Video ansehen. Früher war Wilhelm Kraus Entwicklungsingenieur, er konnte gut erklären, genoss Gesellschaft, ist jeden Tag die Zeitung. Inzwischen ist er schweigsam. Durch die Zeitung blättert er noch immer, aus Gewohnheit. Lesen fällt ihm immer schwerer. Manchmal steht er vor dem Bett und weiß nicht, wozu es zu gebrauchen ist.

Drei Jahre nach den ersten Anzeichen der Demenz wurde Wilhelm Kraus in Pflegegrad 3 eingeordnet. Bei anderen Betroffenen geht das viel schneller, zum Beispiel nach einem Schlaganfall. Bei Wilhelm Kraus zeigt sich die Demenz inzwischen stufenweise. Von einer Woche auf die andere kann er etwas nicht mehr, erzählt seine Frau. „Wenn es gar nicht mehr geht, dann wäre ich bereit, mich um einen Platz im Pflegeheim für meinen Mann zu kümmern“, sagt sie.

Nur zwei Monate später, im Februar, ist dieser Zeitpunkt doch schon gekommen. Schneller als gedacht. Das ist das Tückische an der Demenz: Oft haben sich Angehörige mit der Situation halbwegs eingerichtet – die Wohnung pflegegerecht ausgestattet, eine Pflegekraft ins Haus geholt, den eigenen Alltag neu organisiert –, da verschwindet der Geist der Dementen wieder ein Stück mehr. Einen dementen Menschen über Jahre hinweg durch die Krankheit zu begleiten, geht an die Substanz.

An diesem Mittwoch im Februar sitzt das Ehepaar Kraus gemeinsam am Wohnzimmerisch. Franziska Kraus sagt, alles sei noch schwieriger geworden. Die Orientierung in der Wohnung, das Anziehen von Willi, die Pflege. Neulich hat er die Küche mit der Toilette verwechselt, beim Saubermachen ist sie ausgerutscht und gestürzt. Er kann ihr ja nicht einmal mehr aufhelfen. In solchen Situationen komme manchmal Wut hoch. Auch das kennen alle Angehörigen. Dabei können die Kranken nichts dafür.

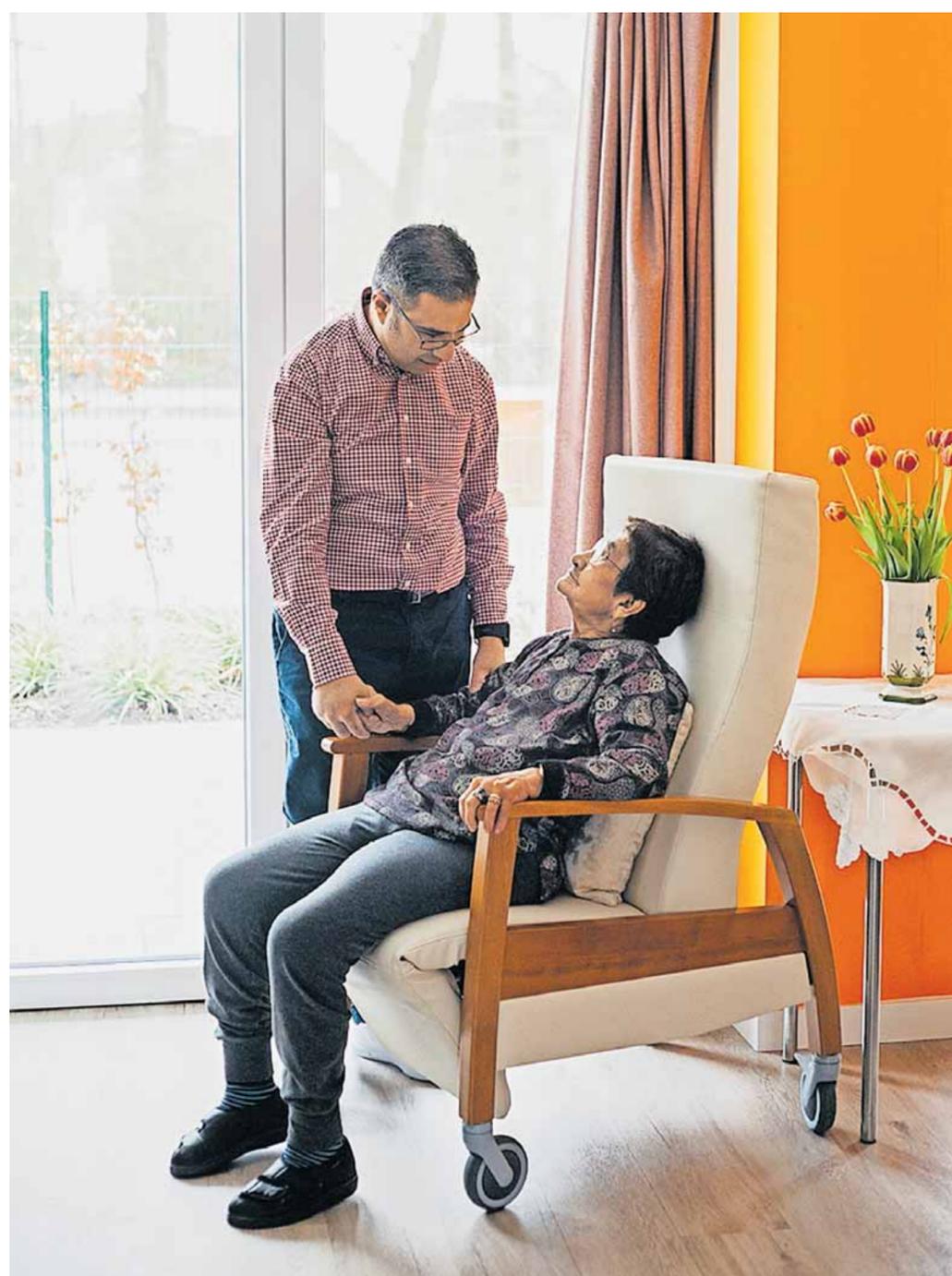
Wilhelm Kraus sitzt still und freundlich schauend auf dem Sofa, als seine Frau erzählt. Zur Begrüßung ist er aufgestanden und hat der Besucherin die Hand geschüttelt. Franziska Kraus will jetzt prüfen lassen, ob ihr Mann einen Pflegegrad höhergestuft wird. Und sie will mit der Suche nach einer passenden Einrichtung beginnen.

Die Aufnahme in ein Pflegeheim dauert oft Monate. Meist sind die Heime zu mehr als 90 Prozent ausgelastet. Schließlich gelten in Deutschland mehr als vier Millionen Menschen als pflegebedürftig. Nur etwa jeder Vierte wird stationär versorgt. Die meisten Angehörigen versuchen wie Franziska Kraus, die Betroffenen zu Hause zu versorgen. Nicht nur, weil sich Menschen mit Demenz in gewohnter Umgebung besser zu-

Elf Tipps bei Diagnose Demenz

- 1 Spätestens bei ersten Anzeichen von Demenz um eine notariell beglaubigte Vorsorgevollmacht kümmern – nur mit ihr können Angehörige später in allen Belangen für die Patienten handeln.
- 2 Die Alzheimer Gesellschaften kontaktieren oder Telefon-Service-Angebote nutzen. Demenz-Kurse besuchen.
- 3 Screening-Test beim Hausarzt oder in Gesundheitszentren machen; neurologische Untersuchung veranlassen. Angehörige sollten bald den Pflegegrad feststellen lassen und andere finanzielle Ansprüche prüfen. Einige Bundesländer zahlen Landespflegegeld. Letzteres beträgt in Bayern etwa 1000 Euro im Jahr und wird ab Pflegegrad 2 gezahlt.
- 4 Den Wohnort sicher gestalten: Abschaltautomatik bei Geräten, rutschfeste Fliesen, gute Beleuchtung.
- 5 Frühzeitig um Kurzzeitpflege oder Tagespflege kümmern.

Bei sich hatte Muhsin Cerci keinen Platz für seine Mutter Dürdane Gelgen. Bei Heimen kam er nur auf die Warteliste. Also gründete er eine Demenz-WG.





rechtfinden. Auch, weil längst nicht alle Heime Demenzpatienten aufnehmen. Sie zu betreuen, erfordert oftmals mehr Aufmerksamkeit, die überlastete Pflegekräfte nicht leisten können. Immer wieder versuchen Demenzkranke aus ihren Einrichtungen nach Hause zu laufen. So erzählt es Silvia Hille vom MVT-Zentrum in München ebenfalls. Einer ihrer Gäste geht an manchen Tagen alle fünf Minuten zur Tür.

Auch in Hamburg wollte Dürdane Gelgen schon zurück in ihre Wohnung laufen, mit dem Rollator. Doch dort wohnt sie seit eineinhalb Jahren nicht mehr. Damals gründete ihr Sohn Muhsin Cerci gemeinsam mit zwei anderen Angehörigen von demenzkranken Frauen eine ambulante betreute Wohngemeinschaft. Unter dem Dach einer Gesellschaft bürgerlichen Rechts (GbR) mieteten sie eine große Wohnung im Erdgeschoss eines Wohnhauses – eine Demenz-WG in Selbstverwaltung. Jede der inzwischen bis zu zehn Bewohnerinnen hat dort ihr eigenes Zimmer, das persönlich eingerichtet ist. Bei Dürdane Gelgen gehört dazu, dass immer viele kleine Wasserflaschen der Marke Erikli auf der Anrichte stehen. „Sie muss dieses Quellwasser haben, warum soll ich ihr das verwehren“, sagt der Sohn, der ihr auch immer wieder Spezialitäten aus der früheren Heimat mitbringt. Ein bis zwei Mal in der Woche besucht er seine Mutter. Nahezu täglich tauschen sich die Angehörigen der demenzkranken Frauen außerdem über ihre WhatsApp-Gruppe aus. Anfangs saßen sie jeden Abend zwei bis drei Stunden zusammen, um das Projekt zum Laufen zu bringen, um die passenden Frauen zusammenzubringen. Muhsin Cerci sagt: „Ich habe meine Mutter hier nicht einfach geparkt.“ Er wolle, dass es ihr gut geht. Er klinge, als müsse er sich rechtfertigen. Auch wenn sie sich noch so sehr aufopfern, haben viele Angehörige Schuldgefühle, ob sie auch wirklich genug tun.

Jeden Monat überweisen die Angehörigen der Bewohnerinnen der Demenz-WG Geld auf ein Konto, davon bezahlen sie Auslagen für Essen und Hygieneartikel. Aus einem Rücklagenkonto werden größere Ausgaben bestritten, etwa Pflegeessens. Allein von Dürdane Gelgens Rente und dem Pflegegeld konnte Muhsin Cerci die Unterbringung und Versorgung seiner Mutter nicht decken. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung schätzte 2013 die Kosten für die Betreuung dementer Menschen auf bis zu 42 000 Euro im Jahr ein, je nach Krankheitsstadium. Heute dürfte es tendenziell noch teurer sein.

Aber gerade bei pflegebedürftigen Frauen ist das Geld oft knapp. Viele Frauen arbeiteten länger in Teilzeit oder übernahmen die Versorgungsarbeit, wodurch sie weniger Geld zurücklegen konnten. Die „Gender Pension Gap“, also die geschlechterspezifische Rentenlücke, liegt in Deutschland bei 49 Prozent. Das heißt, Frauen beziehen über alle Vorsorgeformen hinweg ein um fast 50 Prozent geringeres Renteneinkommen als Männer. Zudem sind Frauen aufgrund der höheren Lebenserwartung deutlich öfter von Demenz betroffen. Zwei Drittel aller Demenz-Erkrankten sind weiblich.

In 30 Jahren werden voraussichtlich fast eine Million mehr demente Menschen in Deutschland leben als heute. Vorbereitet ist das Gesundheitssystem nicht darauf, sagen Experten. „Es ist wie bei Corona, wo jeder wusste, dass die nächste Welle kommen wird und was man tun müsste, aber entsprechende Vorkehrungen trifft man nicht“, sagt Michael Riedel, Direktor des MVT-Zentrums.

So ähnlich wie in der Pandemie, in der jede Corona-Welle sich auf das Leben aller ausgewirkt hat, ist es auch mit der Demenz. Ob als Erkrankter oder Angehöriger – fast jeder ist früher oder später in seinem Leben mit der Krankheit konfrontiert. Die gesamte Gesellschaft müsse daher lernen, besser mit Demenzen umzugehen – und dazu müsste sie auch die Krankheit besser verstehen, fordert Monika Kaus von der „Alzheimer Gesellschaft“. In der Selbsthilforganisation engagieren sich Menschen mit Demenz und deren Angehörige seit mehr als 30 Jahren. Es gibt zudem zahlreiche Broschüren, Sachbücher und Romane, und auch im Internet finden Angehörige etliche seriöse Seiten zum Thema Demenz. An Informationen fehlt es nicht. Welcher der Ratschläge und welches der Angebote jedoch für die eigene Familie passt, ist für Laien schwer einzuschätzen. Demenz ist eine sehr individuelle Krankheit. Was für Wilhelm Kraus aus München funktioniert hat, wäre zum Beispiel bei Patrizia B. aus Berlin undenkbar.

Sophie B. verstand irgendwann, dass nun sie, die Tochter, für die Mutter da sein musste

Bei Familie B. stellte sich bald die Frage, wer die Vormundschaft – die rechtliche Betreuung, wie es korrekt heißt – übernimmt. Dafür kommen nahe Verwandte in Frage, im Zweifelsfall, etwa bei Konflikten unter den Angehörigen, können Gerichte auch Betreuer einsetzen, die nicht zur Familie gehören. Für Patrizia B. übernahm Tochter Sophie die Vormundschaft. Da hatte sie sich ihrer Mutter schon wieder angenähert. Sie hatte verstanden, dass ihre Mutter nicht mehr für sie da sein konnte. Sondern dass nun sie, die Tochter, für die Mutter da sein muss.

Neben ihre eigenen Ordner mit Kindergeldanträgen stellte sie nun den Ordner der Mutter ins Regal – Vormundschaft, Demenz-Informationen, Pflege-Unterlagen. „Auf einmal musste ich Entscheidungen treffen, die ich nie davor getroffen habe. Manchmal fühlt es sich an wie ein Doppelleben“, sagt Sophie B., die 25 Jahre alt ist. Mit Pflegegrad 4 konnte ihre Mutter nicht

- 6 Ruhig und geduldig mit den Betroffenen kommunizieren. Möglichst nicht streiten, weil Demente keine klaren Logik mehr folgen können. Aggressionen nicht persönlich nehmen.
- 7 Soziales Umfeld erhalten, geistige Aktivitäten planen, den Tagen eine Struktur geben und langjährige Gewohnheiten beibehalten.
- 8 Über schöne Erinnerungen reden, da zumindest am Anfang der Krankheit das Langzeitgedächtnis häufig noch intakt ist.
- 9 Mit dem Arzt und Betroffenen über Einschnitte sprechen, zum Beispiel, wenn der Führerschein weggenommen werden soll.
- 10 Rechtzeitig über geeignete Wohnform informieren: Pflegeeinrichtungen mit Demenz-Knowhow oder eine Demenz-WG.
- 11 An sich selbst denken: Angehörige sollten sich Auszeiten schaffen. Und sich viel mit anderen austauschen, die in einer ähnlichen Situation sind. BOV, RDIN



mehr alleine in der großen Wohnung bleiben. Die Familie suchte für Patrizia B. einen Platz in einer Demenz-WG – und fand einen in einer Altbauwohnung mit fast 400 Quadratmetern. Im Rollstuhl oder an einer Infusion hängend verbrachten dort die größtenteils über 80-Jährigen ihre Tage. Patrizia B. war traurig und überfordert, Sophie B. war traurig und überfordert. Die Tochter suchte nach einem passenden Pflegeheim, aber von vielen Besichtigungen kehrte sie weinend zurück. Nach acht Monaten zog Patrizia B. zurück in ihre Wohnung, in der sie beinahe täglich auch von ihrem Lebensgefährten besucht wird.

Dort sitzen sie und Karl-Heinz K. an einem Donnerstag im Februar händchenhaltend auf der Couch, sehen sich die Olympischen Winterspiele an. An einem großen Tisch bereitet Sophie B. das Frühstück zu. Karl-Heinz K. hilft später Patrizia B. beim Essen, führt immer wieder ein belegtes Brötchen zu ihrem Mund. Sophie kühlt eine Tasse Kaffee mit Milch ab. Wäre er zu heiß, würde es ihre Mutter nicht merken.

Patrizia B. ist keine alte Frau, sie geht aufrecht, braucht keine Brille. Und trotzdem wäre sie ohne ihre Tochter, ihren Lebensgefährten und die zwei polnischen Pflegekräfte hilflos. Familie B. hat großes Glück gehabt mit den zwei Pflegerinnen, die von der Agentur „Pflegehelden“ vermittelt sind. Sie helfen Patrizia B. beim Aufstehen, Waschen, Anziehen, sie sind Tag und Nacht bei ihr – und sie verstehen sich gut miteinander.

Auf das Modell mit ausländischen Pflegekräften greifen immer mehr hilfsbedürftige Familien zurück. Meist kommen die Frauen und Männer aus dem Osten, zum Beispiel aus Polen, wo die Betreuung billiger angeboten werden kann als in Deutschland. Je nach Agentur kostet es dann monatlich etwa zwischen 2500 und 3000 Euro, sich eine Pflegekraft ins Haus zu holen – legal. Würde man eine Hilfe nach deutschen Vorschriften beschäftigen und entsprechend Sozialbeiträge und Versicherungen bezahlen, wird dies deutlich teurer und bürokratisch aufwendiger.

Jemanden Fremden ins Haus zu holen, kann auch Tücken haben. Patient und Pfleger müssen sich verstehen. Die Familien müssen lernen, dass eine osteuropäische Pflegekraft weder ein medizinisch ausgebildeter Profi ist noch 24 Stunden am Tag Rundumbetreuung leisten kann. Manchmal bitten Angehörige darum, eine neue Pflegerin zu bekommen, wenn ihr Demenzkranker mit der Unterstützung nicht klar kommt. Manchmal bitten aber auch die Pfleger darum, versetzt zu werden, wenn die demente Person etwa ihnen gegenüber aggressiv ist – eine Verhaltensweise, die häufig im Zuge der Demenz eintritt.

Mehr als 3000 Familien in Deutschland nehmen allein die Dienste der Agentur „Pflegehelden“ in Anspruch. Dafür braucht das Unternehmen mit seinen polnischen Partnern circa 20 000 Kräfte, auf

die es zurückgreifen kann. Zahlreiche weitere Firmen bewegen sich auf dem wachsenden Markt. Das knappe Gut sind dabei schon heute und in Zukunft: Pflegekräfte.

Nach dem Frühstück möchte Karl-Heinz K. mit seiner Freundin spazieren gehen, sie trägt bereits Mütze und Daunenmantel. Doch Patrizia B. scheint unsicher zu sein. Unruhig blickt sie umher, ihr kommen die Tränen. Warum sie nun nicht nach draußen gehen möchte und zu weinen beginnt, das wissen ihre Tochter und der Lebensgefährte nicht. Doch im Laufe der Jahre haben sie gelernt, die Gefühle von Patrizia B. besser einzuschätzen. „Vielleicht hat sie Angst, dass wir gerade etwas ohne sie entscheiden. Vielleicht will sie nichts in der Wohnung verpassen“, sagt Sophie B. Trotz schwankender Stimmung sei heute ein guter Tag von Patrizia, meint ihre Tochter. An schlechten muss Sophie ihre Mutter ins Auto zerrren, zum Beispiel nach einem Halt an der Corona-Teststation. „Das muss aussehen, als würde ich meine Mutter entführen.“ In solchen Momenten übe sie sich in Geduld und gehe mit Patrizia B. einfach erst einmal eine Runde um den Block. Zwischen tiefttraurig und fröhlich vergehen oft nur Minuten.

Das ist das Verfluchte: Demenz lässt sich nicht erklären – und verändert doch alles

Patrizia B. ist jünger als die meisten Demenz-Erkrankten. Doch das ändert sich – schon heute leben mehr als 25 000 Menschen unter 65 Jahren mit Demenz in Deutschland. Demenzkranke werden immer jünger. Das hat auch damit zu tun, dass öfter und früher diagnostiziert wird. Aber auch damit, dass Risikofaktoren wie beispielweise Diabetes, Bluthochdruck, soziale Isolation und Depressionen heute viel verbreiteter seien, sagt Michael Riedel vom MVT-Zentrum.

Patrizia B. war nicht depressiv, bevor sie demenz wurde. Sie war eine lebensfrohe Frau, so erinnern sich ihre Tochter Sophie und Lebensgefährte Karl-Heinz K.. Das ist das Verfluchte an dieser Krankheit: Sie lässt sich kaum erklären, lässt sich nicht verstehen.

Und sie ändert doch alles. Würde Sophie B. die Samstage nicht mit ihrer Mutter verbringen, wäre sie jedes Wochenende auf Reisen.

Würde Muhsin Cerci nicht in die Demenz-WG fahren, wenn seine Mutter anruft, hätte er viel mehr Zeit für seine Frau und seinen Sohn.

Würde Franz Kraus sich nicht jeden Tag zu Hause um Willi Kraus kümmern, würden sie verreisen, auf Konzerte gehen, Stadtbummel machen.

Sie alle mögen sich noch so alleine fühlen und noch so überfordert sein, und doch machen sie weiter. Weil sie nicht vergessen haben, wen sie pflegen.

Erst dachte Sophie B., ihre Mutter hätte eine Midlife-Crisis. Sie war anfangs sauer. Heute hat sie die Vormundschaft für Patrizia B.

Patrizia B. macht mit ihrem Lebensgefährten Karl-Heinz K. oft Ausflüge. Nie länger als vier Stunden. Er will sie unterhalten, aber nicht zu sehr belasten.

