

1 Einführung

Sie müssen jetzt also für jemanden sorgen, der Demenz hat? Willkommen im Club! Wenn Sie dabei rund um die Uhr gefragt sind, fühlen Sie sich vermutlich zunehmend überfordert und oft auch furchtbar müde, selbst wenn es durchaus Momente gibt, in denen sich eine überraschende Zufriedenheit einstellt. Zumindest ging es uns so, einer Gruppe von Pflegenden, die die Keimzelle zu diesem Buch bildete. Wir waren Frauen, deren Männer an Lewy-Body-Demenz litten, und gehörten einer Angehörigen-Selbsthilfegruppe an, die sich einmal im Monat zum gemeinsamen Mittagessen traf.

Die Selbsthilfegruppe, die uns zusammengeführt hatte, war von der Idee getragen, dass wir uns im bevorstehenden Kampf gegenseitig behilflich sein könnten. Und so war es auch. Die Scheu vor zunächst völlig fremden Menschen löste sich rasch in Luft auf, als wir uns gegenseitig von unseren Unzulänglichkeiten, Problemen und Zweifeln erzählten. Wir fingen an, uns auf diese Treffen zu freuen, darauf, rund um einen Tisch mit belegten Brötchen, Muffins und diversen Getränken zu sitzen und uns gegenseitig ins Vertrauen zu ziehen.

Oft haben wir lauthals gelacht und so die wohlwollenden Blicke der anderen Cafébesucher auf uns gezogen, wenn wir von Halluzinationen unserer Männer oder auch den haarsträubenden Situationen erzählten, in die sie uns gebracht hatten. Andere Male waren wir sprachlos angesichts dessen, was da erzählt wurde – und was wir selbst noch zu erwarten hatten. Es kam auch vor, dass eine von uns es seit dem letzten Treffen besonders schwer gehabt hatte, weshalb wir anderen aufmerksam zuhörten und unsere eigenen Mitteilungen zurückhielten, während sie sich ihren Schmerz von der Seele redete. Manchmal hatten wir das, was sie erzählte, auch selbst schon erlebt. Meistens jedoch nicht, deshalb lauschten wir dem Erzählten, machten Notizen und merkten uns die Details. Wenn wir dann selbst in eine vergleichbare Situation gerieten, orientierten wir uns an dem Gehörten, um ja nichts Unsinniges zu tun, sondern so zu reagieren, wie es erfahrungsgemäß funktioniert hatte.

Sämtliche Demenzbücher, auf die wir Zugriff hatten, handelten von den Symptomen und medizinischen Aspekten der Krankheit. An praktische Hinweise zum Umgang mit den Problemen, vor denen wir standen, war hingegen nicht so leicht heranzukommen. Die Fachleute aus unserem medizinischen Umfeld gaben zu, nicht genug zu wissen, um konkrete Ratschläge zu erteilen, mit denen wir Pflegenden die Pflege daheim hätten bewältigen können. Ein Mitglied unserer Gruppe schlug daher vor, unsere gesammelten Strategien, Kniffe und Lösungsvorschläge in einer Zeitschrift zu veröffentlichen. Die Sammlung wurde jedoch viel zu groß für einen einzigen Artikel und wuchs zu einem ganzen Buch, auf dessen Publikation die Fachleute dann drängten.

Das vorliegende Buch ist das Resultat dieser Ideensammlung. Hier finden sich mehrere Hundert praktische Hinweise und Strategien für Menschen, die eine demenzkranke Person betreuen müssen. Der Großteil des Buches ist für Leute wie uns geschrieben, die eben für einen geliebten (oder auch ungeliebten!) Ehegatten, Lebenspartner, Elternteil oder anderen Angehörigen zu sorgen haben. Profitieren können aber auch andere Leute, etwa solche, die für die Betreuung einer demenzkranken Person bezahlt werden. Fachkräfte im medizinischen Bereich können sich ein besseres Verständnis der tagtäglichen Probleme verschaffen, die diese so verbreitete und doch individuell ganz unterschiedliche Krankheit mit sich bringt, und lernen, wie praktisch damit umzugehen ist.

1.1 Begegnung mit der Demenz

Die Zahl der Demenzkranken wächst. Es gibt ganz unterschiedliche Statistiken, doch im Jahr 2012 hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ihr weltweites Vorkommen mit 35 Millionen beziffert und hochgerechnet, dass es im Jahr 2030 doppelt und im Jahr 2050 sogar mehr als dreimal so viele sein werden. Fieberhaft forscht man sowohl nach Gründen für das Auftreten der Symptome, als auch nach Möglichkeiten, sie zu lindern. Hier zu Ergebnissen zu gelangen, könnte von entscheidendem Vorteil sein, solange parallel dazu andere wichtige Ziele der WHO erreicht werden: die Früherkennung von Demenz, bessere Unterstützung der Betreuungspersonen sowie eine Reduzierung des Stigmas, welches die Krankheit mit sich bringt.

Noch vor fünfzig Jahren sprach niemand über Krebs. Vor dreißig Jahren waren Depressionen etwas, worüber man kein Wort verlor. Mit beidem geht man heutzutage freier um, und wir unterstützen Betroffene eher, als dass wir sie ausschließen. Der Demenz haftet jedoch nach wie vor ein Stigma an. Dabei handelt es sich um eine organische Krankheit, die analog zu einem Emphysem oder Herzproblemen viel nüchterner betrachtet werden sollte. Wenn wir offen darüber reden, verändern die Menschen vielleicht ihre Einstellung gegenüber der Krankheit. Mit voller Absicht verwenden wir das Wort Demenz im Titel des vorliegenden Buches. Die Person in Ihrer Obhut will nicht stigmatisiert werden, und obwohl sie sich ihrer Einschränkungen sehr wohl bewusst ist, möchte sie doch so lange wie irgend möglich am normalen Alltagsleben teilhaben.

Meine erste Begegnung mit Demenz hatte ich bei meiner Taufpatin, der Tante A. Als ich klein war, habe ich sehr gern ihr gemütliches Zuhause und ihren wundervollen Garten besucht. Sie war groß und schlank und hatte ein dreieckiges, fröhliches Gesicht mit großen, grünen Augen und drahtigen Augenbrauen. Sie trug ihr Haar in kupfergrauen Locken und ihr Lachen war hell und ansteckend, wenn ich etwa vergeblich nach dem »grünen Daumen« suchte, den meine Mutter erwähnt hatte.

Mit etwas über zwanzig zog ich aus meiner Heimatstadt weg. Als ich zehn Jahre später wieder einmal zu Besuch kam, besuchte ich meine Patin, die mitt-

lerweile in Pflege war. Sie war fast nicht wiederzuerkennen: eine alte, weißhaarige Frau, die im Rollstuhl festgeschnallt war, Speichel im Mundwinkel hatte und unverständliche Laute vor sich hinbrabbelte. Ich nahm mir einen Stuhl und setzte mich zu ihr. Ihre Finger rafften unablässig den Stoff ihres Nachthemds zusammen, sodass zunehmend die Beine und der Intimbereich entblößt wurden. Von mir nahm sie keinerlei Notiz.

Ohne recht zu wissen, was ich tun sollte, sagte ich ihr meinen Namen. Zu meiner Überraschung hörten ihre Finger auf, mit dem Stoff zu spielen, das Nachthemd glitt nach unten, und die Laute verwandelten sich in Worte. Ich lauschte aufmerksam. Was sie sagte, ergab Sinn! Sie erzählte von dem Kleinwagen, mit dem sie in ihrer Jugend durch die Gegend gebräust war, den Brieftauben ihres verstorbenen Sohnes und dem Rezept für ihre legendäre Biskuitrolle. Ich war fasziniert und glücklich, dass sie den Bereich des Verstandes nicht vollständig verlassen hatte. Sie war nach wie vor Tante A. und redete über Dinge, die mir auch etwas sagten, wenngleich dabei ihr Zeitrahmen abhanden gekommen war.

Dieser Besuch lehrte mich etwas sehr Wichtiges: Demenz heißt, dass man zwar einen gewissen (oder auch großen) Teil der geistigen Kapazitäten verliert, aber nach wie vor man selbst ist.

Dreißig Jahre später begegnete ich der Demenz erneut, diesmal bei meinem eigenen Mann Brian, von Beruf Geschäftsführer einer Firma. Zwölf Jahre lang betreute ich ihn daheim, bis ich dazu aufgrund seiner weit fortgeschrittenen Demenz nicht mehr in der Lage war. In einem seiner wachen Momente sagte ich ihm das, woraufhin er fast unhörbar erwiderte: »Wenn ich in Vollzeitpflege gehe, schaffe ich höchstens noch fünf Monate.«

Als er dann tatsächlich ins Heim musste, hörte er absichtlich auf zu essen, und sein Zustand verschlechterte sich zusehends. Nach vier Wochen verschluckte er sich an einem Getränk, bekam ein paar Tage danach eine Lungenentzündung und starb innerhalb von 24 Stunden. Wenngleich seine Demenzkrankheit weit fortgeschritten war, hatte er immer noch jede Menge Kontrolle über sein Leben – und erwies sich ganz als der Geschäftsführer, der er immer gewesen war. Mit all den Behinderungen, die er hatte, wollte er einfach nicht mehr weiterleben. Was er brauchte, war eine liebevolle Betreuung – und nicht, dass irgendein invasives medizinisches Fachwissen sein Leben verlängert.

Vieles von dem, was mein Mann und ich erlebt haben, ist in diesem Buch festgehalten. Anderes stammt aus den unterschiedlichsten Quellen: von unserer Selbsthilfegruppe, Menschen mit Demenz, ausgiebiger Fachlektüre, Bekannten mit ähnlichen Problemen sowie Leuten, die einen guten Witz zu schätzen wissen – denn Lachen ist und bleibt nun mal die beste Medizin für alle Beteiligten.

1.2 Wie dieses Buch zu benutzen ist

Die Geschichten und Kommentare auf den folgenden Seiten sind extrem wichtig. Sie belegen die Menschlichkeit der Demenzkranken und ihrer Pflegenden. Dabei sind sie nicht beigefügt, um Ihnen, dem Leser, zu sagen, was Sie tun sollen. Sie zeigen Ihnen Möglichkeiten auf, die Sie für sich abwägen können, um dann zu sehen, was für Sie und die Person in Ihrer Obhut am besten funktioniert. Das Gleiche gilt für die Vielzahl der praktischen Tipps. Insgesamt ist das Ziel dieses Buches, die Betreuung einer demenzkranken Person leichter zu machen.

Unser Buch wurde nicht so konzipiert, dass man sich hinsetzt und es von vorne bis hinten durchliest – wobei Sie das natürlich auch tun können. Es ist auch kein medizinischer Fachtext, wenngleich es Ihnen durchaus helfen kann, mit Ihren Ärzten zusammenzuarbeiten und sie zu unterstützen. Das vorliegende Buch enthält eine Vielzahl ganz simpler Details, und wenngleich manche Leser diese vielleicht trivial finden mögen, können sie für andere von großem Nutzen sein. Denn Sie stehen vor einem vollkommen neuen Problem – weshalb die möglicherweise naheliegenden, aber doch fundamentalen Dinge nicht fehlen dürfen.

Manche Leser werden direkt zum Kapitel 2.5: Rechtliche und finanzielle Dinge springen, schließlich sollte das dort Gesagte schnell umgesetzt werden. Andere werden sich von dem in Kapitel 3.1: »Pfleger werden« gemachten Vorschlag angesprochen fühlen, ein Tagebuch anzulegen: mir hat das regelmäßige Tagebuchschreiben geholfen, aus meinen Erlebnissen schlau zu werden und meine Betreuungstätigkeit weiterhin ausüben zu können. Sekundär verantwortliche Pflegehelfer oder entferntere Familienmitglieder mögen von Kapitel 2.1: »Erste Anzeichen« und Kapitel 3.4: »Breitere Unterstützung und Selbstfürsorge« profitieren. Für jeden Leser sind vermutlich ganz unterschiedliche Teile des Buches interessant.

Wenn Sie nur begrenzt Zeit haben oder sich sowieso schon überlastet fühlen, sollten Sie die Inhalte ganz nach Belieben und punktuell nutzen. Suchen Sie die für Sie wichtigen Dinge im Sachverzeichnis und werfen Sie außerdem einen Blick auf das Inhaltverzeichnis. Wundern Sie sich nicht, wenn ein Abschnitt mehrere Betrachtungs- bzw. Lösungsmöglichkeiten eines Problems bietet – oder wenn Sie einfach weiterlesen, weil die angeführten Ideen und praktischen Hinweise Ihnen interessant erscheinen und Sie sich mitreißen lassen.

Auch wenn Sie nur kleine Teile von Kapiteln gelesen haben, beachten Sie die Querverweise, die im Text auftauchen, und überprüfen Sie die Sektion *Von hier weiter zu* am Ende jedes Kapitels, denn stets finden sich auf anderen Buchseiten weiterführende bzw. ergänzende Informationen. Achten Sie auch auf die Zwischenüberschriften in den einzelnen Kapiteln, um auf Material zu stoßen, das für Sie von Bedeutung sein könnte.

1.3 Was vor Ihnen liegt

Sie werden Fehlschläge erleben. Fehlschläge sind normal und kein Anlass, sich zu schämen. Aus unseren Fehlern können wir lernen. Wir passen uns an und machen weiter, besser gerüstet und ein gutes Stück schlauer. Ein Pfleger oder ein Mensch mit Demenz, der sich ständig ärgert – über unpassende Kleidung, Flecken auf dem Teppich, verschüttetes Essen, wirre Botschaften oder repetitives Verhalten –, wird über kurz oder lang unglücklich. Er wird einen fortwährenden Kampf gegen das Unvermeidbare führen. Seien Sie ein normaler, fehlbarer und warmherziger Mensch.

Wählen Sie die Vorgehensweisen, die Ihnen am besten erscheinen, lachen Sie, akzeptieren Sie Ihre Fehler und seien Sie kein unnachgiebiger Perfektionist. Pflegende demenzkranker Menschen, die mit ihrem Schicksal ehrlich, klaglos und engagiert umgehen, werden überraschende Momente der Zufriedenheit und des Trostes erleben – selbst wenn sie sich oft Fragen stellen wie: »Warum musste mir das passieren?«, oder: »Wie lange soll das noch so weitergehen?« und frustriert, ungeduldig oder erschöpft sind.

Für eine Betreuungsperson gibt es den einen, den »richtigen« Weg nicht. Sowohl Sie als auch die Person in Ihrer Obhut sind einzigartige Persönlichkeiten. Sie müssen eine ureigene Partnerschaft bilden, die für Sie beide funktioniert – nur so werden Sie mit dem fertig werden, was vor Ihnen liegt. Ihr Leben mit der Demenz wird genau so einfach sein, wie Ihre Haltung und Ihre Partnerschaft es erlauben.