



Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.
Selbsthilfe Demenz

Nachlese zur Lesung

Der lange Abschied

Als meine Frau mit 40 an Alzheimer erkrankte

Alzheimer mit 40

Yvonne Herber war etwa 40 Jahre alt, als sie an präseniler Alzheimer Demenz erkrankte. Diese seltene Demenzform tritt oft schon weit vor dem 65. Lebensjahr auf, schreitet rasch fort und führt ebenso wie die senile Alzheimer Demenz unter anderem zu Störungen des Denkvermögens, der Orientierungsfähigkeit und der Fähigkeit zu planen und zu entscheiden. Anders als bei Altersdemenz handelt es sich um eine Erbkrankheit. Das defekte Gen wird mit 50 prozentiger Wahrscheinlichkeit weitervererbt, beim betroffenen Kind bricht die Krankheit dann im gleichen Alter aus wie beim Elternteil.

Von den aktuell 1,6 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland sind nur 20-25.000 unter 65 Jahre alt. Doch gerade bei diesen Menschen gibt es einige Besonderheiten, die bisher kaum ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gelangt sind.

Aus diesem Grund hat der Ehemann von Yvonne Herber, Hans Jürgen Herber, eine Biographie über den Krankheitsverlauf seiner im Januar 2015 verstorbenen Frau Yvonne geschrieben. Das Paar hat auch einem Kamerateam ermöglicht, das Leben mit der Krankheit drei Jahre lang zu dokumentieren. Das Video ist auf Youtube frei verfügbar.

Buch und Video zeugen vom konstruktiven Umgang der Menschen im Umfeld von Yvonne mit der Erkrankung. Wichtigste Voraussetzung für das Gelingen war, dass Hans Herber sein Versprechen, in guten und schlechten Zeiten für seine Frau da zu sein, trotz aller Widrigkeiten konsequent einhielt. Unterstützt wurde er durch die gemeinsame Freundin Sandra und die weitere Familie.

Sylvia Kern, Geschäftsführerin der Alzheimer Gesellschaft BW, sieht wie Hans Herber Handlungsbedarf, um ein Bewusstsein für jung erkrankte Menschen mit Demenz und ihre Familien zu wecken. Aus diesem Grund war dieser am 6. Juli 2016 zu Gast im Treffpunkt 50+ in Stuttgart. Sylvia Kern las Abschnitte aus seinem Buch und interviewte ihn zu verschiedenen Details. Dabei ging sie auf die besonderen Probleme ein, die Präsenile Demenz bei Betroffenen und Angehörigen verursacht.





Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.
Selbsthilfe Demenz

Menschen mit Präseniler Demenz stehen mitten im Berufsleben

Die Betroffenen zeigen bei der Arbeit immer gravierendere Ausfälle und oft auch auffälliges Verhalten, das in der Regel erst viel zu spät als krankheitsbedingt erkannt wird. Bis dahin gibt es massive Konflikte, die für alle Beteiligten extrem belastend und herausfordernd sind. Wenn später auch das Einkommen entfällt, kann es zusätzlich zu wirtschaftlichen Problemen kommen.

Hans und Yvonne Herber arbeiteten im gleichen großen Energieunternehmen. Im Falle von Yvonne Herber zeigten der Arbeitgeber und die Kollegen viel Verständnis. Wegen zweier zusätzlicher Herzoperationen war zunächst ihr Arbeitspensum reduziert worden. Als deutlich wurde, dass sie den Aufgaben geistig nicht mehr gewachsen war, wurden ihr dem Leistungsvermögen angepasste Aufgaben anvertraut. Yvonne spürte sehr wohl die Herabstufung und litt stark darunter. Doch Leugnen des Nachlassens eigener Fähigkeiten half nicht, am Ende war sie nicht einmal mehr einer Beschäftigungstherapie ähnlichen Arbeiten gewachsen.

Schwierigkeiten bei der Diagnose

Bevor eine korrekte Diagnose gestellt wird, haben die Menschen oft eine Riesenodyssee hinter sich, die gekennzeichnet ist durch Fehldiagnosen. Oft werden Depressionen oder Burnout für die Symptome verantwortlich gemacht.

Als Yvonne Herber wegen Überforderung im Beruf zusammenbrach, wurden zunächst zwei kürzlich überstandene Herzoperationen für ursächlich gehalten und die Diagnose „Depression“ gestellt, denn auch eine seelische Krise kann die Leistungsfähigkeit stark beeinträchtigen. Doch damit allein waren die Symptome nicht zu erklären. Ärzte sollten also verstärkt darauf vorbereitet sein, dass auch schon sehr junge Menschen an Alzheimer erkranken können.

Wandel der Beziehungen



Der Beginn des gemeinsamen Lebens von Hans und Yvonne war überstrahlt von Liebe, von positiven Hoffnungen und Erwartungen. Darauf konnte das Paar viele Jahre später nur noch zum Teil zurückgreifen, denn Alzheimer veränderte alles. Am Anfang ahnte Hans Herber zum Glück nicht, was auf ihn zukam. Die Krankheit fiel in einen Lebensabschnitt, in dem das Mann- und Frausein noch im Vordergrund steht und ein bei Diagnosestellung 11jähriger Sohn nach Zuwendung verlangte. Doch Yvonne verschwand vor den Augen des Ehepartners und wurde zeitweise streitsüchtig, infantil und später auch inkontinent. Die Liebe zu Yvonne war nun in ganz anderer Weise gefordert und musste sich wandeln.



Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.
Selbsthilfe Demenz

Eine wichtige Erfahrung von Hans Herber ist, dass man frühzeitig Hilfe braucht, weil man sonst ausgesaugt wird. Diese Hilfe erhielt er in erster Linie von seiner im gleichen Haus lebenden Schwester und deren Mann und der gemeinsamen Freundin Sandra.

Es ist immens schwer, eine passende Betreuung zu finden

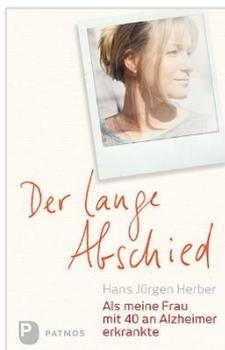
Es gibt keine Betreuungsangebote für Demenzkranke diesen Alters, zudem schreitet die Krankheit so rasch voran, dass die Angebote dem Bedarf schnell nicht mehr entsprechen. Schließlich engagierte Hans Herber eine Pflegekraft aus Rumänien, die jedoch nicht immer in Deutschland sein konnte.

Aber auch hier leistete Hans Herber Vorbildliches: Alina konnte ihren kleinen Sohn und später auch ihre Mutter nachholen. Alle drei wohnen immer noch in der früheren Pflegewohnung, Alina hat mittlerweile eine Ausbildung als Altenpflegerin gemacht und inzwischen eine feste Arbeitsstelle in Deutschland.

Der menschlich sehr berührende Abend hat deutlich die extrem hohen Anforderungen an die Angehörigen gezeigt. Ihnen stehen jedoch weder adäquates medizinisches und pflegerisches Wissen noch angepasste Hilfemöglichkeiten oder eine ausreichende Finanzierung gegenüber.

Links

Das Video „Alzheimer mit 40“ dokumentiert drei Jahre aus dem Leben der Familie Herber.
<https://www.youtube.com/watch?v=dNyFTd2VNV8>



Hans Jürgen Herber / Ulrich Beckers

Der lange Abschied – als meine Frau mit 40 an Alzheimer erkrankte
Patmos Verlag; 2. Auflage 2015

ISBN-13: 978-3843606257

Gebundene Ausgabe 19,90 €, E-book: 15,99 €

Dr. Brigitte Bauer-Söllner, Redaktionsteam und Sylvia Kern, Geschäftsführerin, Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg