

Die Zahl der Demenzbetroffenen wird in Zukunft dramatisch steigen. Wie verändert diese Krankheit einen Menschen? Und was bedeutet sie für Liebe und Partnerschaft? Ein Besuch beim „Alzheimerurlaub“ für Paare in Bad Ischl.

# Das Du als letzte Gewissheit

Von Doris Helimberger

Die Krankheit hat Josef Pils schon Vieles geraubt: seine Erinnerung, seine Orientierungsfähigkeit, seine Selbständigkeit beim Waschen, Ankleiden und Essen. Doch seinen Charme und seine Kultiviertheit hat sie ihm nicht nehmen können. „Der Herr Pils ist noch ein Mann der alten Schule“, sagen die Trainerinnen im „Clubraum“ des Hotels „Goldener Ochs“. Einer, der sich noch von seinem Sessel erhebt, wenn jemand den Raum betritt; einer, der es gewohnt ist, zu repräsentieren. „Herr Oberstudienrat, Professor, Magister“, sagen sie deshalb gern zu ihm – und der ehemalige Braunauer Gymnasiallehrer und Reserveoffizier nimmt diese Ehrerbietung als das Selbstverständlichste der Welt: „Es ist schön, dass Sie mich kennen.“

Gekannt werden: Was für eine Beruhigung in einer Welt, die aus den Fugen gerät. „Als wäre man aus dem Schlaf gerissen, man weiß nicht, wo man ist, die Dinge klingen um einen her, Länder, Jahre, Menschen.“ So stellt sich der Schriftsteller Arno Geiger in seinem Buch „Der alte König in seinem Exil“ Demenz in der mittleren Phase vor. Josef Pils' Erkrankung ist schon weiter fortgeschritten: Auf der siebenteiligen „Reisbergskala“, mit der die Schweregrade der Alzheimer-Erkrankung unterteilt werden, befindet er sich etwa auf Stufe sechs: Ohne Unterstützung ist der Alltag für ihn nicht mehr zu schaffen.

## Nähe, die erdrücken kann

Seine große Stütze ist Ehefrau Erika, sie ist seine letzte Gewissheit in einer Welt, die ihm fremd geworden ist. „Wenn ich auch nur in ein anderes Zimmer gehe, fragt er gleich: Erika, wo bist du?“, erzählt die 79-jährige. „Und hundert Mal am Tag sagt er mir: Erika, i mog di so gern.“ Ein solches Bekenntnis kann beglückend sein – aber auch erdrückend, wenn es keinen Raum für eigene Bedürfnisse gibt. Hier, beim zweiwöchigen „Therapie- und Förderungsurlaub“ für Paare“, kann Erika Pils endlich loslassen. Bereits zum siebten Mal nutzt sie dieses österreichweit einzigartige Entlastungsangebot des Vereins „MAS Alzheimerhilfe“ mit Sitz in Bad Ischl. Während ihr Mann mit den anderen Betroffenen von speziell ausgebildeten Trainerinnen gefordert wird, kann sie sich erholen, in Einzel- oder Gruppengesprächen mit Psychologen austauschen oder sich in Fachvorträgen weiterbilden.

An diesem Freitagvormittag steht „Inkontinenz“ auf dem Programm: drüben im „Club“ singt man derweil „Übers Bacher! bin i gsprunga“ und trainiert mit Text- und Bildkärtchen „stadtiengerecht“ die Kommunikation. Die kurze Trennung war anfangs für Josef Pils kaum auszuhalten, doch mittlerweile ist er ruhiger geworden. Kurze Liebesbriefe an seine Gattin helfen ihm dabei: „Maine liebe Erika“, hat er unlängst geschrieben, „ich bin jetzt im Klub und denk an dich meine Liebe. Ich warte mit Pop und ich hoffe du kommst im meinen Leben gleich. Mit Liebe, Dein Major Pils.“

So kultiviert drücken sich nicht viele aus. Und doch ist das Verhältnis von Josef und Erika Pils für demenzbetroffene Paare ganz typisch. „Der Partner wird zur Prothese“, erklärt die Gerontologin Felicitas Zehetner, die den Verein „MAS Alzheimerhilfe“ gegründet hat. Auch sie selbst hat diese Enge und Isolation erlebt, als ihr Mann vor 30 Jahren an Demenz erkrankte. Besonders belastend ist die Frühphase der Erkrankung, in der sich die Aussetzer häufen, aber die Betroffenen verzweifelt darum bemüht sind, ihre Partner zu wahren. „Viele beschuldigen ihren Partner für Fehler, die ihnen selbst passiert sind“, sagt Zehetner. „Und der Partner reagiert wiederum mit Vorwürfen.“

Auch beim Ehepaar Pils war das so. Angefangen hat es vor acht Jahren mit Vergess-



## Erika und Josef

„Er war immer sehr charmant, aber auch dominant“, erzählt Erika Pils über ihren Mann. Nun ist sie seine Stütze – auch beim „Therapie- und Förderungsurlaub“ in Bad Ischl. Während der kurzen Trennungsphasen schreibt er ihr innige Liebesbriefe (s. rechts).



Foto: Privat

lichkeit. „Mein Mann hat zum Beispiel seine Geldtasche nicht mehr gefunden und mich beschuldigt, ich hätte sie ihm versteckt“, erzählt Erika Pils. Erst nach dreijährigem Ringen habe er eingewilligt, einen Neurologen zu konsultieren. Die Diagnose war ein Schock, doch zugleich auch klärend: Nicht Bosheit steckte also hinter all diesen Verwerfungen, sondern eine Krankheit, angesichts derer es fremde Hilfe brauchte.

Die „MAS Alzheimerhilfe“ leistet diese Unterstützung in Oberösterreich: Betroffene und ihre Angehörigen haben in sechs „Demenzservicestellen“ nicht nur die Möglich-

acht österreichischen und vier deutschen Paare überwiegend selbst finanzieren: 2000 Euro kostet die Auszeit pro Person.

Günther H. ist trotzdem von Rheinland-Pfalz hieher gekommen; zu groß ist der Leidensdruck, unter dem der 66-jährige derzeit steht. Vor etwa fünf Jahren wurde bei seiner damals erst 58-jährigen Frau Ursula eine Alzheimer-Demenz diagnostiziert – nach Jahren quälender Ungewissheit. „Depressiv“ hieß es lange Zeit, auch wenn sich die Fehlleistungen häuften: Einmal vergaß sie das Passwort ihres Laptops, dann wieder brachte sie vom Einkaufen die immer gleichen Dinge heim: Haarshampoos, Reinigungsmittel, Konservendosen. „Ich habe ihr das natürlich vorgehalten“, erinnert sich ihr Mann. Heute weiß er, dass Vorwürfe nichts bringen; doch die Verzweiflung des pensionierten Speditionskaufmanns ist dennoch groß. „Warum so früh?“, schluchzt er. „Wir haben uns immer für den Beruf aufgeopfert. Und jetzt in der Rente kommt diese Krankheit daher!“ Die beiden Söhne könnten ihn kaum unterstützen, und die letzte Tagesstät-

te sei viel zu teuer gewesen. Nun will er es mit einer anderen Einrichtung probieren. Dass er Entlastung braucht, ist ihm jedenfalls bewusst. „Meine Frau und ich hatten immer eine zärtliche Verbindung“, sagt er, „aber manchmal habe ich das Gefühl, dass sie mir die Luft zum Atmen nimmt.“

## „Hüftschwung, Herr Professor!“

Eine Erfahrung, die viele Angehörige teilen. „Hilfe annehmen und loslassen lernen“ steht deshalb beim Bad Ischler Alzheimerurlaub ganz im Mittelpunkt. „Ich kann ja nur dann liebevoll sein, wenn ich die Kraft dazu überfordert bin, können die Gefühle rasch ins Negative kippen.“

Erika Pils hat sich diesen Rat schon zu Herzen genommen – auch jenseits von Bad Ischl. Einmal pro Woche kommt in Braunau für drei Stunden eine Bekannte vorbei, jeden Freitag geht ihr Mann zusätzlich zum Demenztraining der MAS-Alzheimerhilfe. Theoretisch hätte er auch schon einen Platz in einem Pflegeheim. „Aber noch bin ich nicht so weit“, betont sie. Noch schafft sie es, ihn zu Hause zu versorgen – diesen Mann, der stets der Dominante war, beim Auto- und Schifahren ebenso wie beim Tango Argentino. Heute ist sie es, die ihm im „Goldenen Ochs“ fursorglich Fisch und Erdäpfel in mundgerechte Stücke schneidet. Nur beim Tanzabend war es beinahe so wie früher: „Da hat er ganz toll mit einer Trainerin getanzt“, erzählt Erika Pils. „Die hat ihn nur kurz sagen müssen: Hüftschwung, Herr Professor!“



Foto: Privat

„Besonders belastend ist die Frühphase der Demenz, in der sich die Aussetzer häufen, aber die Betroffenen verzweifelt darum bemüht sind, die Fassade zu wahren.“ (Felicitas Zehetner)

keit zur Früherkennung, sondern erhalten auch Beratung und Begleitung. Von der bundesweiten „Demenzstrategie“ erhofft man sich nun zusätzlichen Rückenwind – und mehr finanzielle Ressourcen. Die Herausforderungen sind schließlich enorm: Bereits heute leiden rund 130.000 Menschen in Österreich an Demenz; bis 2035 sollen sich diese Zahlen angesichts steigender Lebenserwartung sogar verdoppeln.

Wer dann die Betreuungs- und Pflegearbeit leistet, steht in den Sternen. Heute sind es noch die Angehörigen, die den größten Pflegedienst des Landes stellen. Entlastungsangebote wie Tagesstätten oder mobile Betreuung sind freilich Mangelware. Auch den Ischler „Alzheimerurlaub“ müssen sich die

## Ursula und Günther

„Wir hatten immer eine zärtliche Verbindung“, erinnert sich Günther H. Aber heute nimmt ihm seine demenzbetroffene Ehefrau „manchmal fast die Luft zum Atmen.“