

Margrit Dobler

# Mitten im Leben und

de e nt  
m

rüffer & rub cares

Fronto-  
temporale  
Demenz  
verstehen







Margrit Dobler

# *Mitten im Leben und*

*de e<sup>nt</sup>  
m*

Fronto-  
temporale  
Demenz  
verstehen

Der rüffer & rub Sachbuchverlag wird vom Bundesamt für Kultur mit einem Strukturbeitrag für die Jahre 2021-2025 unterstützt.

Erste Auflage Herbst 2024

Alle Rechte vorbehalten

Copyright © 2024 by rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH, Zürich  
info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Umschlag, Kapitelseiten: © Tyler McRobert | unsplash.com

Schrift: GT Sectra

Druck und Bindung: GRASPO CZ, a.s.

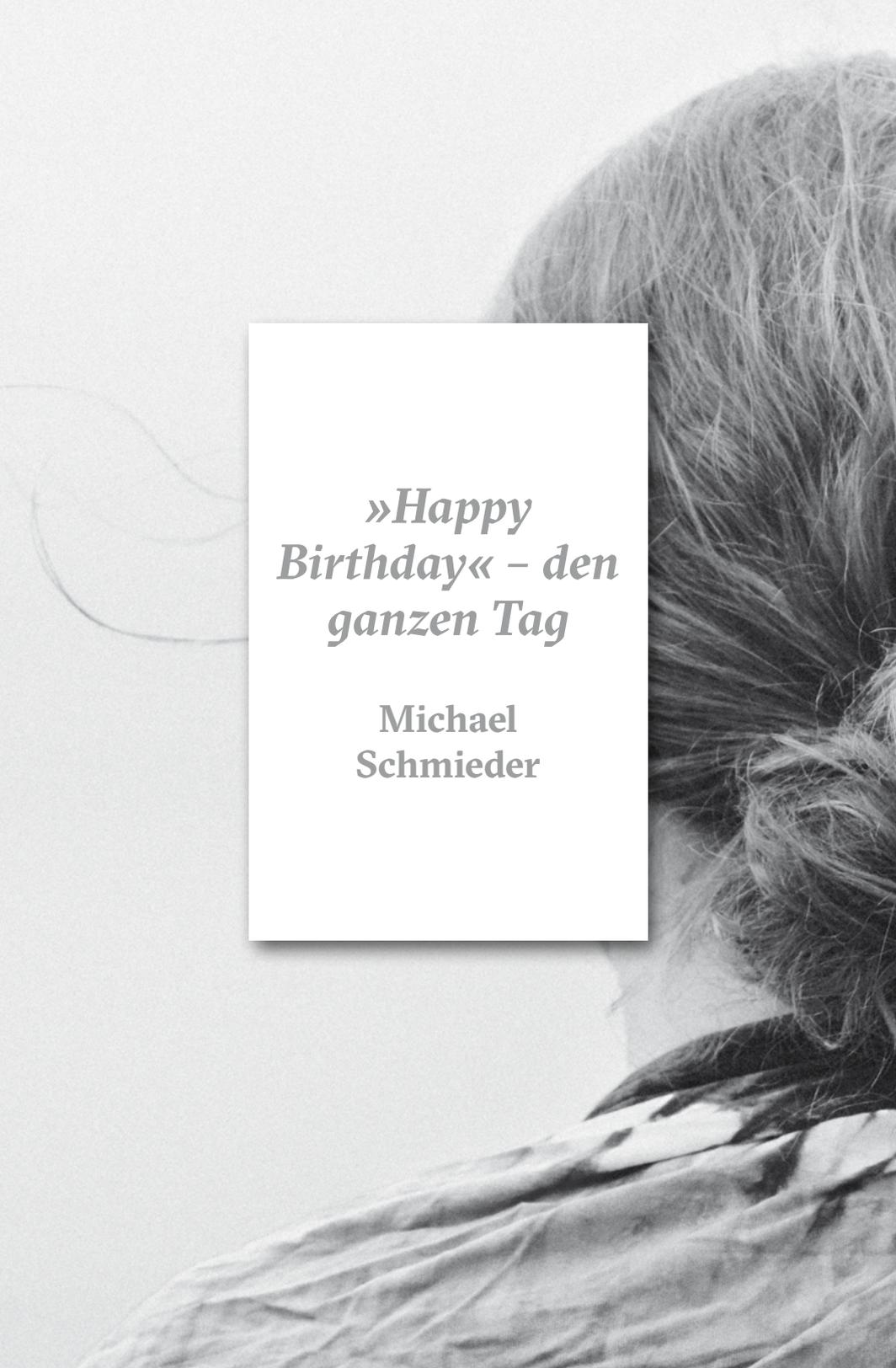
Papier: Munken print white, 90 g/m<sup>2</sup>, 1.5

ISBN 978-3-907351-31-4

<b>»Happy Birthday« – den ganzen Tag</b>	
Michael Schmieder .....	8
<b>Weshalb es dieses Buch braucht</b>	
Margrit Dobler .....	12
<b>Was macht eine Frontotemporale Demenz (FTD) so besonders?</b>	
Margrit Dobler .....	16
<i>»Ihr macht uns Mut, von dem zu reden, was ist«</i> .....	26
<i>»Seine feine Liebenswürdigkeit ist immer noch da«</i> .....	42
<i>»Wenn jemand das nicht akzeptieren kann, ist er nicht unser Freund«</i> .....	64
<b>Das Krankheitsbild FTD aus medizinischer Sicht</b>	
Prof. Dr. med. Marc Sollberger .....	84
<i>Ein Dreier-Team, das fest zusammenhält</i> .....	110
<i>»Sie ist wie eine Schwester für mich«</i> .....	130
<i>»Er ist immer noch mein Lieblingmensch«</i> .....	148
<b>Man kann noch Mails schreiben, zeigt aber kaum mehr Empathie</b>	
Margrit Dobler .....	170
<i>»Man lebt von Tag zu Tag, von Stunde zu Stunde«</i> .....	174
<i>»Mitleid wollte ich auf keinen Fall, Verständnis hätte ich gern gehabt«</i> .....	190
<i>»Unser Leben ist ein Büchergestell«</i> .....	206

<b>»Mir geht es bestens, soll doch meine Frau die Tagesklinik besuchen«</b>	
Birgit Walser .....	224
<b>»Müssen wir das wirklich tun?«</b> .....	236
<b>»Ich wusste: Diese Frau muss ich kennenlernen«</b> .....	250
<b>»Liebe darf man nicht verleugnen, wenn einen das Schicksal trifft«</b> .....	264
<b>»Insgesamt habe ich sicher gegen 300 Kunden betreut«</b> .....	278
<b>FTD – eine Herausforderung für Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber</b>	
Margrit Dobler .....	286
<b>»Nach 45 Jahren bei uns sind wir ihm das schuldig«</b> .....	290
<b>Anhang</b> .....	294
Hilfreiche Unterstützung .....	295
Dank .....	296
Biografie der Autorin .....	297





*»Happy  
Birthday« – den  
ganzen Tag*

**Michael  
Schmieder**

Noch ein Buch zum Thema Demenz – das war mein erster Gedanke, als mich Margrit Dobler für ein Vorwort zu dem vorliegenden Werk anfragte. Ein weiteres Buch, dessen Thema nicht in den oberflächlichen Mainstream passt. Wieder ein Buch, das sich mit Abgründen einer Erkrankung befasst, die so total quer in unserer Welt steht.

Das sind zwei Gründe von vielen, warum es genau dieses Buch braucht. Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz leiden, sie leiden sehr. Und Angehörige dieser Erkrankten leiden nicht weniger. Vor meinem inneren Auge steigen Bilder aus meiner Berufszeit auf, als ich einem Menschen begegnete, der sich nicht hinlegen konnte, der deshalb immer in Bewegung blieb, bis er im Stehen einschlief, vornüber stürzte und mit dem Gesicht aufschlug, aufstand und weiterlief. Oder ein Mensch, der »Happy Birthday« sang, jeden Tag den ganzen Tag, oder zu Hause das Auto vollstopfte mit Kleidern und Gegenständen, bis unters Dach. Bei dem amerikanischen Schauspieler Bruce Willis, vor allem bekannt als stets siegreicher Action-Held, steht die Sprachlosigkeit als sichtbares, nein, als »nicht mehr hörbares Zeichen« im Vordergrund. Dass sich dahinter noch so viel anderes verbirgt, das lässt sich aus den Aussagen, vor allem seiner Tochter, nur erahnen.

Eine Diagnose, aber so viele Krankheitsgesichter wie es Menschen gibt, die daran erkranken. Es hat mich im-

mer wieder fasziniert, wie verschieden sich dementielle Erkrankungen zeigen. Bei einer Frontotemporalen Demenz (FTD) zeigt sich diese Verschiedenartigkeit am deutlichsten: Es gibt wenig bis fast keine gemeinsamen Zeichen. Vielleicht sind die Veränderungen im sozialen Zusammensein, im kommunikativen Bereich, die stärksten Merkmale dieser Erkrankung. Dazu der Hang zu Enthemmung, zu unangebrachtem, oft sozial geächtem Verhalten. Die Auswirkungen im sozialen Bereich sind für die Angehörigen oft das Herausforderndste in solchen Momenten, wenn ein Verhalten für einen selbst noch erklärbar ist, aber es Außenstehenden nicht mehr vermittelt werden kann, was da gerade abgeht.

In diesem Buch werden Geschichten erzählt, die wahr sind, die real sind, die es wirklich gibt. Diese Schicksale geben einen Einblick, wie verschiedenartig die Krankheit verlaufen kann und verläuft, wie verschiedenartig auch die Ansätze sein müssen, um mit diesen Menschen im Kontakt sein zu können. Dieses Buch ist aber auch Zeuge davon, wie wenig wir als Gesellschaft mit Andersartigkeit umgehen können und wie schwer es für Angehörige sein muss, Teil einer Gesellschaft zu sein, die keine Strategien kennt, um Menschen an gemeinsamen Aktivitäten teilhaben zu lassen, die sich oft jenseits der geltenden gesellschaftlichen Normen bewegen. Wir wollen keinen Spiegel vorgehalten bekommen, wie eine normverlierende Welt in ihrer letzten Konsequenz aussehen könnte. Genau damit müssen wir uns aber auseinandersetzen, wenn wir mit Menschen zu tun haben, die diese geltenden Normen als für sie nicht gültig verstehen. Nicht weil sie das nicht wollen, sondern weil sie das nicht können. Der innere Kompass, was man tut und was nicht, was gilt und was nicht, was man sagt und was nicht, all das geht verloren. Und diese Menschen

spüren oft, dass sie etwas Wichtiges verlieren, aber sie können sich nicht dagegen wehren.

Deshalb braucht es dieses Buch von Margrit Dobler. Wir nehmen Teil an verschiedenen Krankheitsverläufen und deren Auswirkungen; wir erhalten Einblicke in die Not der Kranken und der Angehörigen und wir werden auf extreme Weise damit konfrontiert, was es bedeutet, zunehmend die Normen zu verlieren, die unser aller Zusammenleben regeln. Hinter den einzelnen Schicksalen das Grundsätzliche sehen, und hinter dem Grundsätzlichen dem einzelnen Menschen mit seinem Schicksal Respekt und Würde zukommen lassen, das ist die Intention, mit der Margrit Dobler dieses Buch geschrieben hat. Herzlichen Dank dafür. Dank auch an Anne Rüffer, die sich immer wieder auf Projekte einlässt, die Menschen eine Stimme geben, die wir sonst nicht hören würden. Das ist nicht selbstverständlich.

*Wetzikon im August 2024*  
*[www.demenzworld.com](http://www.demenzworld.com)*



*Weshalb  
es dieses Buch  
braucht*

**Margrit Dobler**

Seit 1998 leite ich Gesprächsgruppen für Angehörige von Menschen mit einer Demenz. Als drei Personen in die Gruppe kamen, deren Partner oder Partnerin von einer FTD betroffen waren, realisierte ich, dass diese Form der Krankheit etwas ganz anderes ist als eine Alzheimer-Demenz. Selbst ich als erfahrene Fachperson im Bereich Demenz, hatte keine Ahnung von FTD.

Literatur im deutschsprachigen Raum gab es praktisch nicht, Alzheimer Schweiz (ALZ CH) hatte ein Infoblatt, Alzheimer Deutschland eine Broschüre verfasst. Weiterbildungen existierten lange Zeit in der Schweiz keine. Deshalb habe ich diverse Weiterbildungen in Deutschland besucht. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an die Alzheimer Gesellschaft Deutschland für ihr innovatives Engagement.

In Chur gründete ich 2013 eine FTD-Angehörigengruppe. Durch die Teilnahme an einem Symposium ergab sich die Zusammenarbeit mit dem FTD-Spezialisten Prof. Dr. med. Marc Sollberger, heutiger Leiter ad Interim der Memory Klinik Basel am Felix Platter Spital. Nach einem halben Jahr eröffnete ich zusammen mit ALZ CH zwei Gruppen in Olten, danach mit ALZ ZH zwei in Zürich und dann noch eine mit der Stiftung Basler Wirrgarten in Basel.

Dank der Initiative von Nadia Leuenberger, Geschäftsführerin von Alzheimer Solothurn (ALZ SO), organisier-

ten wir zusammen mit ALZ CH Schulungstage für Angehörige. Diese finden einmal jährlich statt und wurden über die letzten Jahre weiterentwickelt. Mittlerweile gibt es auch eine Broschüre über FTD von Alzheimer Schweiz.

Die Angehörigen sind mir ein großes Anliegen, denn sie werden im ganzen Prozess oft vergessen. Man fragt nach, wie es den Betroffenen geht, aber nicht, wie den Angehörigen. In diesem Buch geht es mir deshalb vor allem um die Angehörigen. Es soll aufgezeigt werden, was es ganz konkret heißt, einen lieben Menschen an diese Krankheit zu verlieren. Sie sprechen offen darüber, welchen Belastungen sie ausgesetzt sind, was sie alles zu stemmen haben und wie viel Pionierarbeit sie letztendlich leisten. Oft haben selbst Fachleute, im Gesundheitswesen wie in der öffentlichen Verwaltung, wenig Ahnung vom vielschichtigen Krankheitsbild einer FTD. Das Buch soll ihnen helfen, mehr Verständnis für Betroffene und Angehörige zu entwickeln.

An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön an alle Angehörigen für das entgegengebrachte Vertrauen. Am meisten gelernt habe ich von euch. Und ich bin immer wieder tief beeindruckt, über euer großes Engagement.

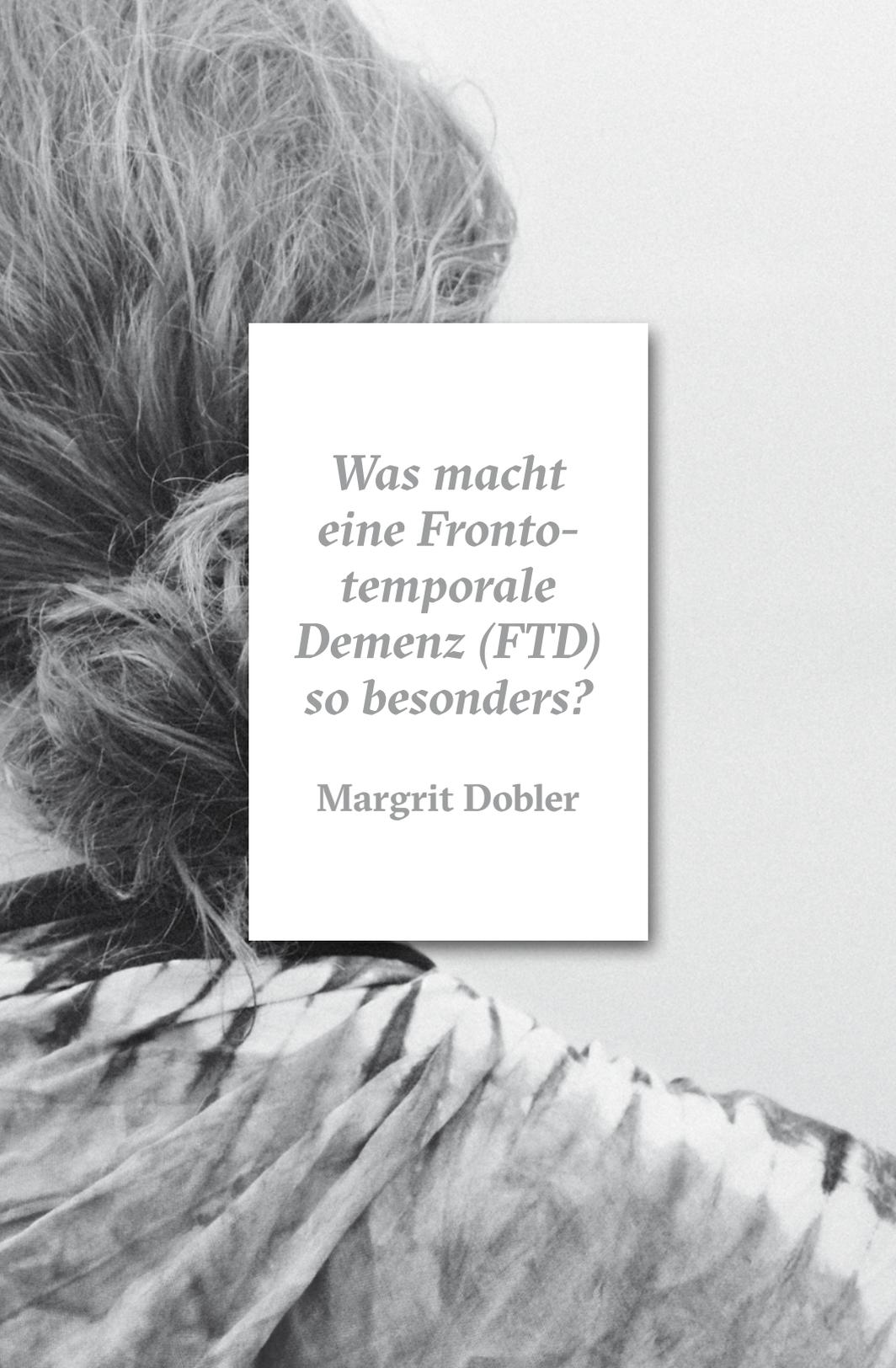
Über all die Jahre, in denen ich mich nun dem Thema FTD widme, habe ich bemerkt, dass es vermehrt Zusammenhänge gibt zwischen FTD und Autismus Spektrum Störungen (ASS). Da ich selbst in der Familie damit konfrontiert bin, verstehe ich Einiges besser und die Angehörigen können daran teilhaben.

Einen herzlichen Dank möchte ich ALZ CH, ALZ ZH und Wirrgarten Basel für die regelmäßige Unterstützung der

Gruppen sowie an ALZ SO, die mir 2018 den Fokuspreis verliehen haben, aussprechen. Ein weiterer Dank geht an Michael Schmieder, der mich stets unterstützt und ermutigt hat und nun das Vorwort für dieses Buch verfasst hat. Ebenfalls danke ich Prof. Dr. med. Marc Sollberger für die gute Zusammenarbeit in all den Jahren sowie für sein Fachwissen, dass er uns großzügig für dieses Buch zur Verfügung gestellt hat. Nicht zuletzt danke ich Marianne Pletscher und Dr. med. Irene Bopp, die mich seit langer Zeit immer wieder unterstützen und ermutigen.

Möge dieses Buch den Menschen eine hilfreiche Begleitung bieten.

*August 2024*



*Was macht  
eine Fronto-  
temporale  
Demenz (FTD)  
so besonders?*

**Margrit Dobler**

*Pauline: Nun hat mein Mann die Diagnose Frontotemporale Demenz erhalten.*

*Petra: Ah ja, mein Großvater war auch dement.*

*Pauline: Mein Mann ist aber erst 51 und nicht über 80.*

*Petra: Du wirst sehen, er wird bald alles vergessen und dich und die Kinder nicht mehr kennen.*

So verlaufen Gespräche meist, wenn die Rede von einer Demenz ist, denn viele gehen davon aus Demenz = Alter = Vergessen = Alzheimer. Doch eine FTD unterscheidet sich in einigen Punkten von anderen Demenz-Formen.

### **Das oft junge Alter bei einer FTD**

Die meisten der an FTD erkrankten Menschen sind unter 60 Jahren alt. Häufig stehen sie noch mitten im Berufsleben, haben oft Kinder oder Jugendliche, die bei ihnen zu Hause wohnen und miterleben müssen, wie ihre Mutter, ihr Vater sich immer mehr verändert und ihnen fremd wird.

Aufgrund der sich anbahnenden Arbeitsunfähigkeit entstehen zudem oft finanzielle Probleme, denn bis eine exakte Diagnosestellung erfolgt und die IV zahlt, vergehen oft lange Monate der Ungewissheit. Der/die gesunde Partner:in arbeitet meist noch und sieht sich nun mit einer Mehrfachbelastung konfrontiert: Beruf, Betreuung des Erkrankten, Begleitung der Kinder, Haushalt, admi-

nistrativer Aufwand, Verhandeln mit Ärzten und Ämtern. Für das eigene Leben bleibt kaum mehr Kapazität. Freunde, Verwandte, Nachbarn ziehen sich zurück, da die erkrankte Person oft nur schwer erklärbare Verhaltensveränderungen zeigt.

*Beispiel:* Frau A., 43, stets sehr aktiv und unternehmungslustig, war plötzlich immer müde, hatte kein Interesse mehr, auch nicht an ihrem 4-jährigen Kind. Sie vergaß teilweise Termine, holte das Kind nicht im Kindergarten ab. Zunächst vermutete man eine Eisenmangelanämie, dann eine Depression, doch beides traf nicht zu. Nach diversen Abklärungen stellte sich heraus, dass Frau A. an einer Mischform von FTD und Alzheimer litt. Nun musste möglichst rasch vieles geregelt werden, und zwar solange die betroffene Person aus juristischer Sicht noch handlungsfähig ist: ein Vorsorgeauftrag musste erstellt werden, eine Patientenverfügung sowie ein Ehe- und Erbvertrag verfasst werden. Zudem war es in dieser Situation wichtig, dass auch das Kind fachliche Betreuung erhält.

## **Persönlichkeitsveränderung**

Menschen mit einer FTD vergessen kaum etwas oder erst im späteren Verlauf der Erkrankung. Auffallend ist vor allem, dass sich ihre Persönlichkeit stark verändert: es interessiert sie nichts mehr, sie sind apathisch oder reagieren extrem getrieben, ihr Empfinden für Hygiene lässt nach. Viele der Betroffenen werden verbal sehr ausfällig, schimpfen grundlos massiv und verhalten sich ohne Anlass gegenüber anderen aggressiv. Ebenfalls zeigen viele von ihnen ein heftiges Suchtverhalten, sie benehmen sich völlig enthemmt, stehen in Geschäften oder in privater Umgebung.

Der Frontallappen ist quasi unser Zivilisationsorgan; wenn er erkrankt und Zellen absterben, dann äußert sich das in den oben genannten Verhaltensänderungen. Für Angehörige ist das alles sehr schwer zu ertragen und oft mit großer Scham verbunden. Wenn eine sehr gepflegte Dame wildfremde Männer auf der Straße anspricht und fragt, ob sie gut im Bett seien, dann ist das für ihren Partner schwierig zu handhaben. Kommen die Betroffenen mit dem Gesetz in Konflikt, weil sie beim Stehlen erwischt werden, wird meist ein Betretungsverbot ausgesprochen, an das sich in der Regel die wenigsten von ihnen halten: Eine Frau hat ganz gezielt in ihre Jacken kleine Säcke eingenäht und das Diebesgut darin verschwinden lassen, weshalb sie seltener ertrappt wurde.

Oftmals können sich die Erkrankten noch sehr gut ausdrücken oder sich im äußeren Umfeld angepasst benehmen. Doch zu Hause gelingt das kaum mehr: sie werfen mit Beleidigungen um sich, fluchen ausufernd und traktieren ihre Angehörigen mit Vorwürfen bis hin zu körperlichen Angriffen.

## **Hygiene**

Menschen mit einer FTD vernachlässigen oft ihre körperliche Pflege, sie duschen nicht mehr, waschen sich nur selten, wechseln ihre Kleider nur, wenn die Angehörigen mit Nachdruck darauf bestehen. FTD-Betroffene lassen sich nichts sagen, schon gar nicht von ihren Nächsten, was diese hilflos zurücklässt. Gerade die mangelnde Hygiene der Betroffenen ist für die Familie mit Scham behaftet, was dazu führt, dass man nicht mehr ausgeht, niemanden mehr einlädt und auch keine Einladungen mehr annimmt. Vereinsamung und Erschöpfung sind nicht selten die Konsequenz.

## **Exzessives Verhalten**

Die Suchtproblematik ist ein weiteres, schwieriges Thema. FTD-Betroffene haben sehr oft ein enormes Verlangen nach Süßem und essen alles, was ihnen in die Hände fällt. Eine Alkohol- oder Medikamentenabhängigkeit ist bei dieser Erkrankung ebenfalls nicht selten. Das bedeutet für die Angehörigen: möglichst wenig Süßes zu Hause haben, keinen Alkohol einkaufen, Medikamente nicht offen herumliegen lassen. Solange jedoch die Betroffenen noch selber einkaufen können, beschaffen sie sich ihren »Stoff« selbst. Eine Frau versteckte gar entlang ihrer Wohnstraße in den Sträuchern verschiedene Alkoholflaschen. Kein Wunder, dass die Nachbarschaft überzeugt war, dass diese Frau ein Alkoholproblem hat; die Nachbarn wissen in der Regel nichts von der Erkrankung und können mangels Kenntnisse über die FTD die Symptome auch nicht richtig einschätzen.

*Beispiel 1:* Herr J. ist Messersammler und bestellte Messer im Ausland mit der Kreditkarte seiner Ehefrau. Am Zoll wurde entdeckt, dass diese Messer nicht ohne Waffenschein in die Schweiz eingeführt werden dürfen. Da der Kauf über die Kreditkarte der Frau getätigt wurde, bekam sie eine Aufforderung, sich bei der Polizei an ihrem Wohnort zu melden. Sie erklärte dort, dass ihr Mann eine FTD habe, und dass er sehr viele Messer besitze. Die Polizei besuchte daraufhin den Mann und beschlagnahmte alle nicht erlaubten Messer. Die Frau musste eine neue Kreditkarte bestellen und dafür sorgen, dass diese für ihren Mann nicht zugänglich ist.

*Beispiel 2:* Herr B. bestellt reihenweise verschiedene Werkzeuge über das Internet oder kauft sie im Laden. Alle Werkzeuge besitzt er in x-facher Ausführung. Darunter sind auch Sachen, die er gar nie benutzt.

*Beispiel 3:* Frau L. besteht darauf, immer noch selbst einzukaufen. Jedes Mal bringt sie eine große Packung WC-Papier mit nach Hause. Ihr Ehemann: »WC-Papier haben wir für die nächsten 20 Jahre genug.«

## **Autofahren**

Das Aufgeben des Autofahrens ist für Betroffene äußerst schwierig. Jemand mit einer Alzheimer-Demenz fährt oft eher verhalten, hat einige Beulen und Kratzer am Auto, was ihm oder ihr jedoch egal ist. Eine Person mit einer FTD hingegen fährt eher unbeherrscht, z.B. mit 100 km/h durch ein Dorf oder bei Rot über die Kreuzung. Da die Krankheit auch bei den abklärenden Ärzten und dem Straßenverkehrsamt zu wenig bekannt ist, kommt es nicht selten zu grotesken Situationen. Die Betroffenen dürfen noch fahren und die Angehörigen sind in ständiger Sorge und Angst, dass ihre Partner möglicherweise schwere Unfälle verursachen.

*Beispiel:* Herr M. durfte schon seit drei Jahren nicht mehr Autofahren und hat sich auch daran gehalten. Doch eines Tages, als die Ehefrau nach Hause kam, war der Ehemann weg, Autoschlüssel und Auto fehlten ebenfalls. Sie suchte ihn in der näheren Umgebung, jedoch ohne Erfolg. Kurze Zeit später erhielt sie einen Anruf der Polizei, sie könne ihren Mann auf dem Polizeiposten abholen. Er sei mit dem Auto in eine Seitengasse gefahren und konnte weder vorwärts noch rückwärts rangieren. Die Konsequenzen: Die Ehefrau musste entweder CHF 2000 bezahlen oder vier Tage Haft absitzen. Der Ehemann war schuldunfähig. Da sie wusste, dass er nicht mehr fahren durfte, war sie dafür verantwortlich, dass der Schlüssel für ihn nicht zugänglich ist.

Es wäre sehr wichtig, dass der Arzt persönlich der/dem Betroffenen mitteilt, dass sie nicht mehr fahren

dürfen und dies nicht der Partnerin oder dem Partner überlässt.

## **Diagnostik**

Da viele FTD-Betroffenen noch sehr jung sind, manche nicht einmal 40, und nicht die typischen Anzeichen einer Alzheimerdemenz zeigen, ist die Diagnostik schwierig. Mehr als die Hälfte von ihnen erhalten zunächst die Diagnose Burnout oder Depression, besonders dann, wenn sie sich apathisch verhalten. In den üblichen Demenz-Tests schneiden sie meistens noch sehr gut ab, diese sind jedoch für die Abklärung einer Alzheimer-Demenz entwickelt worden und nicht für die FTD.

Es lohnt sich, für die Diagnostik einer FTD einen erfahrenen Spezialisten zu konsultieren und/oder eine Zweitmeinung einzuholen.

## **Krankheitsuneinsichtigkeit**

Eine Person, die an einer Alzheimerdemenz erkrankt ist, bemerkt oft ihre Vergesslichkeit. Demgegenüber realisiert eine Person mit einer FTD nicht, dass sie krank ist und dass sich ihr Verhalten verändert hat. Zwar erzählte ein Mann allen, dass er eine FTD-Diagnose erhalten hat; aber auf die Frage, was das für ihn bedeutet, meinte er, gar nichts. Er sah nicht ein, dass er sich verändert hatte und er verstand auch nicht, dass er nur noch zwei Stunden im Betrieb »arbeiten« darf, weil die sehr verständnisvolle Arbeitgeberin bereit war, den geschätzten Mitarbeiter weiterhin im Rahmen seiner reduzierten Möglichkeiten zu beschäftigen.

## **Hilfestellungen**

Leider sind bisher noch keine wirksamen Medikamente auf dem Markt. Bei großer Unruhe oder übermäßigem

sexuellen Getriebensein, hilft manchmal ein ärztlich verordnetes Beruhigungsmittel. Viele Betroffene entwickeln im späteren Verlauf schwerwiegende Schluckstörungen, weshalb eine frühzeitige Verordnung von Logopädie sehr hilfreich ist, denn dadurch bleibt die Sprache länger erhalten und die Schluckreflexe werden gefördert. Auch Physiotherapie kann durchaus gut sein für die gesamte Motorik.

Weiterhin könnte der regelmäßige Besuch einer Tagesstruktur zur Entlastung der Angehörigen beitragen. Leider gibt es bisher für Menschen mit einer FTD kaum oder nur ganz vereinzelt geeignete Angebote in der Schweiz, da sie mehrheitlich eine 1:1-Betreuung bräuchten, die von den Pflegeeinrichtungen jedoch nicht zur Verfügung gestellt werden kann.

Eine fachliche Beratung und Begleitung ist für Angehörige sehr wichtig; erwähnt wird auch immer wieder die zentrale Bedeutung von Gesprächsgruppen. Der Austausch mit den Angehörigen anderer FTD-Betroffener wird als ausgesprochen unterstützend empfunden: Man muss sich nicht erklären, alle verstehen, wovon man spricht. Es ist entscheidend, den Angehörigen gut zuzuhören und ihnen Wertschätzung und Empathie entgegen zu bringen. Zuhause finden sie zwar stets die gleiche Situation vor, doch sie kommen gestärkt und ermutigt zurück.

Hilfreich ist zudem das Einführen von Ritualen und eine gewisse Routine, das gibt dem Alltag der Betroffenen ein Stück weit Struktur. Dazu gehört immer zu denselben Zeiten zu essen, oder zu denselben Zeiten aufzustehen.

Solange der Betroffene noch handlungs- und urteilsfähig ist, sollte unbedingt ein Vorsorgeauftrag aufgesetzt sowie eine Patientenverfügung und eventuell ein Ehe- und Erbvertrag erstellen werden. Bei diesen Themen sind z.B. die Alzheimervereinigungen der örtlichen

Sektionen behilflich oder Pro Senectute und Pro Infirmis sowie das Schweizerische Rote Kreuz.

Nach Möglichkeit sollten frühzeitig außenstehende Personen beigezogen werden, denn die Angehörigen können nicht alles stemmen. Zudem ist es wichtig, dass sich die Betroffenen frühzeitig an andere Personen gewöhnen können – seien dies Mitarbeiter:innen der Spitex, des Entlastungsdienstes, freiwillige Helferinnen und Helfer, oder das Team des Pflegepersonals aus Tagesstätten, sofern solche vorhanden und gut erreichbar sind.

Einmal jährlich bietet Alzheimer Schweiz Schulungstage für Angehörige an, die neu mit der Diagnose einer FTD konfrontiert sind. Es ist sehr zu empfehlen, eine solche Schulung möglichst bald zu besuchen. Dadurch können diverse Hilfestellungen vermittelt werden, um besser mit der Situation umgehen zu können.

## **Sozialversicherungen**

Es gibt verschiedene Möglichkeiten der Unterstützung: eine IV-Rente, ein Assistenzbeitrag, Betreuungsgutschriften, Hilfflosenentschädigung (unabhängig vom Einkommen und den Vermögensverhältnissen) oder Ergänzungsleistungen. Wichtig ist, sich diesbezüglich von einer Fachperson beraten zu lassen; für unter 65-Jährige ist Pro Infirmis zuständig, für über 65-Jährige Pro Senectute. Auch die Mitarbeiter:innen in den örtlichen Sektionen der Alzheimervereinigung verfügen über entsprechende Fachkenntnisse.



**»Ihr macht  
uns Mut, von  
dem zu reden,  
was ist«**

*Man darf ihre Namen nennen, denn Bernadette und Franz Inauen sind froh darüber, dass dieses Buch entsteht; es ist ihnen ein Anliegen etwas dazu beizutragen, dass die FTD in der Öffentlichkeit bekannter wird und die Betroffenen mehr Verständnis erfahren. Bevor die Krankheit auftrat, wirkte der Theologe Franz Inauen als Seelsorger. »Ein richtiger Seelsorger, der sich um die Menschen gekümmert hat«, wie seine Frau betont. Franz Inauen hat eine Pfarrei im Raum Luzern geleitet und war am Schluss als Seelsorger in einem Blindenheim tätig.*

*Wann und woran haben Sie bemerkt, dass sich etwas bei Ihrem Mann verändert?*

Einiges an Vergesslichkeit gehört zur Persönlichkeit meines Mannes; er ist ein bisschen schusselig und erinnert dadurch auch gewisse Dinge nicht oder bemerkt etwas nicht. Der Übergangsmoment zur wirklichen Erkrankung ist deshalb schwierig zu definieren. Mir ist aber um 2005 aufgefallen, dass mir Leute von der Gemeinde vermehrt berichtet haben: »Der Franz hat das und jenes vergessen.« Das haben sie allerdings nur mir gesagt, nicht ihm. Richtig kritisch wurde es im Herbst 2012; damals hat unsere mittlere Tochter einmal moniert: »Papi, ich erzähle dir jetzt nichts mehr, es interessiert dich ja doch nicht.« Er hat nicht mehr adäquat reagiert und auch nicht mehr gewusst, was sie erzählt hat, und das hat uns alle ziemlich erschüttert.

Wobei, das ist auch Franz: Er hat immer gehandelt, war sehr aktiv und hat manchmal nicht so genau hingehört. Aber da hat sich etwas mit meinen Vermutungen gedeckt und ich habe zu ihm gesagt: »Das kann nicht das Verhalten in unserer Familie sein. Wir müssen das abklären, denn ich glaube, da steckt noch etwas anderes dahinter.«

Mein Mann war mit der Abklärung einverstanden, doch dem kam ein Zwischenfall zuvor. Wir saßen im Februar 2013 abends zusammen bei einem Glas Wein und

ich habe ihm erläutert, was ich noch vor den Ferien erledigen wollte. Plötzlich sagt er: »Aber ...«, und danach nichts mehr. Wir sind daraufhin ins Spital gefahren, denn es hätte ja, was wir vermutet haben, ein kleiner Schlaganfall sein können.

*Was hat man im Spital herausgefunden?*

Dort wurde sofort das Gehirn untersucht und gesagt, es könnte eine Streifung gewesen sein, doch sie müssten das genauer abklären. Sie haben daraufhin verschiedene Tests mit ihm gemacht und kamen nach sechs Tagen zu ihm ans Bett mit der Anweisung: »Sie können nun nach Hause gehen; Sie haben eine demenzielle Entwicklung.« Mein Mann war ganz verunsichert: »So wie ich mich jetzt gerade fühle, sehe ich nicht, dass ich wieder in meinem Beruf einsteigen kann.« Daraufhin meinte der Arzt: »Wenn Sie das nicht mehr schaffen, dann beantragen Sie halt eine IV-Rente.«

*Wie alt war Ihr Mann zu diesem Zeitpunkt?*

2013 war er 63 Jahre alt. Damals habe ich noch nicht gewusst, was Atrophie bedeutet. Und die haben dort auf der internistischen Abteilung einfach mit diesen Wörtern um sich geworfen. Als ich nachhakte, was Atrophie für uns bedeutet, hieß es bloß »Abnahme der Gehirntätigkeit«. Doch was soll man als Laie damit anfangen?

*Sie haben offenbar keine Unterstützung seitens der Mediziner erfahren, obwohl man 2013 schon recht viel über die Erkrankung wusste. Was waren Ihre nächsten Schritte?*

Wir sind nach Hause gefahren und haben uns gefragt: »Was kommt bloß auf uns zu?« Dann haben wir es den Kindern – die waren damals 27, 30 und 32 – und auch meiner Schwester erzählt. Sie kannte einen Neurologen,

der sehr empathisch sei, und empfahl uns, mit ihm einen Termin zu vereinbaren, um zu erfahren, was das alles beinhaltet und auf was wir uns einstellen müssen.

*Wie haben Ihre Kinder auf die Mitteilung reagiert?*

»Mami, denkst du wirklich, dass das stimmt?« Vor allem der Sohn hat so reagiert, die mittlere Tochter war sehr zurückhaltend, die Jüngste hat sich am meisten darauf eingelassen. Sie hatte gerade eine Ergotherapie-Ausbildung absolviert und ist für medizinische Themen offen gewesen.

*Was hat Sie damals innerlich wie äußerlich am meisten beschäftigt?*

Natürlich habe ich aufgeatmet, dass das Verhalten meines Mannes nun einen Namen erhielt. Ich hatte so etwas ja schon seit Jahren vermutet, obwohl der Hausarzt um 2005 nicht weiter auf meine Bedenken eingegangen ist. Zum Glück hatte ich meine Freundin, ihr konnte ich das alles erzählen; sie hat alles mitbekommen und an allem Anteil genommen.

*Schämt man sich, dass so etwas passiert oder ist Scham kein Thema zu diesem Zeitpunkt?*

Ich habe mich nicht geschämt, denn es ist eine Krankheit, und wenn diese Krankheit auftritt, dann soll man sie auch so bezeichnen. Mein Mann und ich haben nach der Diagnose von Anfang an vereinbart, dass wir das nicht vertuschen.

*Konnten Sie vor der Diagnose mit ihm über sein Verhalten reden?*

Ich habe es schon probiert, aber mehr durch die Blume. Einmal sagte er: »Ich wünsche mir nur eines: dass mir das nicht zustößt.« Und ich vermute, er hat von Demenz gesprochen, doch er hat das nicht klar benannt.

*Was hat diese Diagnose mit Ihnen gemacht?*

Ich war immer für sehr vieles in unserer Familie zuständig und habe mir zum Gesundheitszustand von Franz einige Gedanken gemacht. Daher hat mich die Diagnose nicht speziell erschreckt. Das Schlimmste war für mich eher der Gedanke: ich verliere meinen Partner, meinen Gesprächspartner. Und was dann?

Kurz danach haben wir bei dem Neurologen, den meine Schwester empfohlen hatte, eine Zweitmeinung eingeholt. Er hat die MRI-Bilder angeschaut und sie sehr professionell analysiert. Mein Mann hatte ein paar Termine bei ihm, im Sinn einer Begleitung. Und dann ist Folgendes passiert: Franz kann wirklich sehr dramatisch von seinem Defizit und seinem Leiden erzählen. Daraufhin meinte der Arzt: »Sie reden immer vom halb leeren Glas, aber Sie haben doch noch ein halb volles Glas.« Diese Aussage war für meinen Mann eine Katastrophe. Er fühlte sich total unverstanden und ich konnte ihn nicht mehr dazu bewegen, weiterhin zu diesem Arzt zu gehen.

*Also hat sich Ihr Mann auch nicht ernst genommen gefühlt?*

Richtig; das, was mit einem geschieht, wird durch solche Reaktionen marginalisiert.

*Viele Menschen fürchten sich vor Begegnungen mit Betroffenen, weil sie nicht wissen, was sie sagen sollen. Man müsste den Mut haben zu sagen: »Haltet die Zeit mit diesem Menschen in Ruhe aus, seid einfach still bei ihm oder bei ihr.«*

Dies ist wohl eine große Kunst, die auch ich erst mal lernen musste. In solchen Momenten ist man wirklich oft alleine, und zwar beide – mein Mann und ich auch.

*Hatten Sie nach dem Termin bei diesem Neurologen endlich Klarheit oder wie ging es medizinisch für Sie beide weiter?*

Es war eine regelrechte Odyssee; ein kurzer Abriss dieser »Reise«:

- 2013 waren wir wegen der Zweitmeinung bei dem Neurologen; dort war bereits die Rede von einer ischämischen Attacke und auf den Bildern würde man einen »Normaldruck-Hydrocephalus« (Wasserkopf) erkennen.
- Im Juni 2013 gab es auf der Neurologie im Kantonsspital Luzern eine neuropsychologische Untersuchung, bei der eine mittelschwere kognitive Minderleistung festgestellt wurde; im Bericht heißt es »erschwert interpretierbar«.
- Im Juli 2014 erneute Untersuchung auf der Neurologie; im Bericht steht: »Aufgrund der reduzierten Selbstständigkeit im Alltag erachten wir die Kriterien für ein leichtes demenzielles Syndrom als erfüllt.« Und: »Eher untypisch für einen Normaldruck-Hydrocephalus ist die zunehmende Speicherstörung im episodischen Gedächtnis. Eventuell zusätzlicher neurodegenerativer Prozess. Die Arbeitsfähigkeit ist nicht mehr gegeben. Es kann IV beantragt werden.«

Parallel dazu musste er im November 2013 eine schwere Herzoperation mit mehreren Bypässen durchmachen. Am Neujahrstag 2014 ist er zusammengebrochen, musste erneut ins Spital und bekam noch einige Stents.

*Hat sich sein Verhalten im Alltag in dieser Zeit auch verändert?*

Ja, sehr. Doch man wusste nie, ist das seine Persönlichkeit oder ist das die Krankheit? Für Franz ist es schon immer schwierig gewesen, wenn er etwas Herausforderndes erlebt hat, auch schon früher, in jüngeren Jahren.

Ende 2013 habe ich ihm ein Malbuch geschenkt, also ein leeres Buch und Farbe: »Über vieles können wir nicht reden, oder du kannst es eventuell nur schwer ausdrücken. Vielleicht magst du malen.« Und er hat dann in Bildern dargestellt, wie es ihm geht, wie es in ihm aussieht, und er hat zu jedem Bild einen Text geschrieben. Er hatte das Bedürfnis, jedes Bild mit mir anzuschauen und zu besprechen.

Weil wir beide in der Öffentlichkeit standen – er als Pfarreileiter, ich als Primarlehrerin und Kirchenmusikerin –, wurden wir auch beobachtet. Im Laufe der Jahre habe ich mich immer mehr in der kirchlichen Arbeit engagiert. So kam es zu einem Interview im Luzerner Pfarreiblatt, in dem auch seine Bilder gezeigt wurden. Durch diesen Artikel kam ein Verleger auf uns zu und es entstand im Jahr 2015 ein schönes Buch mit seinen Bildern. Wir haben schließlich einer Geschichte mit der ganzen Familie in der »Schweizer Illustrierte« zugestimmt.

*Haben Sie irgendwann zuhause gemeinsam entschieden: Jetzt sagen wir es?*

Ziemlich schnell, schon 2013. Das war mir wichtig, ich hätte es gar nicht ertragen, wenn plötzlich jemand gesagt hätte: »Franz wird komisch.« Das hätte mich sehr verletzt, darum dachte ich: Besser, man weiß es, und Franz war damit einverstanden. Viele Menschen kamen auf uns zu und sagten: »Ihr macht uns Mut, von dem zu reden, was ist.«

*Haben Sie auch negative Reaktionen bekommen?*

Es gab merkwürdige Reaktionen, und das ging über Jahre so, zum Teil noch bis heute. Da hieß es zum Beispiel: »Ja, das ist doch nicht so schlimm.« – »Das ist doch sicher eine Fehldiagnose.« – »Franz ist ja so lustig und

er spricht immer noch und er ist ja noch selbständig unterwegs.« Das war wirklich schlimm für mich: wieder einmal nicht ernst genommen zu werden. Wahrscheinlich ist dies ja eine Form der Abwehr von dem, was man nicht sehen und nicht wahrhaben will. Und es ist verständlich, denn mein Mann ist von Natur aus den Menschen sehr zugewandt, er stellt ihnen viele Fragen, er ist charmant, ist fröhlich und kann sich geben, als wenn nichts wäre.

*Kann er auf die Antworten noch adäquat reagieren?*

Kaum mehr, doch es gibt relativ wenig Menschen, die sehr genau zuhören. Für sie stimmt es, vis-à-vis einem fröhlichen Typ wie mein Mann einer ist zu sitzen, der sie prächtig unterhält und den Anschein vermittelt, sie zu mögen. Das genügt ihnen völlig.

*Wann und durch wen haben Sie die definitive medizinische Bestätigung erhalten?*

Im Juli 2014 wurde festgehalten, dass die Arbeitsfähigkeit nicht mehr gegeben sei. Zu dieser Zeit hat er 70% gearbeitet, und das noch bis zum November. Ich habe mich immer gefragt, ob am Arbeitsplatz keiner etwas bemerkt hat. Als Franz dann über seine Situation informiert hat, ist vielen einiges bewusst geworden und es kam zu einer Frühpensionierung.

Ebenfalls im Juli 2014 wurde die Diagnose »progre-diente mittelschwere bis schwere kognitive Störung unklarer Ätiologie« gestellt, und man gab ihm ein Medikament, das bei der Alzheimer-Erkrankung eingesetzt wird. Im Januar 2015 war er wieder zu einer Kontrolle auf der Neurologie und man stellte eine schwergradige Einschränkung des episodischen Gedächtnisses und der basalen Geschwindigkeit sowie Stimmungsschwankungen,

Konzentrationschwierigkeiten und motorische Unruhe fest. Ich habe mir damals notiert, wie schwierig es für mich ist, dass wir keine klare Diagnose haben. Dies vor allem wegen der Reaktionen von Außenstehenden, die alles für harmlos hielten, was es für mich überhaupt nicht war.

*Wieso ist es denn für Sie nicht harmlos gewesen?*

Immer, wenn ich etwas einwandte, meinte Franz: »Du weißt ja, ich vergesse es halt«, deshalb konnte ich vieles gar nicht mehr sagen oder ansprechen. Von da an musste ich für Zwei denken, planen, entscheiden. Zum Glück habe ich ein gutes Umfeld und die Kinder sind immer hinter uns, hinter mir gestanden. Sie müssen jedoch bis heute ihre je eigenen Prozesse im langsamen Abschied vom Vater durchstehen.

*Es gibt einen Punkt, der Ihre Geschichte so besonders macht. Man hört sonst immer von emotionalen Abgrenzungsmechanismen, dass mit den Erkrankten kaum Berührungen mehr möglich sind, von verbalen Ausfälligkeiten, der verlorengegangenen Impulskontrolle. Das scheint bei Ihrem Mann alles nicht der Fall gewesen zu sein.*

Im Lauf der Zeit ist Franz anfälliger geworden für jede Form von ihm Infragestellen. Wenn das vorkam, hat er geschwiegen, war beleidigt und hat gemauert. Das war auch früher schon der Fall und hat sich intensiviert. Er ist jedoch nie, auch nicht mit Worten, aggressiv gegen mich gewesen.

Man hatte uns eine Psychotherapie empfohlen und die hat Franz gemacht; ich wurde auch einmal zu einer Therapiesitzung eingeladen. Danach habe ich ebenfalls eine längere Psychotherapie gemacht, und das ist eine große Hilfe gewesen.

Der Therapeut hatte selbst einen an Demenz erkrankten Vater und wusste genau, wovon man spricht. Vor al-

lem habe ich dort gelernt, besser auf mich zu hören und mir zuzugestehen, dass ich mich auch um mich kümmern darf. Das hat mir sehr geholfen und das hat mir der Franz nie erschwert, er hat mir schon immer viel Freiheit gelassen und mich eigentlich nirgends eingeschränkt. Und das ist bis heute so.

*Seitdem Ihr Mann seine Arbeit aufgegeben hat, ist er stets daheim gewesen.*

Am Anfang hat er noch an einem Gartenprojekt in Schüpfheim teilgenommen. In diesem Haus werden Menschen in schwierigen Lebenssituationen für kürzere oder längere Zeit aufgenommen. Dort hat er noch ein paar Jahre im Garten gearbeitet, und das hat ihm einen gewissen Sinn vermittelt. Eine Weile lang hat er in diesem Haus sogar zwei Nächte pro Woche verbracht, bis er wegen seiner körperlichen Beschwerden nicht mehr gärtnern konnte.

*Und Sie sind weiterhin auf die Suche gegangen, um Klarheit über den Zustand Ihres Mannes zu gewinnen?*

Im Mai 2016 gab es noch einmal eine Abklärung, das Ergebnis lautete: »Progrediente kognitive Störung/Demenz, am ehesten im Rahmen einer Alzheimer-Demenz.« Das war ein Tiefpunkt, ich dachte: Jetzt ist es genug. In dieser Zeit traf ich Michael Schmieder, der mir nachdrücklich empfahl, mich an Dr. Irene Bopp zu wenden, was wir dann im März 2017 getan haben; sie konstatierte, sie habe noch nie ein solch umfangreiches Dossier gesehen.

Dr. Bopp hat zunächst ein MRI veranlasst; in dem Bericht stand: »Die Kriterien für einen Normaldruck-Hydrozephalus sind nicht gegeben.« Sie hat daraufhin eine Gesamtbeurteilung der Situation vorgenommen; sie hat Franz genau angeschaut und gesagt: »Er läuft so komisch, und er hat Faszikulationen (unwillkürliche, feine Zuckun-

gen).« Zudem hat sie eine klinische Polyneuropathie und ein auffallendes Gangbild festgestellt. Und zum ersten Mal war die Rede von einem Krankheitsbild aus dem Bereich der FTLD-ALS-Symptomatik. Sie sagte, wir sollen das Alzheimer-Medikament reduzieren. Bis zum Mai 2020 hatten wir mehrere Termine und immer wieder Abklärungen.

*Alles, was Sie berichten zeigt, wie viel Kraft und Nerven es seitens der Angehörigen braucht.*

Im Anschluss an diese Odyssee wurde uns dann schonend beigebracht, dass es sich um eine Mischform von Demenz mit FTD und einer Motoneuronerkrankung (seltene neurodegenerative Erkrankung) handelt.

*Wie geht es Ihrem Mann zurzeit, beinahe zehn Jahre nach der Diagnose?*

Er hat oft starke Schmerzen, vor allem in den Muskeln. Seine Verfassung ist von Tag zu Tag unterschiedlich; zum Laufen benötigt er einen Rollator, die Beine kann er manchmal kaum mehr anheben. Das Teilnehmen an Gesprächen wird zunehmend schwieriger, das Kurzzeitgedächtnis funktioniert kaum mehr.

Gestern hatte er einen guten Tag, wir haben lustige Sprüche miteinander gewechselt. Er konnte gut akzeptieren, dass ich am Nachmittag nicht da war. Und es gibt Tage, an denen er kaum reden mag; er ergreift auch nur sehr selten noch die Initiative für etwas.

*Kann er einem Gespräch noch folgen?*

Nicht mehr so gut. Wir haben oft Besuche, Franz liebt nach wie vor den Kontakt mit Menschen, und gleichzeitig wird der Austausch immer schwieriger. Im Gespräch mit einer Person geht es eher, doch ich bemerke zunehmend, dass er es inhaltlich nicht versteht, wenn ich ihm

etwas erzähle. Auch die Worte zu finden, fällt ihm immer schwerer.

Die schwierigsten zwei Punkte sind: Ich habe meinen Gesprächspartner verloren und seine fehlende Empathie tut weh. Einer seiner Freunde ist schwer krank, und er kann kaum mehr darauf eingehen. Er kann vielleicht verschreckt reagieren: »Oh, das tut mir aber leid, dass es dir so geht.« Aber nachher ist das weg. Was früher für ihn als Seelsorger eine Bedeutung gehabt hat, die Weltsituation oder was auch immer, ist wie verschwunden, und das finde ich extrem schwierig.

*Das zeigt die Veränderung der Persönlichkeit und die Einsamkeit, die das für die Angehörigen bedeutet.*

Alleine zu zweit.

*Sie können Ihren Mann offenbar auch länger allein zu Hause lassen.*

Ja, das geht. Ich schreibe immer alles genau für ihn auf. Zum Beispiel bin ich froh, dass ich immer noch als Organistin wirken kann. Es funktioniert gut, wenn er weiß, wo ich bin und wann ich wieder heimkomme. Heute Morgen hat ihn unsere Tochter auf den Bus begleitet, am Donnerstag ist er immer in einer Tageseinrichtung, das erlaubt eine gewisse Entlastung.

Was wunderbar ist: Bei uns im Haus wohnt eine 92-jährige Frau; im Kopf ist sie total fit, aber sie sieht fast nichts mehr. Sie ist Witwe und seit einem Jahr isst sie immer am Montag mit uns am Mittag. Sie ist so liebenswürdig und eine echte Hilfe, denn Franz geht seit ein paar Wochen zum Singen für Menschen mit Demenz, und die Nachbarin hat mir angeboten: »Bernadette, ich begleite ihn und warte dort, trinke einen Kaffee und komme wieder mit ihm heim.«

Ist das nicht rührend? Da ist eine neue Freundschaft entstanden. Der Franz muss ihr manchmal sagen, wo sie sich befinden, weil sie es nicht mehr genau sieht. Und sie hat dafür das Zeitmanagement übernommen und kennt den Weg. Das sind zwei, die sich nach ihren Möglichkeiten gegenseitig unterstützen, das ist wirklich grandios.

Es gibt auch ein paar Kollegen von Franz, die kommen einmal im Monat zum Jassen. Dann koche ich etwas Feines zum Mittagessen und alle sind glücklich.

*Kann Ihr Mann dem Spiel noch folgen?*

Er ermüdet schneller, und ich habe auch schon wahrgenommen, dass sie früher aufgehört haben, weil es nicht so gut lief. Aber im Großen und Ganzen staune ich, wie gut Franz noch Jassen kann.

*Sie selbst gehen auch in eine Gruppe von Angehörigen.*

Gott sei Dank gibt es die Gruppe, das ist auf eine gewisse Art meine Rettung. Ich habe gemerkt, da bin ich am rechten Ort, da werde ich verstanden, dort muss ich nichts erklären. Es entsteht eine Verbindung, weil man weiß, wovon der oder die andere spricht.

Noch etwas zu den Menschen um uns: Ich glaube, ein Mensch, der aufmerksam ist realisiert, dass Franz nicht gesund ist. Manche sind erstaunt, andere freuen sich über seine Freundlichkeit, zum Beispiel im Bus, er steigt ein und sagt: »Grüezi miteinander«, und wenn er aussteigt, sagt er: »Danke vielmals, einen schönen Abend.«

*Das hat der Pfarrer früher auch gemacht, nach der Messe entlässt er seine Schäfchen. Nun macht er im Bus, was er früher an der Kirchentür getan hat: Alle begrüßen und alle verabschieden.*

Das habe ich mir so noch gar nicht überlegt. Vielen Dank, das ist eine echte Hilfe, denn das gehört tatsäch-

lich zu ihm. Das ist sein Berufsstolz, das gehört zu seiner Identität. Ich muss das unseren Kindern erzählen, die werden sich freuen.

*Haben Sie sich schon Gedanken darüber gemacht, ob Sie Ihren Mann irgendwann in eine Institution geben?*

Wir haben offen darüber gesprochen. Es wäre an der Zeit dafür, wenn er Körperpflege braucht, wenn er gewaschen und gefüttert werden muss. Ich kann und will nicht die Pflegerin meines Mannes sein. Allen Leuten, die ihn fragen: »Franz, wie geht es dir?«, antwortet er: »Ja, weißt du, so lange ich bei der Bernadette bin, geht es mir schon gut.«

*Ihre Schilderungen zeigen, dass sich Ihr Mann wohlfühlt, abgesehen von den körperlichen Beschwerden. Wie steht es um Ängste, die der Psychiater Christoph Held so eindrücklich beschrieben hat, nämlich dass Menschen mit einer Demenz oft sehr viel Angst haben, aber diese Angst nicht mehr ausdrücken können?*

Mein Mann hat sehr viel Angst, aber ich weiß nicht, wovor. Doch ich merke, dass er sich ohne mich unglaublich unsicher fühlt. Was mich auch nachdenklich macht, ist, dass aufgrund seiner religiösen Erziehung, in der viel von Strafe und Schuld die Rede war, noch einiges an schwierigen Erlebnissen im Dunkeln lauert. Franz fragt oft: »Habe ich etwas falsch gemacht?« Wir sind kirchlich sozialisiert, das ist ein wichtiger Pol in unserem Leben. Ich bin zwar immer noch Organistin, aber ich fühle mich auch als in der Kirche engagierter Mensch sehr frei. Bei Franz zeigt sich die Verbundenheit mit der Tradition heute wieder viel stärker. Der regelmäßige Gottesdienstbesuch ist ihm sehr wichtig.

Mir fällt auf, dass Franz überall die Vorhänge zuzieht, die Fenster schließt, einfach überall zumachen will. Ob sich darin eine Art von Angst zeigt?

*Noch einige Worte und die Frage, was diese bei Ihnen auslösen: Wut.*

Ich musste lernen, dass ich Wut haben darf. Aber jetzt ist nicht die Zeit, Wut zuzulassen.

*Freude*

Ich kann mich sehr intensiv freuen. Ich freue mich einfach an ganz viel Gutem, Liebevolem und Schöнем um mich herum.

*Trauer*

Ich bin oft traurig und lasse die Trauer auch zu, denke aber, dass ich einen Umgang damit gelernt habe. Mir helfen die Natur, Musik, meine Spiritualität und die Literatur.

*Hoffnung*

Hoffnung habe ich, ich suche und lebe in einer Spiritualität, in der die Hoffnung dominierend ist. Die Hoffnung, dass wir vernetzt sind mit etwas viel Größerem.

*Dankbarkeit*

Dankbarkeit ist für mich wichtig und ich habe Grund, für Vieles zu danken.

*Demut*

Das Wort Demut kommt von *humilitas* – Erdverbundenheit. Mit dem kann ich sehr viel anfangen. Vielleicht noch mal das: Für mich wird immer wichtiger, dass ich ein Teil von einem großen Ganzen bin.

*Und zum Schluss die Liebe.*

Über die Liebe habe ich mir die letzten Jahre viele Gedanken gemacht. Was ist Liebe? Für mich heißt Liebe dabeibleiben, nicht davonspringen. Danken und hoffen. Das entspricht für mich dem gelebten »in guten wie in schlechten Zeiten«.