

Ein Leben mit der Alzheimer-Krankheit
–
sechs Notwendigkeiten zur Krankheitsbewältigung

Siegfried Köppel
pflegender Ehemann

Tonbandprotokoll erstellt von Simone Stridde und Inka Wagner

Sie, die pflegenden Angehörigen, haben die Last auf sich genommen, Ihren Mann, Ihre Frau oder Ihre Mutter auf dem letzten Weg, der keinen Wendepunkt hat, zu begleiten. Es führt kein Weg zurück. Mit dieser Wahrheit müssen wir leben, wenn wir nicht selbst an ihr zerbrechen wollen. Eines möchte ich im Voraus sagen: Ich bin kein großer Redner und habe noch nie vor so einem großen Publikum gesprochen. Warum ich es aber trotzdem tue, das will ich Ihnen gerne sagen: Ich habe Rat und Hilfe bei der Alzheimer Angehörigen-Initiative gefunden, in einer Zeit, als ich hilf- und ratlos war. Und ich möchte hiermit jenen helfen, die nach einem Rettungsanker suchen, diesen auch zu finden.

Um mit der Alzheimer Krankheit leben zu können, gibt es sechs Notwendigkeiten, die zur Krankheitsbewältigung wichtig sind:

6 Notwendigkeiten zur Krankheitsbewältigung:

1. Wissen über die Krankheit aneignen.
2. Die Krankheit als Tatsache annehmen.
3. Das eigene Verhalten der Krankheit anpassen.
4. Den Kranken verstehen.
5. Die äußeren Lebensbedingungen der Krankheit anpassen.
6. Für sich selber sorgen !!!

Die erste Notwendigkeit ist, sich über die Krankheit zu informieren. Dies kann man allerdings nur, wenn man die Krankheit erkennt, was meistens leider viel zu spät geschieht. Es geht viel wertvolle Zeit und letztendlich auch Lebensqualität verloren, wenn die Krankheit zu spät erkannt wird.

Ich pflege meine Frau seit ungefähr drei Jahren intensivst. Allerdings begann die Pflege schon wesentlich früher, als es mir selber noch gar nicht bewusst war. Es gab so viele Kleinigkeiten, die mir erst allmählich auffielen, so dass ich vorerst gar nicht darüber nachdachte. Teilweise lachte man mitunter sogar, wenn die Sucherei losging. Mal war die Brille weg, dann das Portemonnaie - irgendetwas wurde immer gesucht. Oft waren Ausweise verschwunden, so dass wir einmal drei Wochen mindestens vergeblich gesucht haben, bis wir ihn zufällig im Telefonbuch eingeklappt fanden. Ein anderes Mal konnten wir nicht zum Arzt gehen, weil die Chip-Karte verschwunden war. Da sagte eine meiner Töchter: "Bei Euch ist jeden Tag Ostern, Ihr seid immer am suchen". Ich lachte, doch meine Frau wurde ärgerlich und innerlich unruhig. Sie wusste, dass etwas nicht stimmt und wollte es gleichzeitig nicht wahr haben. Ich natürlich auch nicht.

Wir verdrängten es oder sagten uns, dass man eben mal dieses und jenes vergisst, wenn man alt wird. Es wurde leicht hingenommen, aber es war so. Dies war bereits der Eintritt in das erste Stadium der Krankheit - ich wusste es nur noch nicht.

Dann nahmen die Probleme in der Haushaltsführung zu. Früher, in guten Zeiten, haben wir alles gemeinsam gemacht. Wir haben den Haushalt zusammen versorgt und jeder hatte seinen Aufgabenbereich. Meine Frau war für das Haus zuständig, während ich für Haus und Garten zuständig war. Alles, was wir zusammen machen konnten, haben wir zusammen gemacht, wovon ich später viel profitiert habe.

Die zunehmenden Probleme in der Haushaltsführung begannen mit dem Kartoffelaufsetzen, z.B. hat meine Frau die Kartoffeln zwei Mal gesalzen und sich oft an dem Herd mit Keramikfeld die Finger verbrannt, da die Kochstellen nicht so scharf abgegrenzt und damit nicht gut erkennbar waren. So wurde sie vorsichtig und ist nicht mehr so oft an den Herd gegangen. Ein großes Problem stellten die Wasserhähne dar. Wenn meine Frau abwaschen wollte, kam sie mit den Hähnen durcheinander. Es gab drei Hähne und so drehte sie erst einen auf. Um diesen dann wieder abzdrehen, drehte sie allerdings einen anderen auf. Es waren schlimme Zeiten!

Dann fingen die Orientierungsprobleme an. Es fing harmlos an, z.B. ging sie immer genau in die falsche, entgegengesetzte Richtung, wenn wir aus der Haustür traten, um zum Arzt zu gehen. Anfangs habe ich sie erst laufen lassen und hab sie dann zurückgeholt. Das war ihr allerdings unangenehm und peinlich, so dass ich es nach und nach bleiben ließ. Somit kam allmählich der Verdacht, dass irgendetwas nicht stimmt - aber was?

Es folgte eine Verdrängungsphase, in der wir die Tatsachen einfach nicht wahrhaben wollten. Man hat immer wieder mal darüber nachgedacht, aber wer hat vor fünf oder zehn Jahren schon von Alzheimer gesprochen? Dieses Thema wurde doch erst bekannter, als prominente Persönlichkeiten aus Öffentlichkeit und Politik an Alzheimer erkrankt oder gestorben sind. Abgesehen davon war ich der Auffassung, dass man an Alzheimer nicht stirbt. Man stirbt an Krankheiten und aus anderen Gründen. Aber was Alzheimer medizinisch bedeutet, ist ja heute in dem Vortrag des Arztes deutlich erklärt worden.

Nach der Verdrängungsphase steigerte sich die Problematik durch die wachsende innere Unruhe meiner Frau. Sie wusste, dass sie krank ist. Wir sind zu allen möglichen Ärzten gelaufen. Wir waren sogar beim Orthopäden, denn die Symptome hätten ja durch Nackenprobleme verursacht sein können. Ich wurde sehr verzweifelt. Ich musste mindestens zweimal pro Woche nachts mit meiner Frau zum Notarzt oder zur ersten Hilfe, da sie in ein Krankenhaus eingewiesen werden wollte. Sie dachte, dass sie in einem Krankenhaus wieder gesund wird. Das hat aber nie etwas gebracht. Jedes mal wurde sie untersucht, bekam ein paar Tabletten oder Tropfen und wir dann wurden wieder nach Hause geschickt. Das waren große Belastungszeiten für mich. Das zog sich ungefähr über fünf Wochen hin. Jeden Abend vor dem Schlafengehen war ich in Angst und fragte mich, ob es in der Nacht wieder losgehen würde. Das letzte Mal waren wir im Klinikum Steglitz, wo nachts nur eine provisorische Besetzung ist. Vor uns wurden noch zwei Unfällepatienten behandelt, so dass wir fast zwei Stunden im Wartezimmer saßen und am anderen Morgen nach Hause geschickt wurden. Wenn ich ins Bett wollte, wollte sie zum Arzt.

Herr Prof. Ferszt hat bereits die Wichtigkeit des Hausarztes angesprochen. Wir haben zum Glück einen guten Hausarzt. Er hat keine großartige Praxis mit vielen medizinischen Einrichtungen, aber er ist ein guter Diagnostiker. Er hat Zeit und Geduld, um einen Kranken anzuhören. Schließlich hat er nach einigem Nachfragen, ob meine Frau tatsächlich in ein Krankenhaus wolle, alle Hebel in Bewegung gesetzt. Sie hat eine Einweisung in die Theodor-Wenzel-Stiftung in Nikolassee bekommen. Da in einer offenen Abteilung kein Platz mehr war, sondern nur noch in einer geschlossenen Abteilung, hat mein Hausarzt meine Frau nochmals gefragt: "Frau Köppel, wollen Sie wirklich in eine geschlossene Abteilung?" Sie wollte es - und es war eine Katastrophe! Damals war meine Frau an sich

noch so klar, dass sie ihr Umfeld erkannte, in dem sich nun schwere Fälle von Demenz und andere psychisch Kranke befanden. Meine Frau war im Vergleich zu den anderen Patienten noch sehr gesund. Es war ein Chaos. Ich hab sie jeden Tag besucht. Nach vierzehn Tagen habe ich sie wieder nach Hause geholt. Sie verfiel von Tag zu Tag mehr. Dies war für mich die erste Erkenntnis einer Wahrheit, die wir damals aber immer noch nicht wahrhaben wollten, denn auch wenn sie das eine oder andere vergessen hat, war sie im Vergleich zu den anderen Patienten noch „gesund“. Ich war noch nicht so weit, um das alles zu begreifen. Damit war dies für mich auch die schwerste Zeit.

Dann kamen die Heulphasen. Wenn man sieht, was passiert und doch hilflos ist, nicht weiß, was man machen soll, fängt man an zu heulen. Und ich sage Ihnen: Heulen Sie ruhig, wenn Ihnen danach ist! Mir hat es gut getan, ich hab mich danach leichter gefühlt. Man soll sich nicht wegen der Tränen schämen. In unseren Gruppengesprächen wird dieses Thema auch immer wieder angeschnitten und auch während der Gespräche laufen manchmal die Tränen. Dann wird die Hand gedrückt, man wird gestreichelt. Dabei rede ich nicht von Kranken, sondern von den pflegenden Angehörigen, denn die brauchen ebensoviel Hilfe und Zuspruch, wie der Kranke selbst. Der pflegende Angehörige kann das, was ihm an Hilfe angeboten wird, noch umsetzen - der Demenzkranke kann es nicht. Damit müssen wir uns immer wieder abfinden.

Ich war auf jeden Fall hilf- und ratlos und der Verzweiflung nahe. Von unseren beiden Töchtern habe ich große Hilfe erfahren. Sie sahen unsere Situation etwas klarer, vor allem meine eine Tochter, die Krankenschwester ist. Sie sagte: "Vater, so geht das nicht weiter, da muss etwas unternommen werden!" Und so suchte sie Rat und Hilfe. Beim Ausschöpfen aller Möglichkeiten und Hilfsangebote, die es in Berlin gibt, ist sie schließlich auf die Alzheimer Angehörigen-Initiative gestoßen und deren Vorstandsmitglied, Frau Dr. Zapfe, die Ärztin im Oskar-Helene-Heim war, in dem auch meine Tochter arbeitet. Sie sagte, wenn Frau Dr. Zapfe in der Alzheimer Angehörigen-Initiative ist, dann kann man darauf auch vertrauen, und so habe ich den Weg dorthin gefunden.

Hier lernte ich die Krankheit als Tatsache anzuerkennen und mit ihr zu leben. Möglich wurde dies durch die betreuten Gruppengespräche, wie sie auch in Zehlendorf zweimal im Monat stattfinden. Zu den Treffen kann man seinen Kranken Angehörigen mitbringen, der dann von Pflegern und Pflegerinnen aktivierend in einem Nebenraum betreut wird, während wir unseren Erfahrungsaustausch durchführen. Dort kann man alles aussprechen, was man sich normalerweise gegenüber anderen nicht traut. Während der betreuten Gespräche erfuhr ich, wo man Hilfe bekommt und wie.

Schließlich war ich mit meiner Frau in der Gedächtnissprechstunde der FU Berlin in der Nussbaumallee. Dort erhielten wir die Gewissheit, dass bei meiner Frau mit 90%-iger Wahrscheinlichkeit eine Alzheimererkrankung vorliegt. Zu Lebzeiten kann man das ohnehin nie mit Sicherheit sagen. Für uns war das aber die endgültige Gewissheit. Erst zu diesem Zeitpunkt fing ich wirklich an, die Krankheit als Tatsache zu begreifen.

Man muss das jeden Tag aufs Neue begreifen, denn es sind ja nicht alle Tage gleich. Es gibt gute Tage, die man dann genießt – jeden. Dann folgen wieder schlechtere Tage. Die Krankheit geht auf und ab. Wenn eine schöne Phase zu Ende geht, und der Kranke Angehörige wieder in ein Loch fällt, sollte man nicht verzweifeln und wissen, dass er wieder heraus kommt. Durch den Erfahrungsaustausch in der Gruppe mit länger Pflegenden - z.B. war in unserer Gruppe eine Angehörige, die ihren Mann zwölf Jahre gepflegt hat - bekommt man viele Hilfestellung und Tipps. Durch den Erfahrungsaustausch rückt immer wieder ein Thema in den Vordergrund: Man muss die Krankheit verstehen lernen. Da der Demenzkranke sich nicht ändern kann, muss der Pflegende es tun. Dies ist sehr, sehr

schwer. Dabei muss jeder an sich selbst arbeiten. Wem das schwer fällt, für den sind die Gruppengespräche eine besonders wichtige Hilfe. Hier erfährt man immer wieder, dass man mit seinen Sorgen nicht allein dasteht. Man richtet sich gegenseitig auf. So muss man mit der Alzheimer-Krankheit leben, wenn man nicht an ihr zerbrechen will.

Grundlegend gilt, dass jedes Krankheitsbild anders ist. Aber für alle gilt, dass man mit der Krankheit leben muss und nicht gegen sie arbeiten darf. Je nach Temperament der einzelnen pflegenden Angehörigen und des Demenzkranken, fällt es dem einen leichter, dem anderen schwerer, manch einer kann es überhaupt nicht.

Wie gesagt, begann das Lernen, mit der Krankheit zu leben, in der Gruppe. Irgendwann merkte ich auch, dass ich durch die zunehmende Belastung meine Hobbies, eins nach dem anderen, fallen lassen musste, denn ich musste die Aufgaben, die meine Frau früher im Haushalt erledigt hatte, mit übernehmen. Sie kam nämlich bald gar nicht mehr in die Küche, weil ihr ihre Defizite bewusst wurden. Sie hat das alles sehrhohl noch mitgekriegt und war erfüllt von Wut und Scham. Meine Frau ist an sich eine sehr pflegeleichte und liebenswürdige Patientin, aber wenn es ihr nicht gut geht zieht sie sich zurück. Sie wird also nicht aggressiv sondern verkriecht sich und geht nach innen. Das kann sehr bedrückend sein und erfordert viel Geduld. Meistens begreift der Demenzkranke ja nicht, was er tun soll. Deshalb soll der Pflegende seinen Frust nicht in Gegenwart des Demenzkranken auslassen. Das deprimiert den Kranken noch mehr, da er sich dann seiner Defizite bewusst wird und sich verkriecht. Jeder Fall ist natürlich anders gelagert. Andere pflegende Angehörige lösen Probleme auf andere Art. Wir tauschen uns in unseren Erfahrungen aus, denn was dem einen geholfen hat, kann vielleicht auch einem anderen helfen.

Wenn ich meinen Frust loswerden will, schreie ich bildlich gesprochen in einen Schrank. Ich gehe in einen anderen Raum, also vom meiner Frau weg, und lasse dort meinen Frust raus, um erleichtert wieder herein zu kommen, damit alles seinen guten Gang weitergehen kann.

Ein weiterer Punkt, auf den man im Umgang mit dem Demenzkranken achten muss, ist, dass man in einem Gespräch mit einem Dritten nicht den Kranken in der Mitte sitzen lässt. Das ist oft passiert, wenn Besuch kam und z.B. meine Tochter oder mein Nachbar auf der einen, und ich auf der anderen Seite meiner Frau saß. Wenn wir so in einem Gespräch waren, ohne dass meine Frau mit eingebunden war, wurde sie sich ihrer Defizite besonders bewusst und wurde wieder depressiv, z.B. sagte sie einmal nach solch einem Gespräch: "Du hast eine Frau im Haus und musst trotzdem alles selber machen!" Ich musste versuchen, sie durch gutes Zureden, dass sie mir doch auch helfe und durch Loben, Streicheln und in den Arm nehmen wieder aufbauen. Die persönliche Zuwendung und Zuneigung ist also die wichtigste Medizin in solchen Situationen. Denn trotz aller anderen Defizite ist der Demenzkranke weiterhin in der Lage, zu fühlen und Empfindungen wahrzunehmen. Wenn dem Demenzkranken keine Liebe und Zuneigung mehr entgegengebracht wird, wird er sie auch sicherlich nicht mehr selber ausstrahlen. Auch wenn Medikamente die Lebensdauer verlängern, fehlt ohne die persönliche Zuneigung und Zuwendung die Lebensqualität.

Man sollte den Alzheimer-Kranken noch alles machen lassen, was er kann, selbst wenn er es falsch macht. Dabei sollte man ihn trotzdem loben, denn der Kranke weiß nicht, dass er etwas falsch macht. Wenn man da Kritik übt, zieht er sich mit Sicherheit immer weiter zurück.

Im fortlaufenden Stadium der Krankheit taucht das Problem auf, womit sich der Demenzkranke am besten beschäftigt. Viele Alzheimer-Kranke sitzen dann den ganzen Tag ohne

Beschäftigung herum, und man muss versuchen, sie zu motivieren. Ich lasse meine Frau oft gewaschene Handtücher oder Leibwäsche zusammenlegen. So etwas kann sie sogar noch besser, als ich. Daraus ergeben sich dann immer wieder neue Lichtblicke, auch wenn am nächsten Tag alles wieder ganz anders sein kann. Sie konnte z.B. nicht mehr Kartoffeln schälen, aber als wir einmal zusammen das Gemüse putzten, habe ich ihr einfach eine große Kartoffel gegeben. Sie fing an zu schälen, bis nichts mehr von der Kartoffel da war - aber immerhin war sie beschäftigt.

Dabei ist es wichtig, den Demenzkranken nicht zu etwas zu zwingen, was er nicht will. Natürlich ist das nicht immer in allen Bereichen zu vermeiden, wie etwa bei der Nahrungsaufnahme, bei Spaziergängen und beim Auskleiden zum Schlafengehen. Hierbei hilft jedoch bei Verweigerung, die Handlung abubrechen, für einen Augenblick wegzugehen und nach kurzer Zeit noch mal den Demenzkranken mit der Aufgabe zu konfrontieren. Diesen Tipp habe ich z.B. nicht nur von der bereits erwähnten Angehörigen erhalten, die ihren Mann zwölf Jahre lang gepflegt hat, sondern auch von Frau Drenhaus-Wagner.

Das Auskleiden vor dem Schlafengehen war bei uns immer besonders schwierig. Meistens wollte meine Frau nicht, dass ich sie ausziehe, bevor ich sie ins Bett brachte. Doch sie kann ja nicht rund um die Uhr dieselben Sachen tragen. Einmal hatte ich sie bereits halb ausgezogen und es ging einfach nicht weiter. Ich dachte an den bereits erwähnten Tipp und habe - ohne etwas zu sagen - den Raum verlassen. Da wir getrennte Schlafzimmer haben, legte ich mich gleich nebenan hin, ließ aber die Türen offen. Obwohl ich sonst nachts sofort aufwache, wenn sich meine Frau rührt, bin ich dieses Mal in einen Tiefschlaf gefallen. Als ich später wieder wach wurde und in ihr Zimmer ging, lag sie angezogen im Bett, hatte sich zugedeckt und schlief. Natürlich ließ ich sie angezogen weiterschlafen. Am nächsten Morgen, begrüßten wir uns herzlich und die Welt war für sie in Ordnung. In diesem Moment habe ich mich über ihren durchgesetzten Willen gefreut.

Ein weiterer Bestandteil der Gruppengespräche ist, den Umgang mit den Pflegekassen zu lernen, um die nötigen Hilfsmittel z.B. für Rollstuhl, Wannenlift und Toilettensitzerhöhung anzufordern. Man muss dabei wissen, dass man kein Bittsteller ist, sondern nur seine Rechte einfordert, die viele nicht einmal kennen. Einige Angehörige bezahlen diese Dinge selber, doch das ist nicht nötig. Pflegekassen stellen diese Hilfsmittel leihweise zur Verfügung. Auch Umbauten im Haus oder Wohnung bezuschusst die Pflegekasse je nach Bedarf und Größenordnung der Maßnahmen mit bis zu 5.000 DM. Wenn also ein Zimmer umgebaut werden muss, um den Alzheimer-Kranken krankheitsgerecht unterzubringen, wird dies von der Pflegekasse bezuschusst. Wichtig ist aber, den Antrag auf Bezuschussung vor Beginn der Maßnahmen einzureichen.

Ein Demenzkranker trägt seine Krankheit nicht alleine – das Leben des pflegenden Angehörigen wird von dieser Krankheit genauso stark in Mitleidenschaft gezogen. Deshalb braucht der Angehörige immer wieder Freiräume für sich. Die kann man sich durch ein Entlastungsangebot schaffen wie etwa der Tagespflege oder der häuslichen Entlastungsbetreuung durch die Alzheimer Angehörigen-Initiative oder einer anderen Einrichtung, die Betreuung anbietet. Es ist wichtig, dass der pflegende Angehörige sich nicht bis zur völligen Erschöpfung aufopfert. Denn das nützt weder dem Kranken noch dem pflegenden Angehörigen etwas. Daher muss er immer wieder eine Zeitspanne haben, wo er Dampf ablassen und sich erholen kann.

Beim betreuten Urlaub in Boltenhagen-Tarnowitz konnte ich endlich mal etwas für mich selber sorgen. Frau Drenhaus-Wagner und Herr Wagner sind bei der Informationssuche auf die Landesarbeitsgemeinschaft der Alzheimergesellschaften Nordrhein-Westfalens gestoßen, deren Initiator, Herr Springmann, einen betreuten Urlaub anbietet. Diese Kon-

taktaufnahme führte zu einer fruchtbaren Zusammenarbeit: Herr Springmann ist dabei für das Organisatorische, die Räumlichkeiten und die Wohnungen verantwortlich, während Frau Drenhaus-Wagner dafür sorgte, dass genügend Betreuer zur Verfügung standen. Die Betreuer stehen dabei im Verhältnis von 1:1 mit den Demenzkranken, d.h. jeder Kranke bekam für zehn Tage einen persönlichen Betreuer. Der pflegende Angehörige ist daher für diese Zeit in hohem Maße entlastet. Diese Art der Durchführung eines betreuten Urlaubs ist in Deutschland einmalig. Im April 1999 sind wir mit acht Berliner Familien das erstmal nach Boltenhagen gefahren. Im September 1999 waren es schon zehn Familien und im Frühjahr 2000 sind 14 Familien mitgefahren. In diesem Herbst gab es schon mehr Interessenten, als Unterbringungsmöglichkeiten vorhanden sind. Es ist verständlich, dass alle Angehörigen, dieses Stück Entspannung genießen möchten.

Die Unterbringung erfolgt in Bungalows und Ferienwohnungen, doch darüber gibt es ausführliche Informationen am Informationsstand.

Das erstmal habe ich mit meiner Frau im April '99 am betreuten Urlaub teilgenommen. Das war für uns Neuland, und wir hatten keine rechte Vorstellung, was uns erwartet. Direkt vor dieser Reise steckte meine Frau in einem ganz tiefen Loch. Sie konnte nicht mehr klar und deutlich sprechen sondern stammelte meistens nur noch. Sie hatte sämtliche Orientierung verloren und konnte sich nur noch sehr schlecht bewegen. In Boltenhagen angekommen, war sie zunächst vollkommen verwirrt. Natürlich war alles fremd für sie, und sie fragte, was sie dort solle und wer das Ganze angeordnet habe. Dank der liebevollen Betreuung von der Pflegekraft und meiner Nähe wurde sie aber allmählich wieder ruhiger.

So habe ich das erste mal zehn Tage lang viele pflegende Angehörige und Demenzkranke in verschiedenen Stadien in meiner unmittelbaren Umgebung erlebt. Wir nahmen die Mahlzeiten gemeinsam ein und konnten dadurch Kontakte zueinander knüpfen. Ich hatte nun die Möglichkeit, Vergleiche zu ziehen, Erfahrungen auszutauschen und in Gesprächen Rat einzuholen. Ich lernte viel im Umgang mit den Kranken. Wenn man sie wie normale Menschen behandelt, ihnen die Hand gibt, sie begrüßt und anspricht, reagieren sie in den meisten Fällen - je nach Stadium der Krankheit - auch darauf.

Dadurch, dass wir wiederholt nach Boltenhagen fahren, konnte ich auch immer wieder die Veränderungen bei den anderen Kranken mitverfolgen. Wenn ich einen der Alzheimerkranken nach einem halben Jahr wiedersah und begrüßte, merkte ich oft an dem fragenden Blick, den dann folgenden Gesichtszügen, also der Körpersprache, dass mich der Kranke zwar noch erkennt, sich aber nicht mehr äußern oder richtig ausdrücken kann. In so einer Situation wirkte das Lächeln eines Kranken auf mich, als ob die Sonne aufginge.

Der Zustand meiner Frau veränderte sich in Boltenhagen stets zum Positiven. Sie begann, logische Sätze zu sprechen und wurde durch die Betreuung aktiver, so dass ich immer wieder von dem Wunder von Boltenhagen-Tarnowitz spreche. Dies war allerdings wirklich nur durch die erwähnte intensive Betreuung möglich. Auch bei anderen kranken Mitreisenden war eine ähnlich positive Entwicklung zu beobachten - leider natürlich nicht bei jenen, deren Krankheit schon so weit fortgeschritten war, dass sie gar nicht mehr ansprechbar waren.

Die Betreuung ist ausgezeichnet und die Angehörigen können entscheiden, ob sie etwas privat unternehmen wollen oder an Busfahrten in die Umgebung teilnehmen möchten. Natürlich hat auch jeder die Möglichkeit, jederzeit bei der Betreuung des kranken Angehörigen anwesend zu sein. Ich habe davon viel Gebrauch gemacht, z.B. wenn mit den Kranken auf der Wiese oder im Haus gesungen und getanzt wurde oder Konzentrationstraining

mit Luftballons durchgeführt wurde. Man kann sich gar nicht vorstellen, was im Spiel doch noch für Fähigkeiten aktiviert werden konnten.

Ich persönlich habe beim Betreuten Urlaub auch Freundschaften mit pflegenden Angehörigen aus Berlin und Westfalen geschlossen. Ich weiß auch von anderen Berliner pflegenden Angehörigen, die ebenfalls einen regen Kontakt zu westfälischen Angehörigen pflegen.

Da der Ortsteil Tarnewitz etwas außerhalb von Boltenhagen liegt, organisierte der Veranstalter einen freundlichen Fahrdienst, mit dem wir problemlos von Tarnewitz nach Boltenhagen und zu einem verabredeten Zeitpunkt wieder zurück fahren konnten.

Auch die kulinarischen Genüsse wie ein Brunch mit Musik von der Feuerwehrkapelle, geräucherter Scholle und ein Entenessen sind unvergessliche Erlebnisse.

Am Ende der zehn Tage ist ganz deutlich der Nebeneffekt solch einer Reise erkennbar. Auch wenn der betreute Urlaub vor allem als Erholung für die Angehörigen gedacht ist, profitieren die Kranken, so wie deutlich bei meiner Frau erkennbar, ebenso. Ich wundere mich jedes Mal selber darüber. Mittlerweile sind wir schon viermal mitgefahren, und kehren jedes Mal mit viel Aufschwung wieder nach Berlin zurück. Manchmal frage ich mich dann, ob meine Frau wirklich krank ist – so deutlich lassen ihre Defizite nach. Mittlerweile spricht sie wieder weitgehend normal. Nur, wenn sie aufgeregt ist, kommt sie ins Stottern. Insgesamt ist ihre Sprache nach einem Urlaub immer besser als zuvor. Sie ist dann auch aktiver und läuft z.B. wieder kurze Strecken. Meine Frau kann eben nur nicht mehr so vieles koordinieren oder Dinge zuordnen.

Ich nehme jedes Mal die Erinnerung an diese schönen Tage mit nach Berlin und zehre davon. Denn nach jedem Urlaub fällt uns das Einleben schwer. Wenn wir wieder zu Hause angekommen sind, dauert es ca. zwei, drei Tage, bis sich meine Frau zu Hause wieder orientieren kann. Zuerst erkennt sie die Wohnung nicht mehr, und sagt ständig, dass sie nach Hause will. Als sie das zum ersten Mal sagte, hat mich das fast verrückt gemacht. Jetzt habe ich verstanden, was sie damit meint. Wenn sie abends müde ist und sagt, sie wolle nach Hause, dann weiß ich jetzt, dass sie ins Bett will, obwohl sie das auch oft nicht mehr erkennt. Ich bringe sie dann ins Bett, decke sie zu und sie schläft recht gut. Am nächsten Morgen ist sie dann zu Hause - kein Wort mehr darüber.

Ja, so ist das Leben mit der Alzheimerkrankheit. Mit Hilfe meiner Töchter bin ich aus der Verzweiflung geholt worden, habe Kontakte zur Alzheimer Angehörigen-Initiative gefunden und ich habe gelernt, mit der Krankheit zu leben. Zum Schluss möchte ich Ihnen noch den Rat geben: Behandeln Sie Ihren kranken Angehörigen nicht wie ein Kind – auch nicht im letzten Stadium. Die Kranken haben ein größeres Wahrnehmungsvermögen, als man denkt. Sie können sich zwar nicht mehr sprachlich äußern, aber sehr viel über die Körpersprache ausdrücken.

So, nun komme ich auf den eingangs erwähnten Rettungsanker zurück, den können nur die pflegenden Angehörigen finden. Die Kranken wissen nichts davon und können auch nicht handeln. Ich hab ihn sozusagen für meine Frau und für mich zusammen gefunden. Nun schließt sich für mich der Kreis: Angefangen mit den ersten Ängsten der Krankheit, dem Erkennen der Krankheit, das Leben mit ihr, das Verstehen des Kranken und dem Wissen, dass auch eine zwischenzeitig schöne Periode nicht als ein Weg zurück gewertet werden kann. Bei der Alzheimer-Krankheit gibt es keinen Weg zurück.