

## Gemeinsam – Leben mit Demenz

Einführung in den Fachtag Demenz am 11. September 2013

„**Wir wollen unser Leben noch nicht beenden**“, das sagte mir ein Mann, bei dem eine demenzielle Veränderung festgestellt worden war.

Wie viel Angst steckt in dieser Aussage? Wie viel Verzweiflung spricht aus diesen Worten?

Und wenn wir uns in unserer Gesellschaft umsehen, so müssen wir feststellen, diese Ängste sind gar nicht so unberechtigt.

Demenzielle Erkrankungen verändern Menschen, verändern ihre Persönlichkeit. Verhaltensweisen können unberechenbar werden.

- **Was bedeutet da Gemeinsam leben mit Demenz für die betreuenden und pflegenden Angehörigen?**

„**Es ist kein gemeinsames Leben** mehr. Es ist das Leben mit einem Fremden, mit dem kein gedanklicher Austausch mehr möglich ist. Und das ist sehr schwer“. Zitat einer Angehörigen, die ihren Mann, bis zu seinem Tod gepflegt hat.

„**Man muss als Angehörige viele Einschränkungen** machen. Wir haben uns das Rentendasein anders vorgestellt.“ Sagte mir eine Frau, die ihren Ehemann seit Jahren betreut.

Die Betreuung und Pflege eines Menschen mit Demenz fordert die ganze Familie.

- **Was bedeutet aber Gemeinsam leben mit Demenz für die Familie?**

Wie schnell ist die Aussage gemacht, „**die Familie kümmert sich**.“ Was dieses sich kümmern aber für die einzelnen Familienmitglieder und ein gemeinsames Leben mit Demenz bedeutet, wird wenig thematisiert. Es ist ein kümmern rund um die Uhr, vor allem für die Frauen.

Nicht alle Familienangehörige können mit den Veränderungen ihres demenziell veränderten Angehörigen umgehen.

„**Ich habe es meinen Enkeln** altersentsprechend erklärt. Aber die Kinder können damit nicht umgehen. Auch einer meiner Söhne nicht. So sehen wir uns nur noch selten.“ Zitat einer Angehörigen.

Sehr schnell geraten Angehörige in eine einsame, isolierte Situation.

**Man tut seinen Bekanntenkreis verlieren, und das ist das Allerschlimmste,**“ sagte mir eine Angehörige, die sich seit Jahren um ihren Mann kümmert.

**Gemeinsam essen gehen?** Nein, das tue ich ihm und mir nicht an.

**Und in die Kirche gehen wir auch nicht mehr.** Man wird komisch angeschaut.

- **Was bedeutet da gemeinsam leben mit Demenz für unsere Gesellschaft?**

Die genannten kleinen Beispiele zeigen, wie mangelndes Verständnis, Unsicherheit, Informationsmangel und eigene Ängste, Betroffene und Angehörige noch mehr ins Abseits drängen können.

Solange wie möglich werden Menschen zu Hause gepflegt. Bestehende Hilfsangebote werden nicht immer in dem Maße angenommen, wie es sein könnte oder Angebote gehen an den Bedürfnissen der Betroffenen und der Angehörigen vorbei.

So geben die Angehörigen ihr Letztes und vernachlässigen dabei häufig ihre eigene Gesundheit.

- **Gemeinsam leben mit Demenz ist auch für unsere Pflegekräfte im ambulanten und stationären Bereich nicht einfach.**

„**Die Pflege von Menschen mit Demenz ist eine große Herausforderung in meiner Arbeit.** Man muss die unterschiedlichen Ressourcen dieser Menschen herausfinden und fördern. Da ist so vieles noch möglich. Es ist aber auch eine Herausforderung, wenn Betroffene, oder die Angehörigen selbst Unterstützungsmöglichkeiten ablehnen. Da ist viel Zeit erforderlich, um zu informieren.“ so eine Pflegekraft aus dem ambulanten Bereich.

„**Man muss Humor mitbringen** und den Druck, der einem im Nacken sitzt wegschieben, sonst hält man es nicht aus. Es ist ein Lernprozess für Angehörige aber auch für uns Mitarbeiter“, so eine Fachkraft aus dem stationären Bereich.

Was Menschen mit Demenz vor allem brauchen **ist** Zeit und Zuneigung. Das Pflegepersonal steht da unter großem Druck, bedingt durch eine zunehmende Bürokratisierung und dem Mangel an Pflegekräften. Es fehlt bereits jetzt Personal in der Pflege und der Mangel wird weiter zunehmen.

- **Gemeinsam leben mit Demenz ist eine Herausforderung für uns alle.**

Deshalb ist es notwendig, neben den Angehörigen und den Professionellen unsere Gesellschaft insgesamt zu sensibilisieren, zu informieren und Menschen zu gewinnen, die sich in diesen Bereichen engagieren.

Gemeinsam leben mit Demenz lautet das Motto unserer Arbeitsgruppe Demenz, die diesen ersten Fachtag organisiert hat. Wir wollen Angebote weiterentwickeln, Strukturen schaffen, die ein Leben mit Demenz, mit Lebensqualität und Würde für Betroffene und ihre Angehörige ermöglichen.

**Um den Soziologen Prof. Schulz-Nieswandt am Ende zu zitieren:**

„Eine neue Kultur des sozialen Miteinanders kann nicht verordnet werden. ..Wandel setzt viel Souveränität der Menschen voraus. Denn Wandel bedeutet Neuorientierung, Aufgabe bisheriger Selbstbilder, Selbstverständnisse, Rollenmuster. Wandel ist gebunden an ein Infragestellen des Bisherigen.

Wenn unser gemeinsames Bemühen dazu führen wird, dass Betroffene sagen: Zitat **„Jetzt bin ich wieder in der Welt.“** Dann sind wir auf dem richtigen Weg.

Ich wünsche uns allen einen erfolgreichen Fachtag Demenz und interessante Gespräche und Anregungen.

Ria Krampitz, Leiterin des Seniorenbüros Speyer und Moderatorin der AG-Demenz Speyer