



# Demenz

**Die Diagnose Demenz verändert das Leben  
einer ganzen Familie drastisch.**

Klasse:	KM07D
Hauptreferent:	Richard Meisterhans
Koreferent:	Ueli Müller
Anzahl Zeichen:	25'678

# **1 Vorwort**

## **1.1 Motivation**

Ein paar Monate vor der Auftragserteilung, eine Interdisziplinäre Projektarbeit zu schreiben, erfuhr ich von meinem Freund die traurige Diagnose seines Vaters: Frontotemporale Demenz. Als es Zeit war, ein Thema für die IDPA auszuwählen, war mir sofort klar, dass ich mich intensiv mit der Frage beschäftigen wollte, was eine solche Diagnose für das Familienleben bedeutet.

Ich weiss, dass es nicht einfach sein wird, eine solche Arbeit zu schreiben, doch ich sehe diese Arbeit unter anderem als Chance für die Familie und für mich, sich mit dem Thema auseinander zu setzen und dieses ein Stück weit zu verarbeiten.

## **1.2 Danksagung**

Vor allem möchte ich mich bei der ganzen Familie F. bedanken, die sich für mich Zeit genommen hat, meine Fragen zu beantworten und alles noch einmal aufzurollen. Ich weiss, dass es nicht selbstverständlich und nicht einfach war, mir die Gefühle und Erlebnisse zu offenbaren. Vielen Dank für eure Offenheit, Unterstützung und euer Vertrauen!

Ebenfalls möchte ich mich bei meinem Hauptreferenten Herr Meisterhans für seine Hilfe und Diskretion bedanken.

Nathalie Abächerli, 30. Januar 2010

## 2 Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Vorwort</b> .....	<b>2</b>
1.1	Motivation.....	2
1.2	Danksagung.....	2
<b>2</b>	<b>Inhaltsverzeichnis</b> .....	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>5</b>
<b>4</b>	<b>Demenz</b> .....	<b>6</b>
4.1	Definition.....	6
4.2	Formen der Demenz.....	6
4.3	Frontotemporale Demenz.....	7
<b>5</b>	<b>Familienleben vor der Diagnose</b> .....	<b>8</b>
5.1	Aus der Sicht von Martina.....	8
5.2	Aus der Sicht von Matthias.....	10
5.3	Aus der Sicht von Andrea.....	11
<b>6</b>	<b>Die Diagnose</b> .....	<b>14</b>
6.1	Aus der Sicht von Martina.....	14
6.2	Aus der Sicht von Matthias.....	15
6.3	Aus der Sicht von Andrea.....	15
<b>7</b>	<b>Familienleben nach der Diagnose</b> .....	<b>17</b>
7.1	Aus der Sicht von Martina.....	17
7.2	Aus der Sicht von Matthias.....	18
7.3	Aus der Sicht von Andrea.....	18
<b>8</b>	<b>Schluss</b> .....	<b>20</b>
8.1	Fazit.....	20
8.2	Persönliche Erfahrung.....	20

<b>9</b>	<b>Quellenverzeichnis .....</b>	<b>21</b>
9.1	Literatur .....	21
9.2	Internet.....	21
9.3	Personen.....	21
9.4	Illustrationen.....	21
<b>10</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>22</b>
10.1	Eigenständigkeitserklärung .....	22

### 3 Einleitung

Wie schon erwähnt, leidet der Vater meines Freundes an Frontotemporaler Demenz.

Was Demenz ist, und was dies für den Erkrankten bedeutet, können sich viele in etwa vorstellen. Doch darüber, was eine solche Diagnose für die betroffenen Angehörigen und speziell für das Leben einer Familie bedeutet, wird vielfach nicht nachgedacht. Aus diesem Grund möchte ich der Sicht der Angehörigen Beachtung schenken und herausfinden, ob folgende Hypothese stimmt:

**Die Diagnose Demenz verändert das Leben einer ganzen Familie drastisch.**

Die folgende Arbeit basiert auf den Gesprächen mit Matthias (23), dem Sohn des Erkrankten, mit der Tochter Andrea (25) und der Ehefrau Martina (57).

Sie haben mir unabhängig voneinander erzählt, wie sie das Familienleben vor der Diagnose erlebt haben und wie sie es nach der Diagnose erleben. Ebenfalls haben sie mir ihre Gefühle am Tag der Diagnosenstellung beschrieben. In meiner Arbeit werden diese Gespräche sinngemäss wiedergegeben.

Zu erwähnen ist, dass sämtliche Vornamen geändert und der Familienname abgekürzt wurde.

## 4 Demenz

### 4.1 Definition

Demenz (lat. dementia „ohne Geist“) ist eine Krankheit, bei der verschiedene Fähigkeiten des Gehirns gestört sind. Vor allem ist das Kurzzeitgedächtnis, ferner das Denkvermögen, die Motorik und bei einigen Formen der Demenz, die Persönlichkeitsstruktur betroffen. Alles zusammen führt früher oder später zum Verlust der Selbständigkeit. Das grösste Risiko an einer Demenz zu erkranken, ist das Alter.<sup>1 2</sup>

### 4.2 Formen der Demenz

Es gibt verschiedene Formen von Demenz. Die häufigste Demenzform (ca. 50 % aller Demenzerkrankungen), ist die Alzheimer-Krankheit, welche meistens ab dem 65. Lebensjahr auftritt. Typisch für diese Form ist der massive und fortschreitende Verlust von Gehirnzellen.

Die zweithäufigste Form ist die Vaskuläre Demenz (ca. 18%). Diese Form von Demenz tritt meistens als Folge einer Hirnschädigung, zum Beispiel nach einem Schlaganfall auf.

Rund 22 % aller Demenzen betreffen die Creutzfeld-Jakob-Krankheit, Pick'sche Krankheit, Frontotemporale Demenz, Demenz mit Lewy Body, oder andere, seltene Demenzkrankheiten.<sup>3 4</sup>

---

<sup>1</sup> Broschüre Schweizerische Alzheimervereinigung, Leben mit Demenz

<sup>2</sup> <http://de.wikipedia.org/wiki/Demenz>

<sup>3</sup> Broschüre Schweizerische Alzheimervereinigung, Leben mit Demenz

<sup>4</sup> <http://www.leben-mit-demenz.info/content/index.php?action=24>

### **4.3 Frontotemporale Demenz**

Anders als zum Beispiel bei der Alzheimer-Krankheit, stehen bei der Frontotemporalen Demenz anfangs nicht Gedächtnisstörungen im Vordergrund, sondern Persönlichkeitsveränderungen, Verhaltensstörungen und Sprachschwierigkeiten. Dies kann sich zum Beispiel durch Aggressivität, sexuelle Enthemmungen, Mangel an Takt im Umgang mit Mitmenschen, fehlende Hygiene oder Gleichgültigkeit zeigen. Alle Symptome äussern sich dadurch, dass sich der Betroffene nicht mehr so verhält, wie es sich gehört und wie man ihn von früher kannte. <sup>5</sup> Das Erkrankungsalter liegt bei etwa 57 Jahren, die durchschnittliche Überlebenszeit bei 8 Jahre. <sup>6</sup>

Ausführliche Angaben über die Frontotemporale Demenz finden man unter:

[www.alzbb.ch/pdf/Seltene-Demenzkrankungen.pdf](http://www.alzbb.ch/pdf/Seltene-Demenzkrankungen.pdf)

---

<sup>5</sup> Huub Buijssen, Demenz und Alzheimer verstehen

<sup>6</sup> [www.alzbb.ch/pdf/Seltene-Demenzkrankungen.pdf](http://www.alzbb.ch/pdf/Seltene-Demenzkrankungen.pdf)

## **5 Familienleben vor der Diagnose**

Martina und Hans lernten sich vor 35 Jahren in Genf kennen. Nachdem sie zehn Jahre zusammengelebt hatten, haben sie geheiratet und ihr erstes Kind Andrea bekommen. Zwei Jahre später kam ihr zweites Kind, Matthias zur Welt und machte die Familie komplett.

Die Familie F. hat einen grossen Sinn für Humor und so gehören das Lachen und die Heiterkeit in den Alltag. Doch trotzdem war die Ehe von Martina und Hans alles anders als ruhig und harmonisch. Sie stritten viel und waren gegenüber dem Anderen sehr direkt.

Die Arbeit war für Hans schon immer sehr wichtig und so nahmen Weiterbildungen und sein grosses Engagement für den Beruf viel Platz in seinem Leben ein. Aufgrund seiner Arbeit war Hans viel im Ausland und Martina alleine mit den Kindern. Da sie eine Person ist, die viel Freiraum braucht, fand sie dies nicht weiter belastend.

Wenn Hans zu Hause war, kochte er viel für die Familie und half auch oft beim Putzen, was für Martina sehr hilfreich war.

Irgendwann begann Hans regelmässig Wein zu konsumieren. Was früher eine Flasche Wein am Wochenende war, wurde bald zu einer Flasche Wein am Tag. Dies belastete die Familie sehr stark. Auf ihren Wunsch machte er immer wieder längere Pausen, doch auch diese blieben irgendwann aus. Immer mehr wurde er auffällig, behauptete Dinge, die nicht richtig sind und hatte plötzlich ganz komische und erschreckende Ansichten. So zum Beispiel empfand er Hitler als guten Menschen und die Juden als schlecht.

Alle Familienmitglieder erleben die Familie unterschiedlich. Aus diesem Grund wird in den folgenden Abschnitten meiner Arbeit auf die einzelnen Sichten eingegangen.

### **5.1 Aus der Sicht von Martina**

Wie bereits erwähnt, war die Ehe zwischen Martina und Hans nicht immer ganz harmonisch. Trotzdem genossen sie gemeinsame Ferien und auch ihre Freizeit zusammen. Doch durch den Alkoholkonsum und Hans Veränderungen, entstand eine Wand zwischen ihnen, die sich auf allen Ebenen ausbreitete: Martina konnte immer weniger gut mit ihm reden. Er verstand nicht mehr richtig, was sie sagen wollte und auch die Sexualität wurde schwieriger. Sie entfernten sich immer mehr voneinander.



Irgendwann begann er, anderen Leuten Dinge aus ihrem Sexualleben zu erzählen, was keiner etwas anging und Martina sehr verletzte. Ebenfalls machte er immer mehr anzügliche Bemerkungen. Dies führte dazu, dass das Sexualleben ganz verstarb, was Hans noch mehr frustrierte und ebenfalls weitererzählte. So kam es auch, dass viele der Freunde ihm den Rücken kehrten und bei Martina diesbezügliche Bemerkungen machten. Immer mehr glaubte Martina, dass es der Alkoholkonsum war, der die Beziehung zwischen den Beiden schwieriger und schwieriger machte.

Als 2005 die Mutter von Martina starb, merkte sie, dass ihr Mann nicht Anteil daran nahm und es ihn nicht wirklich berührte. Er reagierte auch sonst nicht mehr, wenn sie traurig war oder es ihr körperlich nicht gut ging. Sie verstand nicht, warum er sich so distanziert verhielt und nicht für sie da war. Auch im Job wurde er immer unzufriedener, was sich an seinen vielen Jobwechseln zeigte. Dies war für Martina sehr belastend, da jeder Stellenwechsel auch eine Unsicherheit bedeutete und sie doch zwei Kinder zu ernähren hatten.

*„Als ich beim Zwiebelschneiden weinte und mein Mann nicht verstand, dass dies Zwiebeln auslösen können, merkte ich das erste Mal, das mit ihm ernsthaft etwas nicht stimmte. Ich rief darauf sofort meinen Hausarzt an und vereinbarte einen Termin.“<sup>7</sup>*

Der Arzt sagte ihr, dass Hans selber etwas ändern müsse und sie ihn wohl verlassen muss, wenn sie mit ihm nicht mehr klar kommt. Auch der Psychiater, den sie einige Male aufsuchte, riet ihr, sich mit einer Trennung zu befassen, da sie ihn nicht retten könne. Eine Egetherapie wollte Hans nicht, da er meinte, man könne das ohne fremde Hilfe lösen.

Nach einem grossen Streit an Weihnachten, hatte Martina Hans vor die Wahl gestellt: Entweder sie verlasse ihn, oder er müsse sofort zum Arzt. So landete er zuerst beim Hausarzt, danach im Psychiatrischen Zentrum, wo man erste Tests und Bilder seines Gehirns machte. Doch plötzlich wollte er keine weiteren Untersuchungen mehr und beendete die ganze Abklärung.

---

<sup>7</sup> Martina F.

Das Zusammenleben wurde immer schwieriger: Er hatte keinen Anstand mehr, behauptete Dinge, die nicht stimmten, hatte keine Geduld und reagierte auf sämtliche Fragen von Martina mit einer Gegenfrage oder mit Aggression. Ab und zu drohte er, sich umzubringen, was Martina natürlich sehr belastete.

Für Martina war es ganz klar, dass der Alkoholkonsum der Grund seiner persönlichen Veränderungen war und somit auch das Eheleben belastete und veränderte. Dass hinter all dem eine Krankheit steckte, ahnte sie nicht.

## **5.2 Aus der Sicht von Matthias**

Matthias hat immer zu seinem Vater hoch gesehen, er war sein Vorbild. Er bewunderte sein grosses Wissen über jegliche Dinge. Matthias konnte seinen Vater alles fragen, es schien ihm, als wisse er auf alles eine Antwort.

Hans war immer ein lustiger und fröhlicher Mensch, brachte Matthias immer zum Lachen und alberte oft mit seinem Sohn herum. Auch während dem Essen redete Hans viel und hat seine Meinung eingebracht. Es waren immer sehr interessante Gespräche.

Doch irgendwann hatte sich sein Vater verändert. Immer mehr stritten die Beiden. Dies nicht zuletzt, weil es Hans zu provozieren schien: Er kam oft ins Zimmer von Matthias und versuchte gezielt, ihn wütend zu machen. Sei es, dass er vor den Fernseher stand, sodass Matthias nichts mehr sehen konnte, oder seine Sachen auf dem Schreibtisch zu Boden warf. Als Matthias dann wütend wurde und anfang, seinen Vater anzuschreien, wurde Hans sauer und es kam vor, dass er einfach einige Tage nicht mehr mit seinem Sohn sprach. Dies tat Matthias sehr weh, er verstand nicht, warum Hans so reagierte.

Auch Matthias bemerkte, dass sein Vater immer mehr Alkohol konsumierte. Und meistens, wenn ihn Hans so provozierte, hatte er bereits eine Flasche Wein getrunken. Matthias merkte, dass seine Mutter sehr darunter litt, wenn sein Vater so viel trank. Sie weinte viel, was Matthias ebenfalls sehr traurig machte. In diesen Momenten zog er sich am liebsten in sein Zimmer zurück.

Ebenfalls schwierig wurden die Gespräche zwischen Vater und Sohn. Plötzlich fluchte Hans über die Juden und Hitler war gut. Matthias verstand die Welt nicht mehr. Wie konnte sein Vater, den er so liebte, den Holocaust von einem Tag auf den anderen gutheissen?

Leider behielt Hans seine Meinung nicht für sich und äusserte sie auch vor den Kollegen seines Sohnes. Diese waren zutiefst bestürzt über die Meinung von Matthias Vater, konnten ihm nicht mehr in die Augen sehen und sprachen mit ihren Eltern darüber. Dies war Matthias und auch dem Rest der Familie sehr unangenehm und peinlich.

Matthias stellt auch fest, dass die Hemmschwelle seines Vaters abnahm: Plötzlich redete er über Dinge, die ein Sohn lieber gar nicht wissen möchte. So zum Beispiel erzählte er Matthias, dass er und seine Mutter schon lange keinen Sex mehr gehabt haben und dass er dies gerne wieder einmal tun würde. Ebenfalls fasste er Matthias wie aus Versehen in den Schritt und was noch schlimmer war, er sagte seiner Freundin, dass er sie gerne anfassen würde. Zwar wusste er, dass sein Vater niemals so etwas tun würde, aber trotzdem machten ihm solche Äusserungen Angst und Sorgen. Er erkannte seinen Vater nicht wieder. Er schämte sich für ihn, was er früher nie getan hatte. Auch war Hans nicht mehr so fröhlich und heiter wie früher, Matthias schien es, als wäre er fast schon depressiv. Für Matthias wurde es immer schwieriger, seinen Vater als Vater zu sehen. Er benahm sich wie ein Kleinkind, hatte eine seltsame und schockierende Meinung über verschiedene Dinge und wusste vieles nicht mehr. Die interessanten Gespräche kamen nicht mehr vor. Und was ihn am meisten quälte, war das Unwissen, woran all dies lag. Matthias konnte sich einfach nicht erklären, warum sich sein Vater so verändert hatte.

*„Es hat mir sehr weh getan, als ich bemerkt habe, dass ich nun derjenige bin, der ihm alles über Orte und Länder sagen kann und er ganz überrascht zuhört, obwohl ich das Meiste von ihm gelernt habe.“<sup>8</sup>*

### **5.3 Aus der Sicht von Andrea**

Andrea erlebte ihren Vater als einen sehr gepflegten, offenen und unternehmungslustigen Mann. Sie reisten viel und Andrea hatte das Glück, dass sie mit ihrem Vater einige Male alleine ein paar Tage in die Ferien durfte. Mit ihm konnte sie stundenlang Einkaufen gehen, er nahm sich Zeit für sie und hatte viel Geduld.

---

<sup>8</sup> Matthias F.

Wenn sie heute zurück denkt, war ihr Vater auf Grund seiner Arbeit viel von Zuhause weg. Wenn er da war, hatten sie oft etwas zusammen unternommen und kamen immer gut aus miteinander. Hans war auch sehr hilfsbereit. Er half im Haushalt, kochte am Wochenende und machte Zuhause viele Dinge, wie zum Beispiel Wände streichen, selber.

Einige Jahre vor der Diagnose änderte sich sein Verhalten langsam, aber stetig. Andrea kann heute nicht mehr genau sagen, wann genau dies anfang. Dadurch, dass er damit begann, abends viel Wein und Bier zu trinken, kam es dazu, dass die Familie meinte, sein Verhalten habe sich auf Grund des Alkohols verändert. Dies führte dazu, dass sie wütend wurden, weil sie immer wieder mit ihm darüber sprachen und ihn dazu bringen wollten, mit dem Trinken aufzuhören. Dies tat er aber nicht.

Immer öfter kam es vor, dass er sich auch vor Besuchern mit provokativen Sätzen äusserte und dadurch die ganze Familie in Verlegenheit brachte. Viele Freunde wussten mit der Zeit, dass Hans viel trinkt und alle nahmen an, das Verhalten hängt damit zusammen. Aussenstehende fanden ihn oft lustig. Matthias und Andrea konnten darüber aber schon lange nicht mehr lachen.

Auch die Reise nach Paris und eine weitere nach London, welche Andrea mit ihm alleine machte, waren nicht mehr gleich wie diese zuvor. Sie stritten viel und er konnte ihr nicht eingestehen, dass sie bei der Orientierung in der Stadt (er kannte London schon lange und gut) plötzlich besser Bescheid wusste als er. Auch das Kartenlesen war schwierig und er überliess es ihr nur ungern.

Zuhause gab es öfters Streit – vielfach wegen des Alkohols. Meist war es dann so, dass Matthias, Martina und Andrea auf Hans einredeten und er sich dadurch ausgegrenzt und unerwünscht vorkam. Es war für alle nicht einfach und es baute sich eine Wut in allen auf. Es war auch nicht einfach, zuzusehen, wie der Vater durch sein Verhalten auch die Mutter runter zog. Sie stritten oft und sprachen auch beide von einer Trennung. Irgendwie haben sie sich aber doch wieder aufgerafft. Immer mehr zog sich Hans mit seiner Flasche Wein vor dem Fernseher zurück und war kaum mehr erreichbar. Die Familie sprach immer mehr auch davon, dass Hans depressiv ist.

Andrea hatte sich immer sehr gut mit Hans verstanden und sie sagt auch, dass sie von ihm oft etwas verwöhnt wurde. Als ihr Bruder für ein halbes Jahr nach Australien

ging, fing es an, dass auch sie des Öfteren mit ihm stritt und sie aus verschiedensten Gründen aneinander gerieten.

Lange Zeit empfand Andrea ihren Vater als zwei verschiedene Persönlichkeiten. Am Morgen war er der Geschäftsmann mit Anzug – offen, fröhlich, freundlich, gut gelaunt. Am Abend war er oft müde, gereizt, angetrunken und kaum mehr zugänglich für tiefgründigere Gespräche. Damit umzugehen war nicht immer einfach und führte nicht selten zu Streit, welcher mehrere Tage dauerte.

*„Es ist schwierig zu sagen, wann genau ich das erste Mal gemerkt habe, dass sich etwas verändert hat, da wir lange Zeit davon ausgegangen sind, dass sich hinter diesen ganzen Verhaltenänderungen der Alkohol steckt.*

*Ich kann mich jedoch daran erinnern, dass ich eines Tages festgestellt habe, dass er die Namen der Tiere nur noch begrenzt weiss. In der Wohnung meiner Eltern hängt an der Wand eine grosse Ameise aus Metall. Ich habe ihn damals gefragt, was dies für ein Tier ist – er konnte mir keine Antwort geben. Was mich aber besonders beunruhigte war, dass er nicht einmal mehr wusste, wie gross dieses Tier in Wirklichkeit ist. Auch nach meiner Erklärung kam er nicht drauf und verstand wahrscheinlich nie, welches Tier dies genau ist.“<sup>9</sup>*

---

<sup>9</sup> Andrea F.

## **6 Die Diagnose**

Anfangs letzten Jahres, nachdem Andrea ihre Ausbildung abgeschlossen und wieder einen etwas freieren Kopf hatte, bemerkte sie, wie weit die Gedächtnisverluste von Hans schon waren. Dies machte ihr Sorgen und sie spürte, dass sofort etwas gemacht werden muss. Auch er äusserte sich ihr gegenüber immer öfters, dass er schon vieles nicht mehr wisse. Andrea hat oft mit ihm darüber gesprochen und ihn aufgefordert, zum Arzt zu gehen. Lange Zeit gab er immer zur Antwort, dass er zuerst einen Job haben muss, dann gehe er zu einem Arzt.

Da Andrea spürte, dass die Zeit drängt, informierte sie sich im Internet über die verschiedenen Neurologen und druckte eine Liste von Ärzten in ihrer Umgebung aus. Diese Liste gab sie Hans mit der Aufforderung, sich jemanden auszusuchen. Mehrere Wochen lang lag diese Liste dann auf seinem Schreibtisch – unberührt. Bis Andrea eines Tages diese Liste wieder nahm und ihn fragte, ob er zu einer Frau oder einem Mann möchte. Er meinte, er würde lieber zu einer Frau gehen. Nachdem er die Neurologin im Internet gegoogelt hatte, durfte Andrea anrufen und einen Termin ausmachen.

So ging Andrea damals im Mai zum ersten Mal mit ihm zu dieser Neurologin. Im Juli 2008 wurden Hans und Martina von der Ärztin eingeladen, welche ihnen die Diagnose mitteilte: Frontotemporale Demenz. Die Ärztin machte dies sehr einfühlsam und versuchte Hans genau zu erklären, dass er krank ist. Doch dieser meinte nur, sobald er wieder arbeiten könne, werde er wieder gesund. Die Ärztin sagte schon damals, dass er sich keine Arbeit mehr suchen müsse.

Auch wenn diese Diagnose für alle Familienmitglieder eine Art Erlösung war, wurde sie etwas anders aufgenommen und sie gehen alle anders damit um. In den nächsten Abschnitten möchte ich erneut auf diese verschiedenen Sichten eingehen.

### **6.1 Aus der Sicht von Martina**

Als Martina und Hans von dem Arzttermin nach Hause kamen, ging Martina sofort ins Internet und las nach, was dort über die Frontotemporale Demenz stand. Dann erst wurde ihr bewusst, was dies bedeutet. Sie war geschockt, wütend und traurig. Ein Stück Welt brach für sie zusammen. Viele Fragen und vor allem Existenzängste kamen in ihr auf: Kann sie noch arbeiten, wenn sie einen pflegebedürftigen Mann an ihrer Seite hat?

Ist ihr Leben noch lebenswert, wenn sie nur noch für ihren Mann da sein muss? Bleibt ihr noch Freiraum und Zeit, um einfach zu Sein? Wie sollen sie das Finanzielle regeln? Wie funktioniert das mit dem RAV, der Versicherung und anderem? Solche Fragen und viele mehr beschäftigen Martina seit diesem Tag.

## **6.2 Aus der Sicht von Matthias**

Als Matthias erfuhr, dass sein Vater an einer Frontotemporalen Demenz leidet, hatte plötzlich alles einen Namen. Endlich konnten seine Fragen beantwortet werden. Es war eine grosse Erlösung für Matthias. Doch es tat ihm weh, zu wissen, dass nichts mehr wie früher sein wird. Die Gewissheit, dass es keine Heilung gibt und dass die Krankheit unaufhaltsam voranschreitet, ist hart. Bis zur Diagnose hatte Matthias die Hoffnung nicht aufgegeben, dass er seinen Vater, wie er ihn von früher kannte, wieder zurückbekommen wird. Doch diese Hoffnung ist leider mit diesem Tag im Juli 2009 gestorben.

*„Auf der einen Seite war ich erleichtert, dass ich nun auf viele Fragen eine Antwort hatte doch auf der anderen Seite tat die Gewissheit sehr weh, dass es den Vater, den ich einmal hatte, nie mehr geben wird.“<sup>10</sup>*

## **6.3 Aus der Sicht von Andrea**

Andrea hat immer befürchtet, dass diese Gedächtnisverluste irreparabel sind. Aus diesem Grund lag es ihr auch am Herzen, dass Hans das Ganze wirklich einmal untersuchen lässt.

In dieser ganzen Zeit der verschiedenen Untersuchungen informierte sie sich immer darüber, was herausgefunden wurde und las die Berichte. Die Diagnose „Frontotemporale Demenz“ folgte bereits nach wenigen Untersuchungen und wurde dann schliesslich durch weitere Untersuchung bestätigt. Andrea war immer auf dem Laufenden und so gab es eigentlich diesen „Tag der Diagnose“ nicht wirklich, da sie sich schon bei den „provisorischen“ Diagnosen darüber informiert und sich innerlich vorbereitet hat.

---

<sup>10</sup> Matthias F.

Trotzdem hatte sie am darauf folgenden Abend das Bedürfnis, das Erlebte aufzuschreiben. Hier ein kleiner Auszug:

*„Gestern hat das Gespräch mit der Ärztin stattgefunden. Endlich, nach Wochen des Wartens... nun wissen wir - oder wissen es doch nicht—dass mein Vater an frontotemporaler Demenz erkrankt ist. Was ist das nun? Gut? Schlecht? Nunja... wenn man sich im Internet danach umsieht, findet man einige Informationen, welche einem nur wenig Hoffnung lassen. Er scheint das Ergebnis ziemlich gelassen hinzunehmen... Versteht er nicht, was es bedeutet? Möchte er es nicht einsehen? Ist es sein Schutz? Oder weiss er, dass alles halb so schlimm ist? Nunja... wir wissen es nicht... die Zeit wird es zeigen. Er ist der Meinung, dass mit einem Job die ganzen Probleme verschwinden. Ob das so funktioniert? Wir wünschen es uns...*

*(...)*

*Die Tatsache, eine solche Diagnose erhalten zu haben, tröstet auf der einen Seite, weil es also etwas ist, was es bereits gibt, auf der anderen Seite aber erschreckt es und macht fürchterlich traurig. Die Berichte anderer Betroffenen, welche im Internet zu lesen sind, sind alles andere als aufmunternd und bereiten auf eine schwere Zeit vor, in welcher nur sehr wenig Hoffnung besteht. Wir hoffen, dass sich bei uns alles noch in eine andere Richtung dreht und hoffen auf Besserung. (...)<sup>11</sup>*

---

<sup>11</sup> Andrea F.



## 7 Familienleben nach der Diagnose

*„Seit wir wissen, was Hans hat, haben wir ihn alle wieder lieber.“<sup>12</sup>*

Darauf, dass es sich bei seinem Verhalten um eine Krankheit (abgesehen von der Alkoholsucht) handelt, kam die Familie lange Zeit nicht. Bis kurz vor der Diagnose waren sie alle der festen Überzeugung gewesen, dass alles mit dem Alkohol zusammenhängt.

Wie sich das Familienleben aus Sicht von Matthias, Andrea und Martina verändert hat, ist im folgenden Kapitel zu lesen.

### 7.1 Aus der Sicht von Martina

Es ist nicht einfacher geworden mit Hans zusammenzuleben, doch seit Martina weiss, was der Grund für die Veränderung von Hans ist, ist sie verständnisvoller und geduldiger mit ihm. Sie weiss nun, dass sie keine Erwartungen betreffend Kochen, Putzen oder ähnlicher Dinge haben darf und diese Dinge nun noch mehr an ihr hängen bleiben.

Schon vor der Diagnose war der Zugang zu seinem Herz und seiner Seele verbaut. Irgendwann hat sie sich zurückgezogen und nur noch für sich geschaut. Mit der Zeit bemühte sich Martina nicht mehr, dass Hans sie sah und liebte. Und so hat sie schon damals einen wunderbaren Mann verloren. Nun hat sie die Gewissheit, dass sie ihn auch nie mehr zurückbekommen wird, es ist ein Abschiednehmen von ihrem Partner.

Es tut sehr weh, doch nun weiss Martina, dass nicht der Alkohol der Grund ist, sondern seine Krankheit und dass er nichts dafür kann.

Das, was ihr im Moment am meisten Sorgen macht, ist die versicherungstechnische Lage. Die Frage, wer bezahlt, ist weiterhin offen und weder Beobachter, IV-Stelle noch sonst jemand kann ihr wirklich Auskunft geben, wie ihre Zukunft aussehen wird.

Es gibt viele Beetreuungsangebote doch diese sind sehr teuer und solange kein Geld da ist, nützen sie Martina nichts. Die Kosten für einen Demenzerkrankten sind immens und der Austausch mit anderen Familien zeigt, dass viele in eine finanzielle Enge kommen. Auch das Wissen, dass sie ihre Zukunft mit einem bald pflegebedürf-

---

<sup>12</sup> Martina F.

tigen Mann verbringen wird, ist schwierig und bedrückt sie. Doch Martina wird für sich und ihre Familie kämpfen und weiss, dass sie einige Menschen an ihrer Seite hat, die ihr auch in den nächsten Jahren beistehen werden.

## **7.2 Aus der Sicht von Matthias**

Seit Matthias weiss, was sein Vater hat, fällt es ihm viel leichter, mit ihm zu kommunizieren. Er hat nun viel mehr Geduld mit ihm und reagiert nicht mehr gereizt, wenn dieser ihn Sachen fragt. Er weiss nun, dass ihn sein Vater nicht bloss provozieren möchte.

Natürlich gibt es auch die andere, traurige Seite: Matthias muss mit dem Wissen klar kommen, das sich sein Vater immer mehr verändern und sich in seine eigene Welt zurückziehen wird. Es macht ihn traurig zu wissen, dass seine Kinder nie die Chance haben werden, ihren Grossvater kennenzulernen. Auch die Frage, wie es mit seinem Vater weitergeht, macht ihm Angst und stimmt ihn traurig. Man weiss nicht, wie stark, wie schnell und auf welche Weise sich das Verhalten von Hans verändern wird. Ebenfalls weiss Matthias, dass es möglich sein kann, dass er diese Krankheit geerbt hat.

Matthias ist froh, dass er gute Freunde hat, die für ihn da sind und dass er auch immer mit seiner Familie und seiner Freundin reden kann, wenn es ihm nicht gut geht.

## **7.3 Aus der Sicht von Andrea**

*„Drei Menschen – drei verschiedene Umgangsformen mit einer Diagnose“<sup>13</sup>*

Andrea hätte nicht gedacht, dass ihr Bruder, ihre Mutter und sie, trotz ihrer Ähnlichkeiten so unterschiedlich mit dieser Diagnose des Vaters / Mannes umgehen.

Kurz gesagt:

Matthias verdängt vieles und schaut oft lange weg und erschrickt dann, wie viel sich verändert hat.

Martina hat grosse Ängste entwickelt, welche sie fast erdrücken und sie auch manchmal etwas daran hindern, die Dinge so zu nehmen, wie sie gerade sind, weil sie dermassen in der Angst ist.

---

<sup>13</sup> Andrea F.

Was Andrea anbelangt, hat sie, so beschrieb sie es mir, verschiedene Seiten an ihr kennengelernt. Auch sie komme um diese Zukunfts-Angst, welche ihre Mutter extrem spürt, nicht herum. Es gibt Tage, da hat sie Angst vor dem, was kommt, ist sensibel und muss plötzlich weinen und weiss eigentlich nicht genau weshalb. Zu Beginn der Diagnose spürte sie eine grosse Verlust-Angst. Sie hatte Angst, alles zu verlieren, was ihr lieb ist. Andrea begann dadurch, ihren Freund stark einzuengen, was ihm natürlich nicht gefiel und schlussendlich dazu führte, dass sie mit ihm wieder vermehrt stritt. Es war für sie also der Zeitpunkt da, zu lernen, dass im Leben nichts für immer ist und auch nichts festgehalten werden kann.

Seit vielen Jahren besucht Andrea einmal im Monat einen Therapeuten. Aus der anfänglichen Akupunktur-Sitzung entwickelte sich mit den Jahren eine reine Gesprächs-Stunde, welche ihr immer viel Kraft gibt, gut tut und sie auch immer wieder dazu bringt, über ihr Leben nachzudenken.

Ihre Verlustangst legte sich wieder und ist heute auf einem nicht mehr belastenden Niveau. Sie meinte, dass sie durch diese Diagnose ein Stück weit gelernt hat, die Dinge so zu nehmen, wie sie gerade sind und wieder viel Positives im Umgang mit ihrem Vater sehen kann. Natürlich ist es nicht jeden Tag gleich einfach und sie merke, dass sie, wenn sie längere Zeit mit ihm zusammen ist, auch wieder an die Grenzen stösse und in ihr drin dieser Widerstand gegen diese Diagnose spürt. Nicht, dass sie diese nicht wahrhaben möchte. Vielmehr spüre sie, dass sie ihren Vater nicht einfach so aufgeben kann. Sie möchte sich der Diagnose nicht einfach fügen und alles abstempeln. Andrea liebt ihren Vater und es ist für sie immer noch total schwierig, zu zusehen, wie es von Tag zu Tag schlimmer wird. Trotzdem ist sie sich bewusst, dass sie nur im Moment etwas für ihn tun kann und sich seine Krankheit nicht wegzaubern lässt.

Was ihr Umfeld anbelangt, wissen nur ganz wenige Leute von der Krankheit ihres Vaters. Dies mache sie auch so, weil sie mit ihren Freunden abschalten und nicht ständig darauf angesprochen werden möchte. Es gibt Tage da spreche sie gerne darüber und andere Tage, an welchen sie das nicht möchte.

## 8 Schluss

*„Wir haben nun ein “Gefäss” (sprich Krankheit), wo wir all unsere Verletzungen und schwierige Momente der vergangenen Jahre hinein tun können. So ist unser Blick wieder auf den Menschen frei, den wir lieben und mit dem wir so schöne Zeiten hatten. Er kann ja nichts dafür ...“<sup>14</sup>*

### 8.1 Fazit

Die Diagnose Demenz verändert das Leben einer Familie drastisch — wie meine Arbeit zeigt, kann man diese Hypothese nicht einfach mit ja oder nein beantworten.

Die Veränderung geschieht auf verschiedenen Ebenen:

Das Leben der Familie veränderte sich durch die Krankheit nicht wie in meiner Hypothese vermutet durch die Diagnose, sondern hat sich schon vorher stark verändert. Die Diagnose brachte aber endlich die Gewissheit, was der Grund für das Verhalten von Hans ist.

Klar ist, dass die Familie F. auch in Zukunft durch die Weiterentwicklung der Krankheit mit Veränderungen konfrontiert werden wird.

### 8.2 Persönliche Erfahrung

Wie ich es mir schon gedacht habe, war es nicht ganz einfach, diese Arbeit zu verfassen. Zum einen, weil eine solche Arbeit einen enormen Zeitaufwand bedeutet und zum andern, weil es schwer war, mich nicht von meinen persönlichen Gefühlen leiten zu lassen. Sich immer wieder mit dem Schicksal der Familie zu befassen, welche mir sehr viel bedeutet und einen Teil meines Lebens geworden ist, war nicht ganz einfach. Die Arbeit hat mir gezeigt, was sie gerade durchmachen müssen, was mich sehr traurig macht. Auf der anderen Seite weiss ich nun aber, dass Andrea, Matthias und Martina sehr stark sind und sie versuchen, so gut wie möglich mit der schwierigen Situation umzugehen. Auch kann ich nun die Reaktionen von Hans aus einer etwas anderen Perspektive sehen und verstehe nicht alles gleich als einen persönlichen Angriff. Ich weiss nun, dass sich Hans wegen seiner Krankheit mir gegenüber oftmals unangepasst äussert, ohne dass er sich dies wirklich bewusst ist. Dies hilft nicht nur mir, sondern auch meinem Freund sehr.

---

<sup>14</sup> Martina F.

## 9 Quellenverzeichnis

### 9.1 Literatur

<sup>5</sup> Huub Buijsen, Demenz und Alzheimer verstehen - Erleben, Hilfe, Pflege: Ein Praktischer Ratgeber, Weinheim und Basel 2008

<sup>1+3</sup> Schweizerische Alzheimervereinigung, Leben mit Demenz - Tipps für Angehörige und Betreuende, Yverdon-les-Bains 2003

### 9.2 Internet

<sup>2</sup> Wikipedia, Demenz, <http://de.wikipedia.org/wiki/Demenz>

**Abrufdatum:** 22. November 2009

<sup>6</sup> Schweizerische Alzheimervereinigung beider Basel, Frontotemporale Demenz, [www.alzbb.ch/pdf/Seltene-Demenzerkrankungen.pdf](http://www.alzbb.ch/pdf/Seltene-Demenzerkrankungen.pdf)

**Abrufdatum:** 22. November 2009

<sup>4</sup> Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft Kreis Minden-Lübbecke e.V., Formen der Demenz, <http://www.leben-mit-demenz.info/content/index.php?action=24>

**Abrufdatum:** 22. November 2009

### 9.3 Personen

Andrea F., Gespräche, vor allem am 28. Dezember 2009

Martina F., Gespräche, vor allem am 20. Dezember 2009

Matthias F., Gespräche, vor allem am 22. Dezember 2009

### 9.4 Illustrationen

Titelbild: Familie F.

## 10 Anhang

### 10.1 Eigenständigkeitserklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig, ohne fremde Hilfe und in eigener Sprache verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel verwendet habe.

Insbesondere versichere ich, dass ich wörtliche und sinngemässe Übernahmen aus anderen Werken (Internet, Bücher, Zeitschriften, Interviews usw.) mit Fussnoten und im Quellenverzeichnis kenntlich gemacht habe.

Ich nehme zur Kenntnis, dass eine unentschuld bare, verspätete Ablieferung meiner Arbeit und eine Arbeit mit zu geringem oder zu grossem Umfang zu einer Notenabzug führen. Meine Arbeit wird mit der Note 1 bewertet, wenn sie nachweisbar ein Plagiat ist.

Ort .....

Datum .....

Unterschrift .....

Meine Arbeit darf einem interessierten Publikum als Ansichtsexemplar **nicht gezeigt** werden.