

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.

Erstickungsanfälle – das Heimlich-Manöver

Wenn Ihr Pflegling sich verschluckt, nicht mehr atmen kann und rot oder gar violett anläuft:

1. Stellen Sie sich sofort hinter ihn.
2. Schieben Sie Ihre Arme unter seinen Achseln durch.
3. Fassen Sie Ihre Hände und platzieren Sie auf seinem Bauch, direkt unterhalb des Brustkorbs.
4. Drücken Sie sich gegen ihn.
5. Ziehen Sie ihn mit einem kräftigen Ruck zu sich her.

Normalerweise führt das dazu, dass er sofort ausspuckt bzw. hochwürgt, was in der Kehle gesteckt hat, und wieder normal atmen kann.

6.1.4 Zu wenig ... oder zu viel

Ermuntern Sie einen widerwilligen Esser

Es kann vorkommen, dass Sie Ihren Pflegling an den Tisch setzen und er einfach streikt. Schimpfen Sie nicht mit ihm. Stellen Sie leise, angenehme Musik an und massieren Sie ihm Schultern und Hals, während Sie hinter ihm stehen und belangloses Zeug reden. So helfen Sie ihm beim Entspannen und zeigen Ihr Mitgefühl. (Vergewissern Sie sich davor, ob Ihr Pflegling momentan berührt werden will.)

Streichen Sie eine kleine Menge des Essens auf seine Lippen oder schlagen Sie vor, er solle einmal am Teller riechen. Das kann als Auslöser genügen. Wenn es nicht klappt – und falls die Medikamente es zulassen –, probieren Sie es gelegentlich mit einem Gläschen Wein oder Sherry als Aperitif.

Ein Becher Gemüsesuppe mit einer Scheibe Toast oder Croutons können eine gute Alternative sein, um eine demenzkranke Person mit Kalorien zu versorgen. Kleine Mahlzeiten in flüssiger Form können auch in unterschiedlichen Varianten aus Joghurt, frischem Obst, Eiscreme, Milch und Eierflip gemixt werden.

Außerdem gibt es schmackhafte und kalorienreiche Fertiggetränke bzw. Trinkmahlzeiten im Tetrapack, mit diversen Geschmacksrichtungen und auch für Diabetiker geeignet. Wenn die demenzkranke Person sich weigert, die regelmäßigen Mahlzeiten einzunehmen, und immer mehr abnimmt, versuchen Sie, eine ausreichende Ernährung über kleinere, über den Tag verteilte Snacks zu gewährleisten.

Menschen mit Alzheimer und Parkinsondemenz nehmen selbst bei angemessener Ernährung schneller ab als andere Demenzkranke, deshalb ist ihre Versorgung besonders aufwendig.

Gewichtsverlust war ein Nebeneffekt von Alberts Zustand, deshalb kochte Irene immer Gerichte, die er mochte. Da er Wert auf »Normalität« legte, servierte sie das Essen auf bunten, abwaschbaren Untersetzern und reichte dazu »Wein« (Saft oder Limo) in einem Weinglas.

Im Lauf der Jahre wurde das Weinglas ausgemustert. Er war immer weniger in der Lage, mit der Gabel umzugehen (und dann mit dem Löffel, der die Gabel abgelöst hatte). Weil er nicht zuließ, dass Irene ihn fütterte, landete immer mehr Essen auf seinem Esstisch oder am Boden.

Seine Frau stand dann vom Essen auf, umarmte ihn von hinten und küsste ihn auf den Nacken, bevor sie unauffällig nach dem Lätzchen griff und ihn auf dem Teller ausleerte. Albert bekam nichts davon mit und aß einfach weiter.

Nach dem Essen wollte er immer Eis, doch er brauchte bis zu 20 Minuten für den ersten Gang und war meist schon recht müde, wenn es Zeit für den Nachtschrank war. Während er weiterstocherte, setzte Irene sich ans andere Tischende, um ein Kreuzworträtsel zu machen, oder sie entschuldigte sich vom Essen und ging das Geschirr abspülen.

Wenn sie wiederkam, war Albert oft auf seinem Stuhl eingeschlafen und lag mit der Nase im Eisteller.

Wenn Ihnen der Gewichtsverlust Sorgen bereitet, sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Nahrungsergänzung. Erregte oder übermäßig aktive Demenzkranke können darauf angewiesen sein. Vereinbaren Sie zusätzlich einen Termin mit einem Ernährungsberater. Vielleicht braucht Ihr Pflegling mehr körperliche Betätigung, um den Appetit anzukurbeln?

Veränderungen der Essgewohnheiten und Appetitlosigkeit können auch Anzeichen von Depressionen sein. Reden Sie auf jeden Fall mit dem Arzt, wenn das Problem bestehen bleibt.

»Wann essen wir?«

Demenzkranke vergessen manchmal, dass sie gerade erst gegessen haben. Dann fragen sie: »Wann essen wir?«, oder beklagen sich darüber, dass sie nie etwas zu essen bekommen. Das liegt dann vermutlich daran, dass die Krankheit sich auf das »Sättigungszentrum« im Gehirn auswirkt. Wenn es Ihnen nicht gelingt, Ihren Pflegling irgendwie abzulenken, reichen Sie einen fettfreien Imbiss, etwa rohe Karotten, Sellerie oder Zwieback.

6.1.5 Alkoholische Getränke

Manchmal vergessen Demenzkranke, dass sie gerade etwas getrunken haben, und schenken sich noch ein Glas ein. Das ist gut, wenn das Getränk keinen Alkohol enthält – aber wenn doch, ist das gefährlich. Alkohol verträgt sich meist nicht mit Medikamenten und sollte von Ihnen unauffällig im Auge behalten, wenn nötig sogar versteckt werden. Besteht Ihr Pflegling auf einem Drink,

servieren Sie Tonic Water und Ähnliches in einem Weinglas, oder alkoholfreies Bier in einem Whisky-Tumbler.

Ist Ihr Pflegling gewohnt, vor dem Abendessen ein alkoholisches Getränk zu sich zu nehmen, lassen Sie es zu – solange er es nicht übertreibt und keine Probleme mit der Medikation auftreten. Besteht hingegen die Gefahr, dass er sich aufgrund der Demenz zu einem Alkoholiker entwickeln könnte, müssen Sie raffinierter vorgehen. Sie können etwa sein Taschengeld kürzen oder die Betreiber der umliegenden Bars und Geschäfte über seine Demenz aufklären und sie bitten, ihm keinen Alkohol zu verkaufen (wenn es sein muss, zeigen Sie ihnen ein Schreiben des Arztes). Sie können auch Schnapsflaschen mit gefärbtem Wasser füllen oder farblose Alkoholika mit Wasser verdünnen.

Beatrice musste nach ihrem Beinbruch für mehrere Wochen ins Krankenhaus. Da sie schon vor Beginn ihrer Alzheimer-Krankheit zu viel getrunken hatte, war ihre Familie über diese ungeplante Phase der Erholung nicht unglücklich.

Am Abend der Entlassung war sie bei ihrem Sohn und erhielt vor dem Essen ihr gewohntes Gläschen Likör – allerdings in alkoholfreier Variante. Nach dem zweiten Glas sagte Beatrice fröhlich zu ihrem Sohn: »Ich fühle mich wunderbar. Gut, dass ich nicht mehr heimfahren muss, nicht?«

6.1.6 Essen gehen

Werfen Sie sich zur Abwechslung einmal in Schale und bitten Sie ein oder zwei Freunde (höchstens), Sie zu begleiten. Suchen Sie ein ruhiges und gut beleuchtetes Restaurant aus, damit Ihr Pflegling nicht überfordert ist.

Rufen Sie zuerst dort an und reservieren Sie einen Tisch, der etwas abseits steht. Teilen Sie den Betreibern mit, dass Sie eine behinderte Person mitbringen, entschuldigen Sie sich im Voraus für eventuelle Verunreinigungen und bitten Sie um rasche Bedienung.

Geben Sie dem Kellner eine Karte, auf der etwas steht wie: »Meine Begleitung ist krank. Ich bestelle für uns beide. Antworten auf Ihre Fragen akzeptieren Sie bitte nur von mir.« Solange der Demenzkranke die Speisekarte lesen kann, sollten Sie ihn ruhig selbst bestellen lassen. Im anderen Fall lesen Sie ihm vor, was es gibt, und lassen ihn wählen – oder bestellen unauffällig für ihn.

Wahren Sie stets die Würde der Person in Ihrer Obhut. Für den Fall, dass Sie die Restaurantbetreiber vorgewarnt haben, lassen Sie den üblichen Essplatz zu Hause. Denken Sie auch darüber nach, ob Sie den hochrandigen Spezialteller wirklich mitbringen wollen. Ziehen Sie dem Demenzkranken pflegeleichte Kleidung an und lassen Sie ihn die Restaurantservietten benutzen.

Von hier weiter zu

- ▶ Kapitel 3.2: Anpassung der häuslichen Umgebung
- ▶ Kapitel 4.1: Unabhängigkeit und Sicherheit

- ▶ Kapitel 5.1: Gesundheitsversorgung, speziell »Auf Dehydrierung untersuchen«
- ▶ Kapitel 5.2: Körperliche Bewegung
- ▶ Kapitel 5.3: Unterhaltung und Vergnügungen, speziell »Kochen«
- ▶ Kapitel 6.3: Toilettengänge
- ▶ Kapitel 7.1: Entscheidung für eine Vollzeitbetreuung, speziell »Essen«
- ▶ Kapitel 7.2: Der Wechsel zur Vollzeitbetreuung, speziell »Gewichtsverlust«

6.2 Duschen und Anziehen

Je mehr die Demenz zunimmt, desto eher kommt es zu Zwischenfällen mit Flüssigkeiten und zu anderen Missgeschicken – egal, wie umsichtig die betroffene Person vor Ausbruch der Krankheit war. Vielleicht kommt es Ihnen so vor, als sei Ihr Leben dominiert vom täglichen Baden und ständigen An- und Ausziehen (besonders bei Toilettenunfällen). Und nebenher muss noch die Wohnung sauber und in Schuss gehalten werden. Mit der Zeit kommt da ganz schön was zusammen.

Monatelang half Irene ihrem Mann Albert beim Duschen und Anziehen. Doch eines Tages, als sie ihm gerade die Socken überstreifte, schoss ihr ein Schmerz ins Kreuz – eine alte Verletzung machte sich da bemerkbar. Sie rief den zuständigen Pflegedienst an. Ja, es würde jemand vorbeikommen, um Albert ab jetzt morgens zu duschen und anzuziehen.

Ihm passte das gar nicht. »Jeden Tag schicken die mir jemand anderen ins Haus!«, schimpfte er. Er wollte all diese Fremden nicht so nah an sich heranlassen.

»Ich kann es einfach nicht mehr machen, Liebling«, sagte Irene. »Mein Rücken ist wieder im Eimer. Weißt du noch, wie du mich vor Jahren pflegen musstest, weil ich drei Wochen lang nicht aufstehen konnte? Dieser Bandscheibenvorfall? Das hier ist fast genauso schlimm.«

Albert hatte Verständnis und hörte auf zu meckern. Er merkte, dass er sich bei einer der wechselnden Pflegekräfte am wohlsten fühlte – bei der hübschen Kroatian. Irene besprach das mit dem Pflegedienst, woraufhin diese Pflegerin ein gern gesehener Gast wurde. Das Leben entspannte sich für alle und Irene hatte ein geringeres Tagespensum zu leisten.

Viele Menschen haben sich noch nie vor jemand anderem nackt ausgezogen. Auch Ihr Pflegling schämt sich vielleicht, wenn fremde Personen ihm beim Duschen und Anziehen helfen. Führen Sie diese Haushaltshilfen so behutsam wie möglich ein. Sie sind es gewohnt, sich an die unterschiedlichsten Patienten anzupassen, und können mit den Wünschen der einzelnen Personen sensibel umgehen.

Suchen Sie nach etwas Leichtem und Praktischem, mit dem Ihr Pflegling sich bedecken kann, bevor er in die Dusche steigt und bevor er wieder ange-

zogen wird. Ein Badeumhang könnte funktionieren. Oder wickeln Sie ihn wenigstens in ein Badetuch ein. Intimsphäre und Würde müssen unbedingt respektiert werden.

6.2.1 Duschen

Eine nach außen aufgehende Kabinentür kann offen gelassen werden, um bei Bedarf besseren Zugriff zu haben. Die Ihnen abgewandte Seite Ihres Pfleglings zu waschen, ist dabei eine schwierige Angelegenheit. Es kann sein, dass er sich nicht richtig umdrehen kann, obwohl Handläufe installiert wurden, oder dass er nicht hört oder versteht, was Sie sagen. Wenn Sie Partner sind, ist eine Lösung, dass Sie gemeinsam duschen. Was aber auch geht, ist ein Ganzkörper-Regenanzug für Sie. Vielleicht ernten Sie Schreie (vor Lachen oder vor Angst) – probieren können Sie das aber auf jeden Fall.

Zu Beginn der Krankheit ist Ihr Pflegling noch in der Lage, aufrecht zu stehen und sich alleine zu duschen. Später kann es dann aus Sicherheitsgründen sinnvoll sein, dass er auf einem speziellen Hocker sitzt und Hilfe in Anspruch nimmt. Noch später brauchen Sie vielleicht eine Hebevorrichtung, mit der Sie ihn aus dem Bett und in einen Duschrollstuhl hieven können. Dabei sollten Ihnen dann stets Helfer zur Hand gehen.

Ein Mann, der sich mehrere Jahre lang um seine Frau kümmern musste, fand eine andere Lösung:

Wenn Ludwig der Meinung war, Janka könne mal wieder eine gründliche Reinigung vertragen, packte er drei Badetücher, ihre Klamotten für den Tag sowie eine Badehose für sich selbst ein und brachte seine Frau im Morgenrock ins städtische Schwimmbad. Da er zuvor dort angerufen hatte, bekam er den Schlüssel für den Behindertenbereich.

Hier war es so warm, dass er sich und Janka entkleiden, die Dusche anstellen und sich mit ihr gemeinsam drunterstellen konnte. In aller Ruhe wusch er ihr dann die Haare und seifte sie von oben bis unten ein – viel sorgfältiger als zu Hause.

Seine Frau genoss die Gemeinsamkeit und das lange Abduschen im Anschluss. Dann trocknete Ludwig sie beide ab, setzte Janka auf ein trockenes Badehandtuch auf einer Bank und zog erst sie an und dann sich selbst.

6.2.2 Wenn Ihr Pflegling lieber badet

Von Bädern sollten Sie besser Abstand nehmen, denn das Ein- und Aussteigen wird immer gefährlicher. Manche Demenzkranke aalen sich aber nur allzu gern im warmen Wasser, deshalb sollten Sie es – wenn irgend möglich – zulassen. Genau wie beim Duschen helfen Sie Ihrem Pflegling, sich im Schlafzimmer auszuziehen und ein Badetuch umzubinden. Wenn es kalt ist, sollte das Badezimmer beheizt sein.

Geleitwort des englischen Originals

Wie wir immer deutlicher merken, ist Demenz nicht nur ein medizinisches, sondern auch ein gesellschaftliches Problem, das umso mehr zunimmt, je älter die Bevölkerung wird. Jeder Mensch mit Demenz braucht einen Pflegenden, der sich vornehmlich um ihn kümmert, und es gibt eine ganze Reihe anderer, die außerdem betroffen sind – von Angehörigen, Freunden und Nachbarn über freiwillige bzw. professionelle Kräfte aus dem pflegerischen und medizinischen Umfeld bis hin zu Busfahrern, Bankangestellten und einfachen Passanten auf der Straße. Die Regierungen und kommunalen Behörden müssen sich zunehmend mit der Tatsache beschäftigen, dass derart viele kognitiv eingeschränkte Menschen in unserer Mitte leben.

Leider gibt es keine richtigen Behandlungsmöglichkeiten. Das bedeutet aber noch lange nicht, dass man nichts tun kann. Wir können dafür sorgen, dass alle demenzkranken Menschen, ihre Betreuungspersonen und Angehörigen so gut wie möglich leben können – und das trotz all der Schwierigkeiten, die im Zuge der gnadenlos fortschreitenden Krankheit auftreten. Um dazu in der Lage zu sein, können wir von all denjenigen Menschen lernen, die den Pfad der Betreuung schon vor uns gegangen sind.

Angela Caughey ist eine Pflegende, die ein Buch für Pflegende verfasst hat. Sie kennt den Lebensalltag eines Menschen, der für eine andere Person zu sorgen hat, und somit auch die Vielzahl der Herausforderungen, die sich tagtäglich stellen. Ihr Buch enthält viele praktische Hinweise und Strategien, die sowohl aus ihrem eigenen Tagebuch stammen, als auch von Mitgliedern ihrer Selbsthilfegruppe, die sich in ganz ähnlichen Situationen befunden haben. Ihre Ausführungen sind auf lebhaft (und oft amüsante) Art und Weise um Beispiele aus ihrem eigenen Erfahrungsschatz sowie den Erlebnissen anderer erweitert. Aber so voll das Buch auch mit sensiblen und originellen Ratschlägen sein mag, ermuntert es seine Leser doch eher dazu, ihre ganz eigenen Lösungen zu finden.

Die Herausforderungen, die sich beim Umgang mit der Demenz im Alltag stellen, hängen nicht nur mit der Krankheit selbst – bzw. den abnehmenden Fähigkeiten der kranken Person – zusammen, sondern auch mit den bezahlten Pflegekräften, den Fachleuten im medizinischen Umfeld sowie der Gesellschaft im Allgemeinen. Angela Caughey weist ganz zu Recht darauf hin, dass Menschen mit Demenz nach wie vor stigmatisiert sind und oft mitsamt ihren Betreuungspersonen in Isolation geraten. Doch das muss keineswegs so sein. Wenn eine Demenz diagnostiziert wird, hören die betroffenen Menschen nicht auf, sie selbst zu sein. Es tut weh, wenn Freunde und Angehörige sich distanzieren, weil sie sich schämen oder angewidert sind – und vielleicht sogar glauben, dass ihr Fernbleiben nicht bemerkt wird. Das Stigma kann bewirken, dass eine Diagnose verschleppt und weder eine freiwillige noch die gesetzlich geregelte

Unterstützung in Anspruch genommen wird. Auch der betroffenen Person selbst sollte die Diagnose nicht vorenthalten werden, denn sie muss wissen, was vor sich geht, und Vorbereitungen für die Zukunft treffen, bevor es dafür zu spät ist.

Zu wissen, was man tun kann, hilft, der Diagnose den Schrecken zu nehmen. Ein kurzer Blick auf die Kapitelüberschriften wird Ihnen zeigen, welche Vielzahl von Themen hier behandelt wird. Sobald Sie die Kapitel gelesen haben, werden Sie wissen, wie Sie Ihre Probleme bewältigen können.

Es wird Zeiten geben, in denen Ihnen die Betreuungstätigkeit auch noch Ihr Letztes abverlangt und Sie geneigt sind, vor lauter Hoffnungs- und Hilflosigkeit die Arme in die Luft zu werfen. Dann brauchen Sie einen Freund, der Verständnis für Sie hat, mit Ihnen lacht oder weint und Sie in Ihrem Tun bestärkt. Niemand sollte ganz alleine sein, wenn er einen chronisch kranken Menschen zu betreuen hat – und Demenz ist eine besonders anspruchsvolle Krankheit. Das vorliegende Buch ermuntert seine Leser, Hilfe dort zu suchen, wo sie am besten zu bekommen ist. Dieses Buch wird womöglich einer Ihrer wertvollsten Begleiter sein.

Dr. med. Chris Perkins

Spezialist für Gerontopsychiatrie
(Fellow of the Royal Australian and
New Zealand College of Psychiatrists)

Geleitwort der deutschen Ausgabe

Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie halten ein neues und wahrhaft „gewichtiges“ Buch in der Hand. Und vielleicht fragen Sie sich: Noch ein Ratgeber? Muss das sein? Eine durchaus berechnete Frage angesichts der mittlerweile übergroßen Flut von Büchern und Publikationen zu Alzheimer und anderen Demenzerkrankungen. Also macht es wohl Sinn, einmal genauer hinzuschauen.

Zunächst einmal: Alzheimer ist längst in einem gewissen Sinn „salonfähig“ geworden. Man hört, liest und sieht viel dazu, gefühlt hat jede Serie im Fernsehen ja mittlerweile schon ihren „Vorzeige-Dementen“. Die Botschaften sind allerdings vielfältig und sehr unterschiedlich: Sie reichen von verzerrten Horrorbildern über seriöse Informationen bis hin zu ebenso unzulässigen Verharmlosungen und Beschönigungen.

Aber die Realität ist anders: Noch immer wagen sich Betroffene und ihre betreuenden Angehörigen nicht allzu locker aus der Deckung, sondern versuchen sich mit allen Sorgen und Problemen oft mehr schlecht als recht im stillen Kämmerlein zu behelfen. Das kostet sehr viel Kraft und Geduld und zeigt schnell die eigenen Belastungsgrenzen auf. Laut gesprochen wird über eine Demenzerkrankung in der eigenen Familie noch viel zu selten, Unterstützungs- und Entlastungsangebote für Angehörige wie Gesprächsgruppen werden nur in verschwindend geringem Maß in Anspruch genommen. Von einer Gesellschaft, die zumindest Menschen mit einer beginnenden Demenz offen akzeptiert und teilhaben lässt, sind wir noch weit entfernt.

Angehörige benennen als größtes Problem im Alltag ihre Isolation und das Gefühl, mit allen ihren Problemen allein zu sein. Das eigene Erleben wird häufig noch durch Reaktionen von außen verstärkt. Familienangehörige, Freunde, Bekannte und andere Menschen aus dem persönlichen Umfeld reagieren oft mit Hilflosigkeit und Unverständnis. Sie ziehen sich zurück und scheuen die Konfrontation mit einem Thema, das ihnen vermutlich selbst große Angst macht. So ergibt sich ein Teufelskreis aus Rückzug, Isolation und Überforderung.

Eine Demenzerkrankung ist aber kein Einzelschicksal, mit dem man sich am besten verstecken sollte. Vielmehr müssen wir den sattsam bekannten Binsenweisheiten ins Auge schauen: Wir werden immer älter, und damit steigt auch unser Demenzrisiko ständig an. Neueste Studienergebnisse lassen zwar die Hoffnung aufkeimen, dass die Erkrankungszahlen sich nicht ganz so erschreckend weiterentwickeln werden wie bislang angenommen. Als Hauptgrund vermutet die Forschung eine gesündere Lebenshaltung und ein gestiegenes Bewusstsein für geistige, körperliche und soziale Aktivität. Nichtsdestotrotz gibt es keinerlei Entwarnung, und das frühe Sterben als einzig sichere, wenngleich

sehr zynische Option einer Demenz-Prophylaxe stellt nun wahrlich keine Lösung dar.

Wie gut also, dass Informationen und Literatur zu Demenzerkrankungen nicht mehr ein Schattendasein fristen, sondern überall verfügbar sind! Vor nicht allzu langer Zeit musste man durchaus eine Weile suchen, um an gut verständliche und praxisnahe Informationen zu kommen. Heute boomt der Markt, angefangen von Fachliteratur über Angehörigenratgeber bis hin zur steigenden Zahl von beeindruckenden und authentischen Betroffenenberichten.

Eines wird dabei immer wieder überdeutlich: Zu einem einigermaßen gelingenden und nicht allzu kräfteaubenden Alltag gehört sehr vieles – neben einem Grundwissen zur Demenz immer auch eine gute Portion an gesundem Menschenverstand, sehr viel Gefühl und nicht zuletzt ein ständig wachsendes Erfahrungswissen. Dabei gleicht keine Situation der anderen – jede Demenzerkrankung verläuft unterschiedlich. Nicht umsonst gibt es im oft so treffsicheren englischen Sprachraum den schönen Satz „If you know *one* Alzheimer, you know *one* Alzheimer“ (Wer *einen* Alzheimerkranken kennt, kennt eben nur *einen* Alzheimerkranken ...). Davon abgesehen sind die Familienverhältnisse, die Beziehungen, die Rahmenbedingungen im Einzelfall nie gleich. Es gibt einfach keine simplen Rezepte bzw. verlässlichen Lösungen für tausendundeine schwierige – in der Fachsprache korrekter: „herausfordernde“ – Situation, die im Kontext einer Demenzerkrankung auftritt.

All diese Aspekte sind enorm wichtig in einem Alltag, der täglich neue Herausforderungen mit sich bringt – und nicht immer muss man dabei das Rad neu erfinden. Genau hier setzt das Demenz-Buch von Angela Caughey an. Der Umfang von stolzen knapp 300 Seiten zeigt mit seinem Gewicht „spürbar“ die ungeheure Vielfalt und Komplexität der Fragen und Antworten, die die Begleitung eines an Demenz erkrankten Menschen mit sich bringt.

Aber es lohnt sich: Angela Caughey ist Expertin aus eigenem Erleben und nimmt uns mit leichter Feder, aber nie despektierlich in die Welt der Demenzerkrankungen und all ihrer ganz konkreten Herausforderungen mit. Hochseriös recherchiert und hervorragend strukturiert, ist dabei ein Füllhorn an Informationen, lebenspraktischen Ideen und Ratschlägen entstanden.

Betreuende Angehörige werden hier ebenso fündig wie professionelle Helfer: Anschauliche Beispiele helfen, Situationen zu verstehen und einzuordnen, Checklisten bringen konkrete Fragestellungen noch einmal auf den Punkt. Die inhaltliche Bandbreite ist enorm – aber natürlich müssen Sie das Buch beileibe nicht von vorn bis hinten „durcharbeiten“, sondern können sich anhand der sehr guten und klaren Struktur jeweils den Fragestellungen zuwenden, die für Sie aktuell und persönlich relevant sind.

Weshalb empfehlen wir nun dieses Buch mit Überzeugung? Die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg setzt sich als zentrale Anlaufstelle zum Thema Demenz im Land dafür ein, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern. Wir möchten, dass Betroffene und ihre Familien trotz einer Demenz einen guten und lebenswerten Alltag erleben und

gestalten können. Und wir möchten, dass niemand sich aufgrund einer Demenz zurückziehen und verstecken muss.

Hier sind immer noch viele „dicke Bretter zu bohren“. Das beginnt bei den betreuenden Angehörigen und allen beteiligten Profis und Ehrenamtlichen im ambulanten oder später auch stationären Bereich. Und es geht weiter im gesamten Umfeld, also bei Nachbarn, Freunden und allen Menschen, mit denen wir im Alltag Kontakt haben – sei es der Bus- und Taxifahrer, die Übungsleiterin im Sportverein, die Kassierer an der Supermarktkasse usw. Wir brauchen Wissen, Verständnis, eine offene Haltung und eine gute Portion an Kreativität und möglichst auch Humor. Dazu kann der neue Ratgeber „Das Demenz-Buch – Praktische und persönliche Ratschläge für pflegende Angehörige und professionelle Helfer“ konstruktiv beitragen – wir wünschen ihm viel Erfolg!

Stuttgart,
im Sommer 2014

Sylvia Kern
Geschäftsführerin
Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.