

Wie Demenz das Leben verändert



Als Schauspieler Bruce Willis erkrankte, musste seine Frau Emma mühsam lernen, was nun zu tun ist. Mit ihren Erfahrungen, möchte sie **pflegende Angehörige** stärken

Für jede Familie ist es immer eine enorme Herausforderung: Wenn der Partner oder ein Elternteil pflegebedürftig werden, verändert sich das Leben radikal. Plötzlich sind Entscheidungen gefordert, über die wir noch nie nachgedacht haben. Wir müssen Therapeuten finden, den geliebten Menschen bei Arztterminen begleiten, Freunde auf dem Laufenden halten. All dies fordert viel Zeit und Kraft. Familienmitglieder müssen oft neue Aufgaben übernehmen, das kann zu Spannungen führen. Ein Vorabanleitung für diese Situation gibt es nicht. Hilfe von außen findet sich erst auch kaum.

Erschöpfung und Überforderung, Unsicherheit und Ängste haben auch Emma Heming Willis belastet, als ihr Mann Bruce Willis an einer seltenen Demenzform erkrankte. 2022 beendete er wegen zunehmender Sprachprobleme seine Karriere.

Einsame Kämpfe, wachsende Stärke

Über den gemeinsamen Weg ab dem Tag der Diagnose hat Emma Heming Willis ein Buch geschrieben: „Eine ganz besondere Reise“ (siehe Buchtipp). Es beschönigt nichts und macht trotzdem anderen pflegenden Angehörigen Mut. Denn das ehemalige Model erlebte auch, wie Liebe und eine bisher unbekannte psychische Stärke in ihr größer

wurden. Ihr Pflegeleitfaden schildert private Situationen, die auch andere Familien kennen. „Wir sind verbunden durch dasselbe unfreiwillige Band.“ Emma Heming Willis, nun alleinerziehende Mutter der Töchter Mabel (13) und Evelyn (11), schreibt: „Was ich teile, ist keine Rückschau. Ich stecke immer noch mittendrin und es gibt keinen Tag, der normal erscheint.“ Was ihr half, was sie gern früher gewusst hätte, was Experten raten, hat sie in ihrem Buch gesammelt.

Viel zu wissen gibt Handlungskraft

„Frontotemporale Demenz“ lautete der Befund für Bruce Willis: unheilbar und fortschreitend. Das Gedächtnis ist bei dieser Hirnerkrankung erst spät betroffen, andere Symptome treten früh auf, etwa Rückzug bei Feiern, verändertes Verhalten. Doch Emma Heming Willis erkannte sie nicht, erst später verstand sie, dass dies erste Anzeichen waren.

Eine Gemeinsamkeit vieler betroffener Familien: Es dauert, bis man es wagt, mit einem Arzt über den Kopf des veränderten Angehörigen hinweg zu sprechen. Der Weg zum Befund kann auch danach lang und anstrengend sein – Demenz hat viele Gesichter – doch dies ist erst der Anfang.

„Plötzlich ist man mit einer ganz neuen Wirklichkeit konfrontiert, die man allein

„Es gibt keinen Tag, der normal scheint.“

VERBUNDEN Bruce Willis 2023 mit Ehefrau Emma (l.), Demi Moore (2. von r.) und Töchtern



BUCHTIPP
Emma Heming Willis
Eine ganz besondere Reise
Kailash Verlag
352 Seiten
24 Euro

Schnupfen?

nasic® wirkt ab dem 1. Sprühstoß*



nasic® neo mit 2-fach Wirkung

befreit + schützt

befreit schnell und langanhaltend**

hilft die Nase von innen zu heilen und schützt so die Nasenschleimhaut



*Wirkeintritt innerhalb von 5–10 Minuten. **Bis zu 3 × täglich.

nasic® neo. Anwendungsgebiete: Zur Abschwellung der Nasenschleimhaut bei Schnupfen und zur unterstützenden Behandlung der Heilung von Haut- und Schleimhautschäden (Läsionen), anfallsweise auftretendem Fließschnupfen (Rhinitis vasomotorica) und zur Behandlung der Nasenatmungsbehinderung nach operativen Eingriffen an der Nase. Zur Abschwellung der Nasenschleimhaut bei Schnupfen in Verbindung mit akuten Entzündungen der Nasennebenhöhlen (Rhinosinusitis). nasic® neo ist für Erwachsene und Kinder ab 6 Jahren bestimmt. Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder in Ihrer Apotheke. Cassella-med, Gereonsmühlengasse 1, 50670 Köln – Ein Unternehmen der Klosterfrau Healthcare Group.

INNIG Papa Bruce mit Scout, einer der drei Töchter aus seiner Ehe mit Schauspielerin Demi Moore

STARKER CHARAKTER So kennen ihn alle:
Willis als cooler Polizist in „Stirb langsam“ 1988



GLÜCKLICH Willis neben Emma in
der Sendung „Dancing with the Stars“
2015, davor Demi Moore mit Töchtern



SCHWUNGVOLL Die US-Serie „Das
Model und der Schnüffler“ mit Cybill
Shepherd machte Willis Anfang der
1990er Jahre in Deutschland bekannt



bewältigen muss“, schildert Emma die erste Zeit. „Ich war wie erschlagen, starr vor Angst.“ Eine Stütze gegen das Gefühl der Ohnmacht war, sich umfangreiche Informationen über die Erkrankung zu holen, sie sind ein Schlüssel für gute Pflege, so die gebürtige Britin: „Sie verstehen Veränderungen im Verhalten des anderen dann besser.“ Auch die Freunde sollten die Hintergründe kennen. Wer weiß, dass beim Patienten die Impulskontrolle gestört ist, meistert verletzendende Momente eher mit Geduld, statt sich beleidigt zurückzuziehen.

Selbstfürsorge und der neue Alltag

Beim Thema, das Umfeld zu informieren, betont Emma Heming Willis: „Ich sage nicht, dass Sie das übernehmen müssen.“ Man kann sich zum Beispiel vom Arzt Aufklärungsbroschüren geben lassen und diese verteilen. Mehr lässt sich im ohnehin überfordernden neuen Alltag nicht leisten. „Das Wichtigste, was man für eine pflegebedürftige Person tun kann, ist, für sich selbst zu sorgen.“

Die Demenz ihres Mannes nennt sie „unsere Diagnose“, denn eine solche Erkrankung betrifft alle Angehörigen. Anfangs versuchte Emma, die Familie zu isolieren, damit nichts nach Außen dringt – auch musste sie sich erst einmal selbst orientieren. Mit Rückzug reagieren viele Betroffene. Besser aber wäre, Unterstützung zu suchen, bevor die Kräfte erschöpft sind (s. Kasten rechts). Emma Heming Willis empfiehlt, eine Liste mit den alltäglichen Aufgaben bereit zu halten, etwa Abendessen machen, Bücher

zur Bibliothek zurückbringen, Medikamente aus der Apotheke abholen. Bietet jemand Hilfe an, wehrt man nicht mehr reflexhaft ab, sondern nennt einen der notierten Punkte.

Eine Fülle an Pflichten, alles im Ungewissen, kein Tag wie der andere – dabei sich selbst Gutes tun, daran denken pflegende Angehörige selten. Fragen wie „Achtest du auch genug auf dich?“ stressen zusätzlich. Willis Frau erkannte dann aber, dass Selbstfürsorge essenziell ist – sonst: „würden meine Töchter beide Eltern verlieren.“

Die Basis sind genügend Schlaf und regelmäßiger Sport. Sie helfen, Energie für die Pflege des geliebten Menschen zu erhalten. „Ich konnte mir nicht vorstellen, je wieder zu wandern, weil ich dachte, ich dürfe das Haus nicht so lange verlassen“, berichtet sie, „fünf Minuten Sport waren das Maximum.“ Der ist aber wichtig, um den Kopf frei zu bekommen und fit zu bleiben.

Zeit für Hobbys? Unmöglich, meinen die Pflegenden meist. Aber die Versorgungsumstände intensivieren sich. Viele nehmen nicht wahr, wie ihr Leben verblasst und der Druck steigt. „Um gegenzusteuern, habe ich angefangen, mit kleinen Dingen meine Seele zu nähren“, schildert Emma Heming Willis. Beim Gärtnern konnte sie regenerieren.

Ein Netzwerk mit vielen Unterstützern

Seit dem Sommer lebt Bruce Willis in einer stationären Pflegeeinrichtung. Diese Entscheidung fiel Emma Heming Willis nicht leicht. Aber die Warnungen der Ärzte, dass die Situation zu Hause zu gefährlich werde,

machten ihr den Handlungsbedarf klar. „Ich dachte, dass niemand sich so um Bruce kümmern könnte wie ich. Da lag ich vollkommen falsch“, hat sie inzwischen erkannt. Häufig machen Patienten in betreuten Einrichtungen Fortschritte, die zu Hause unmöglich erschienen. „Wir übersehen, wie lebendig die Gemeinschaft derer ist, die dort wohnen.“ Für Demenzpatienten gibt es auch Tagespflege: Sie entlastet die Familie und fördert den Patienten durch neue Anregungen. Sicher ist: Eine Pflegeeinrichtung ist nicht das Ende. Freunde und Familie können sich mehr beteiligen, da es nicht mehr den einen Hauptbetreuer gibt, der alles organisiert.

Bei Bruce Willis findet sich nun jede Woche eine Männerrunde ein. „Sie bringen Sandwiches mit, gucken Sport und erzählen Geschichten“, berichtet Emma Willis. Das eigene Zuhause ist jetzt nicht mehr Pflegebastion, sondern wieder ein Ort, an dem Freunde spontan vorbeischauen und Fröhlichkeit erlaubt ist. Was sich für Außenstehende schlimm anhört, war für Familie Willis der richtige Weg: „Ich bin nun wieder seine Frau und unsere Kinder haben ihre Mutter zurück.“ **BETTINA KOCH**



Stärkt: Beratung und Selbsthilfegruppen

■ **WEGWEISER DEMENZ** Das Internetportal des Bundesministeriums für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend bietet Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen Beratung und Austausch, wegweiser-demenz.de

■ **DESIDERIA CARE** Die bundesweite Anlaufstelle für Angehörige von Menschen mit Demenz stärkt durch vielfältige Angebote wie Coaching und Achtsamkeitsübungen. Berät auch, etwa wie man trotz räumlicher Entfernung unterstützen kann, desideria.org

■ **WIR PFLEGEN** Der Bundesverband wir pflegen e. V. ist eine Selbsthilfeorganisation und Interessenvertretung pflegender Angehöriger. Er setzt sich für Verbesserungen in der häuslichen Pflege ein und betreibt die kostenfreie App in.kontakt – hier können sich Betroffene austauschen. wir-pflegen.de



DER SCHNELLSTE WEG ZUM FEST.

**DHL und der Deutsche Bob- und Schlittenverband
wünschen frohe Weihnachten.**

Als offizieller Logistikpartner des Deutschen Bob- und Schlittenverbands geben wir täglich unser Bestes – ob für den Sport oder in der Zustellung.



HÖRZU

BEL 3,00 € DÄN 29,95 dkr FRA 3,40 € ITA 3,50 €
LUX 3,00 € NL 3,00 € ÖST 2,80 € SPAN 3,50 €
KANAREN 3,90 € SCHWEIZ 4,70 sfr

Nr.1
DEUTSCHLANDS
ERSTES
TV-MAGAZIN

Das Palmenhaus im
Schlosspark



Warum

Schloss Schönbrunn

so einzigartig ist



Das Wunder von **Wien**

HÖRZU
Advents-Gewinnspiel

JEDEN TAG
1000 Euro
in bar
gewinnen!

Neuer
Serienhit
mit **Annette
Frier**

Lustig
wie noch nie

Mit **TV-
Planer**

**Endlich wieder
Wintersport!**
Alles über die **neue Saison**