



DUDEN

Jo Eckardt

Gespräche bei Demenz und Alzheimer

Gute Kommunikation mit Erkrankten,
Ärzten und Pflegepersonal

Der
Ratgeber
für
Angehörige



In Zusammenarbeit mit

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Geleitwort

Selbsthilfe war in meinem früheren Leben ein Fremdwort. Was eine Selbsthilfeorganisation leistet, habe ich erst mit der Erkrankung meiner Mutter erfahren. Als sich bei ihr Wortfindungsstörungen häuften, sie zu einer immer wiederkehrenden »Phrasensprache« überging und die Zettel in ihrem Zuhause überhandnahmen, sprach ich mit einer guten Bekannten und ehemaligen Vorsitzenden der Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden e.V. darüber. Sie meinte: »Das ist wie bei meiner Schwiegermutter am Anfang. Komm doch mal zu unserem Selbsthilfetreffen.« Diesem Rat bin ich gefolgt und habe dort viele Informationen und Hilfen erhalten.

Als die Diagnose »Alzheimer« feststand, war der Wunsch meiner Mutter, so lange wie möglich weiter selbstständig in Braunschweig zu leben. Man kann sich vorstellen, was das bei einer Distanz von 400 Kilometern für mich bedeutete. Zum Glück kam meine Mutter zufällig an einem Haus mit dem Schild »ambet e.V. (Ambulante Betreuung)« vorbei. Sie betrat das Gebäude und sagte zu der dortigen Beraterin: »Meine Tochter ist der Meinung, ich habe Alzheimer. Sehen Sie das auch so?«

Die Mitarbeiterin war im Umgang mit Menschen mit Demenz geschult. Sie reagierte freundlich und einfühlsam, sodass meine Mutter sich dort aufgehoben fühlte und über Jahre mit viel Freude an den Tagesaufenthalten und den vielen Aktivitäten der Alzheimer Gesellschaft Braunschweig e.V. teilnahm.

Leider ist es nicht überall selbstverständlich, dass dem Thema Demenz offen und ohne Vorbehalte begegnet wird. Auch mein Mann und ich mussten erst lernen, das teilweise veränderte Verhalten meiner Mutter zu verstehen und damit umzugehen. Dieses Buch wäre uns dabei eine Hilfe gewesen. Auch für die vielen Gespräche, die wir mit Nachbarn, Ärzten, der Friseurin oder den Mitarbeitenden in der

Bank führen mussten, hätte es uns gute Anregungen und Hinweise geliefert.

Seit 2006 unterstütze ich als ehrenamtliches Vorstandsmitglied die vielfältige Arbeit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Sie vertritt seit mittlerweile 30 Jahren bundesweit die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen mit dem Ziel, mehr Lebensqualität und Akzeptanz innerhalb der Gesellschaft zu schaffen, und informiert sehr umfangreich zum Thema.

Jo Eckardt zeigt in diesem Buch anhand vieler Beispiele, wie die Kommunikation über Demenz und mit Demenzbetroffenen gelingen kann. Das Hintergrundwissen zu Demenz hilft dabei zu verstehen, was hinter den manchmal befremdlichen Aussagen und Verhaltensweisen der Erkrankten steckt und wie man damit umgehen kann. Ganz konkret nützlich sind auch die Formulierungsvorschläge für unterschiedlichste Situationen, in denen man teilweise in Anwesenheit der Betroffenen mit Dritten über die Erkrankung sprechen muss.

Danke an Sie, liebe Leserinnen und Leser, dass auch Sie sich auf das Abenteuer der guten Kommunikation bei Demenz einlassen und damit das Leben mit Demenz etwas leichter machen.

Monika Kaus

1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

EINLEITUNG

Über die Krankheit sprechen

Diagnose Demenz

Mit dem Thema Demenz beschäftigte ich mich zum ersten Mal, als meine Mutter vor ein paar Jahren immer vergesslicher wurde und oft durcheinander zu sein schien. Dabei war sie bis Ende 70 immer sehr fit gewesen, hatte lange Abenteuerreisen unternommen und war auch immer zur Stelle, wenn sie auf die Enkel aufpassen sollte. Doch nach einem unglücklichen Sturz war es mit den Reisen vorbei. Dass sie schwer hörte, immer schlechter sah und auch nicht mehr gut gehen konnte, machte es nicht einfacher. Bei mir keimte die Sorge auf, dass sie eine Demenz bzw. Alzheimer entwickelte.

Nach einem frühzeitig erkannten Herzinfarkt und entsprechender Behandlung ging es ihr dann jedoch überraschend besser. Die vorherige Verwirrung war wohl hauptsächlich von der schlechten Sauerstoffversorgung im Gehirn ausgelöst worden. Auch Dehydrierung (ältere Menschen trinken oft zu wenig) und eine nicht erkannte Depression könnten dafür die Ursache gewesen sein. Aber nach einem kurzzeitigen Aufatmen kehrten die Symptome wieder, und die Verdachtsdiagnose Demenz wurde nun doch von ärztlicher Seite bestätigt.

Dass bis zur tatsächlichen Diagnose oft Jahre vergehen, ist durchaus typisch. Doch nicht jeder Mensch, der vergesslich ist, der zweimal hintereinander die gleiche Frage stellt oder der aus Versehen die Milch in den Küchenschrank stellt, ist dement. Eine gewisse Vergesslichkeit im Alter ist ganz normal. Dann wird vielleicht ein Witz gemacht: »Das wird doch wohl kein Alzheimer sein?« Denn man möchte natürlich nicht vom Schlimmsten ausgehen.

Aber ist Demenz wirklich das Schlimmste? Sicher, die Diagnose ist oft erst einmal ein Schock. Und doch kann es gelingen, dass Betroffene und mit ihnen die Angehörigen ein Leben führen können, in dem es schöne Momente gibt und das insgesamt als lebenswert empfunden wird.

Ich möchte Ihnen gern Wege zeigen, wie Sie als Angehörige Ihrem von Demenz betroffenen Familienmitglied bestmöglich zur Seite ste-

hen können. Dieses Buch kann Ihnen nicht die Sorge abnehmen, wie es im Leben des erkrankten Menschen weitergeht. Aber es kann Sie ein Stück des Weges begleiten und Ihnen Hinweise geben, wie Sie gut im Gespräch bleiben und die Lebensfreude behalten können. Auch wenn ich mich hauptsächlich an die Angehörigen von demenziell erkrankten Personen wende, möchte ich dennoch andere Personenkreise, die sich aus persönlichen oder professionellen Gründen für das Thema interessieren, ebenfalls zur Lektüre einladen! Für die Betroffenen selbst möchte ich auf die Broschüre »Was kann ich tun« von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. verweisen (s. »Webseiten und Anlaufstellen«).

Im Mittelpunkt dieses Buches steht die Kommunikation. Um die praktischen Tipps in einen theoretischen Rahmen zu betten, erfahren Sie im ersten Teil des Buches zunächst, was Demenz eigentlich genau bedeutet und mit welchen Einschränkungen und Schwierigkeiten bei den Erkrankten zu rechnen ist.

Der praktische Teil dieses Buches beschäftigt sich im ersten Kapitel mit typischen Situationen im Umgang mit Außenstehenden. Denn die Pflege von Menschen mit Demenz können Sie als Einzelperson nicht leisten! Sie benötigen andere Helfer, am besten ein ganzes Netzwerk aus Familienmitgliedern, Freunden, Nachbarn, Fachleuten, Pflegekräften, Institutionen, medizinischem Personal und Beratenden.

Das Ziel soll sein, der erkrankten Person zur Seite zu stehen, ihr Wertschätzung entgegenzubringen, sie bei allen Entscheidungen einzubeziehen und dafür zu sorgen, dass ihr Wohlbefinden und ihre Lebensqualität erhalten bleiben.

Im nächsten Kapitel steht die Kommunikation zwischen Angehörigen und Betroffenen im Mittelpunkt, bei der Sie einige Dinge beachten sollten, damit es nicht zu Frustrationen und Enttäuschungen auf beiden Seiten kommt. Natürlich sind die Situationen, die ich Ihnen beispielhaft vorstelle, nicht eins zu eins übertragbar, denn jeder Fall

von Demenz, jeder Mensch und jede Lebenslage ist anders. Aber Sie werden hoffentlich viele Anregungen finden, die Sie in Ihren Alltag einbeziehen können. Nach jedem Thema haben Sie Gelegenheit, sich zu Ihrer eigenen Situation Notizen zu machen und Formulierungen festzuhalten, die Sie ausprobieren wollen.

In einem dritten Praxiskapitel geht es schließlich um Sie selbst. Denn die Pflege von Menschen mit Demenz ist oft so beanspruchend, dass die Pflegenden am Ende selbst krank oder depressiv werden. Doch mit guter Selbstfürsorge können Sie dem entgegenwirken.

Um die Praxis noch hilfreicher zu machen, folgt im Anhang eine Sammlung von Formularen und Fragebögen, sodass Sie ganz konkret individuell angepasste Gespräche und Informationen vorbereiten können: Wer ist die erkrankte Person? Was sollten andere Menschen über die betroffene Person wissen, um ihr bestmöglich helfen zu können? Wie bereite ich mich auf ein schwieriges Gespräch vor? Sie können diese Bögen kopieren und dann immer wieder zurate ziehen, wenn sie benötigt werden.

Wenn Sie am Ende dieser Lektüre ein wenig gelassener, besser vorbereitet und vielleicht sogar hoffnungsvoll in die Zukunft blicken, ist nicht nur Ihnen, sondern auch Ihrem demenzerkrankten Familienmitglied geholfen!

Drei Beispiele

Zunächst möchte ich Ihnen drei an Demenz erkrankte Personen vorstellen, die typische Lebenssituationen mit der Krankheit und bei der Pflege veranschaulichen.

Gudrun Köppel

Gudrun Köppel ist Jahrgang 1943. Sie war fast 50 Jahre lang verheiratet und hat drei Kinder. Bis zu ihrer Rente arbeitete sie halbtags als Sekretärin. In ihrer Freizeit war sie früher sehr aktiv und fuhr täglich mehr als 20 Kilometer auf dem Fahrrad, doch nach der Rente erkrankte sie von einem Tag auf den anderen schwer an Rheuma. Bald darauf starb ihr Mann, und sie lebte einige Jahre allein in der großen Wohnung. Doch es traten neue Probleme auf: Parkinson und eine beginnende Vaskuläre Demenz. Gudrun Köppel wurde immer vergesslicher und vergaß auch schon einmal, den Herd auszustellen. Tagsüber beschäftigte sie sich sehr viel mit »Papieren«. Sie sortierte Fotos, Zeugnisse und bereitete Mappen für ihre Kinder vor. Manchmal machte sie das mit viel Vergnügen, doch meistens war sie verzweifelt, weil sie nie alle Papiere beisammenhatte. Als klar wurde, dass sie nicht mehr allein leben konnte, zog die jüngste Tochter Helga wieder zu ihr.

Johannes Bauer

Johannes Bauer kehrte 1949 nach einer langen Inhaftierung in einem sowjetischen Kriegsgefangenenlager nach Deutschland zurück. Bald darauf lernte er seine zukünftige Frau kennen und gründete ein mittelständisches Unternehmen. Die nächsten 45 Jahre widmete er der Firma und seiner Familie. Als seine Ehefrau starb, war Johannes Bauer 63. Er arbeitete noch zehn Jahre weiter und übergab dann die Führung des Betriebs an seinen Sohn Peter. Danach zog er sich immer mehr zurück und verließ am Ende nur noch selten das Haus. Schließlich diagnostizierten die Ärzte einen beginnenden Morbus Alzheimer. Glücklicherweise wohnt der Sohn direkt nebenan. Die Tochter war schon vor mehreren Jahren ins Ausland gezogen und konnte bei der pflegenden Begleitung nicht helfen.

Tagsüber wird Johannes Bauer nun von einer polnischen Pflegekraft versorgt. Am Wochenende und abends kümmern sich sein Sohn und dessen Familie um ihn. Johannes Bauer braucht bei vielen alltäglichen Handgriffen und besonders bei der Körperpflege Hilfe. Er spricht nicht mehr viel, aber solange er in seiner gewohnten Umgebung ist und in seinen Garten hinausgehen kann, geht es ihm gut.

Karin Golla

Karin Golla bemerkte mit 56 zum ersten Mal, dass etwas mit ihr nicht stimmte. Die leidenschaftliche Radfahrerin fiel plötzlich vom Fahrrad und konnte sich nicht erklären, warum das passiert war. Erst nach einigen Arztbesuchen und weiteren Unfällen erhielt sie Monate später die Diagnose: Demenz mit frühem Beginn! Ihre Familie war genauso geschockt wie sie. Wie konnte das sein? Sie war doch immer so aktiv, geistig rege, neugierig und an allem interessiert. Sie stand mitten im Berufsleben und ihr jüngster Sohn, Jonas, lebte noch zu Hause. Schließlich musste sie die Frührente beantragen. Auch das Kochen fiel ihr zunehmend schwer. Andererseits nutzte Karin Golla die Zeit und las, so viel sie konnte, zum Thema. Sie arrangierte ihr Leben so, dass es übersichtlich war. Durch viele Hilfsmittel wie Merkzettel, akustische Erinnerungen per Smartphone und neue Routinen bekam sie ihren Alltag in den Griff. Sie kaufte sich ein Fahrrad mit Stützrädern, sodass sie weiter mobil blieb. Bei alldem unterstützte vor allem ihr Mann Dieter sie. Auch die großen Kinder, die Töchter Viktoria und Luise, kamen nun öfter zu Besuch. Drei Jahre nach der Diagnose ist die Familie enger zusammengewachsen als zuvor.