

Marietta Blum

FEBRUARSTILLE

Aphasie nach Schlaganfall
– ein persönlicher Erfahrungsbericht

Über die Autorin

Marietta Blum, geboren 1968 in Berlin, ist Mutter, Tochter, Freundin und vieles mehr sowie auch eine engagierte Autorin, deren Leben von ihrer Liebe zur Literatur und ihrem starken sozialen Engagement geprägt ist. Sie arbeitete fast vierzig Jahre angestellt und freiberuflich im juristischen Bereich. Nachdem ihr Ehemann einen Schlaganfall und infolgedessen eine globale Aphasie erlitten hatte, fand sie Trost und Inspiration in der Kunst des Schreibens. Ihr erstes Buch über ihre persönlichen Erfahrungen zeigt, wie man durch Worte die Komplexität menschlicher Erfahrungen erfassen kann. Sie lebt mit ihrer Familie in Berlin.

MARIETTA
BLUM

FEBRUAR STILLE

*Aphasie
nach Schlaganfall*

EIN PERSÖNLICHER ERFAHRUNGSBERICHT

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://dnb.dnb.de> abrufbar.

1. Auflage

© 2024 Marietta Blum

Lektorat: Celina Keute, <https://www.celinakeute.de>

Coverdesign: Laura Newman, <https://www.lauranewman.de>

Satz & Layout: Franziska Junghans, Ka & Jott GbR, Bernau b. Berlin,
<https://www.ka-und-jott.de>

Autorenfoto: Ines Meier, Studio 23,
<https://www.bewerbungsfotos-friedrichshain.com>

Druck und Distribution im Auftrag der Autorin:
tredition GmbH, Heinz-Beusen-Stieg 5, 22926 Ahrensburg, Deutschland

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Für die Inhalte ist die Autorin verantwortlich. Jede Verwertung ist ohne ihre Zustimmung unzulässig. Die Publikation und Verbreitung erfolgen im Auftrag der Autorin, zu erreichen unter: tredition GmbH, Abteilung „Impressumservice“, Heinz-Beusen-Stieg 5, 22926 Ahrensburg, Deutschland.

ISBN Taschenbuch: 978-3-384-22265-7

ISBN Gebundene Ausgabe: 978-3-384-22266-4

ISBN E-Book: 978-3-384-37369-4

Haftungsausschluss

Die in diesem Buch veröffentlichten Informationen wurden nach bestem Wissen zusammengestellt und mit aller Sorgfalt auf ihre Korrektheit hin überprüft. Dennoch kann keine Haftung oder Garantie für die Vollständigkeit, Aktualität, Richtigkeit und Qualität der bereitgestellten Informationen übernommen werden.

Haftungsansprüche der Autorin gegenüber, die sich auf Schäden materieller oder immaterieller Art beziehen, welche durch die Nutzung der hier angebotenen Informationen oder die Nutzung fehlerhafter oder unvollständiger Informationen verursacht wurden, sind grundsätzlich ausgeschlossen.

Die Benutzung der hier genannten Websites und das Herunterladen von Daten erfolgt somit auf eigene Gefahr. Die Autorin übernimmt keine Verantwortung für hieraus entstehende Schäden, insbesondere an Datenbeständen, Hard- und Software des Benutzers.

In diesem Buch befinden sich Links zu Websites anderer Anbieter. Für die Richtigkeit und Vollständigkeit von Informationen, die über diese weiterführenden Links erreicht werden, übernimmt die Autorin keine Gewähr. Diese Verlinkungen zu verlagsfremden Websites dienen lediglich der Information; die Verantwortlichkeit für diese fremden Inhalte liegt bei den Anbietern der Seiten, auf welche verwiesen wird. Es wird ausdrücklich betont, dass die Autorin keinen Einfluss auf die Gestaltung und die Inhalte der von diesen Websites aus erreichbaren Inhalte hat, dass die Inhalte der verlinkten Seiten ohne Wissen der Autorin geändert werden können und dass die Autorin auf die zukünftige Gestaltung, die Inhalte und die Urheberschaft der genannten Seiten keinen Einfluss hat. Die Autorin distanziert sich daher von allen Inhalten verknüpfter Seiten, sofern darin rechtswidrige Inhalte zutage treten sollten.

Die Inhalte der in diesem Buch genannten Websites einschließlich aller Texte, Grafiken, Bilder und Informationen dienen ausschließlich zu Informationszwecken. Sie sind kein Ersatz für eine professionelle medizinische Beratung, Diagnose oder Behandlung. Suchen Sie immer den Rat eines qualifizierten Arztes,

wenn Sie Fragen zu einer medizinischen Erkrankung oder Behandlung haben und bevor Sie eine neue Gesundheitsversorgung beginnen. Sich im Hinblick auf gesundheitliche Entscheidungen auf die Informationen zu verlassen, die auf diesen Websites bereitgestellt werden, erfolgt ausschließlich auf eigenes Risiko der Leser.

Falls Teile oder einzelne Formulierungen dieses Haftungsausschlusses der geltenden oder zukünftigen Rechtslage nicht, nicht mehr oder nicht vollständig entsprechen sollten, bleiben die übrigen Teile dieses Textes in ihrem Inhalt und in ihrer Gültigkeit davon unberührt.

Gender-Hinweis

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Buch darauf verzichtet, bei Personenbezeichnungen sowohl die männliche als auch die weibliche Form zu nennen oder sonstige gegenderte Formen zu verwenden. Die männliche Form gilt in allen Fällen, in denen dies nicht explizit ausgeschlossen wird, für alle Geschlechter.

Hinweis zum Persönlichkeitsrecht

Die Namen der in diesem Buch genannten Personen wurden zum Schutz der Persönlichkeitsrechte geändert. Alle in diesem Buch geschilderten Erlebnisse beruhen auf wahren Begebenheiten.

Die Zukunft hängt davon ab, was wir heute tun.

(Mahatma Gandhi)

VORWORT	11
WAS IST EIN SCHLAGANFALL?	17
WAS IST EINE APHASIE?	22
 KAPITEL 1	 25
Vor dem Schlaganfall – Unsere Begegnung und die frühen Fragen	
 KAPITEL 2	 31
Ein neuer Lebensabschnitt	
 KAPITEL 3	 35
Der Schicksalstag	
 KAPITEL 4	 81
Entlassung aus der Frührehabilitation	
 KAPITEL 5	 87
Tägliche Herausforderungen	
 KAPITEL 6	 97
Selbsthilfegruppe für Angehörige	
 KAPITEL 7	 101
Autofahren	

KAPITEL 8	115
Intensiv-Sprachtherapie	
KAPITEL 9	117
Meine eigene Rehabilitation	
KAPITEL 10	123
Bewohner und unerwartete Probleme	
KAPITEL 11	133
Zwischen Anspruch und Wirklichkeit	
KAPITEL 12	137
Seine Wahrnehmung	
KAPITEL 13	145
Meine Gedanken	
KAPITEL 14	159
Kliniken, Studien und Therapiemöglichkeiten	
KAPITEL 15	167
Unterstützung holen	
KAPITEL 16	181
Pflege in der Praxis – Hürden und Lösungen	
KAPITEL 17	187
Vorsorge treffen	

KAPITEL 18	195
Berufliche und finanzielle Herausforderungen für pflegende Angehörige	
KAPITEL 19	201
Unterstützung von Angehörigen auf Inten- sivstationen – Ein notwendiger Schritt zur Verbesserung	
KAPITEL 20	207
Zukunftsweisende Strategien für die Unterstützung pflegender Angehöriger	
 FAZIT	 213
 CHECKLISTEN für die Zeit vor und nach dem Notfall (die ersten Tage und Wochen)	 229
 HILFE AUF EINEN BLICK Adressen, Kontakte und Akuthilfe	 237
 QUELLENVERZEICHNIS	 261
 MEIN ENGAGEMENT ÜBER DAS BUCH HINAUS	 267
 DANKSAGUNG	 269

VORWORT

Wenn ich die Möglichkeit habe, etwas zu verändern, dann will ich es versuchen. Und wenn ich mit diesem Buch nur ein paar Leute erreichen kann, dann hat sich meine Arbeit gelohnt.

Mein Buch richtet sich an alle Menschen, insbesondere an pflegende Angehörige. Auch Personen, die nicht direkt von Pflegesituationen betroffen sind, können darin wertvolle und nützliche Informationen finden.

Bisher gibt es nur wenige Bücher, die den Fokus auf Angehörige von Menschen mit Aphasie legen. Daher liegt es mir am Herzen, dass betroffene Angehörige unterstützt werden, gerade weil das Hilfsangebot bisher nur begrenzt ist. Angesichts dieser Tatsache ist es also nicht verwunderlich, dass es mich angetrieben hat, dieses Buch zu schreiben. In diesem Buch teile ich meine Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung meines Mannes, der einen schweren Schlaganfall erlitten hat und infolgedessen zunächst an globaler Aphasie litt, die sich im Laufe der Zeit in eine Restaphasie zurückgebildet hat. Es geht in meinem

sehr persönlichen Erfahrungsbericht ganz besonders um die alltäglichen Herausforderungen sowie um die Beziehung zu der betroffenen Person. Gleichzeitig möchte ich den Lesern einen tiefen, emotionalen Einblick in meine persönliche Geschichte geben. In nur wenigen Monaten haben sich für mich neben Pflege, Betreuung, Organisation und Verantwortung zahlreiche Herausforderungen ergeben, die oft großen und kleinen Tragödien ähnelten.

In diesem Buch möchte ich nicht nur auf die Herausforderungen aufmerksam machen, denen pflegende Angehörige von Schlaganfallpatienten begegnen, sondern auch konkrete Strategien aufzeigen. Auch wenn meine persönlichen Erfahrungen aus der Pflege eines Schlaganfallpatienten stammen, sind die Inhalte für alle gedacht, die in akuten oder intensiven Pflegesituationen unterstützen wollen oder müssen. Viele der Ansätze lassen sich auf andere Erkrankungen übertragen.

Deshalb ist dieses Buch kein klassischer Ratgeber, wie man ihn vielleicht erwartet hätte. Mir war es wichtig, den Leser in meine persönliche Geschichte einzubeziehen und gleichzeitig fundierte Sachinformationen zu vermitteln. Da es sich sowohl um einen Erfahrungsbericht als auch um einen praktischen Ratgeber handelt, ist es nicht zwingend erforderlich, das Buch in chronologischer Reihenfolge zu lesen. Jeder Leser kann frei entscheiden, welche Kapitel für ihn am relevantesten sind, und direkt dort einsteigen. Es steht Ihnen offen, einzelne Abschnitte zu überspringen und gezielt die Themen zu wählen, die für Ihre individuelle Situation von Bedeutung sind. So können Sie das Buch

ganz nach Ihren Bedürfnissen nutzen. Andererseits würde ich mich freuen, wenn Sie sich auch Zeit für die persönlichen Anteile nehmen. Die Vorgeschichte ermöglicht es, einen emotionalen Bezug herzustellen und die Ratschläge im Kontext zu verstehen. So können Sie sowohl auf der inhaltlichen als auch auf der persönlichen Ebene von meinen Erfahrungen profitieren.

Einige Erkrankungen geschehen von einer Sekunde auf die nächste und verändern nicht nur das Leben des Betroffenen selbst, sondern auch das des Umfeldes. Ehepartner, Familienangehörige, Freunde und Bekannte stehen plötzlich vor einem tiefen Abgrund und befinden sich in einem lang anhaltenden Schockzustand voller Fassungslosigkeit, Ohnmacht und Hilflosigkeit, begleitet von Zweifel, Trauer und manchmal Wut. Krisen können zudem wichtige Impulse geben. Sie zeigen, wo die Schwächen im Gesundheitssystem liegen, und richten den Blick auf die Bedeutung von seelischer Gesundheit, Zusammenhalt und Solidarität. In einem Krisenfall wie einem Schlaganfall fokussieren sich *alle* – Ärzte, Therapeuten sowie das gesamte soziale Umfeld – ausschließlich auf den Patienten. Die Angehörigen werden dabei völlig außer Acht gelassen, obwohl ihnen eine bedeutende Schlüsselrolle zukommt. Denn gerade sie sind es, die in den Tagen, Wochen und Monaten, teilweise noch in den Jahren nach dem traumatischen Ereignis die wichtigste Säule in der Pflege und Betreuung bilden. Sie sind es, die maßgeblich am Verlauf der Genesung und Rehabilitation des Patienten beteiligt sind. Und sie sind es auch, die eine überdimensionale Verantwortung auf sich

nehmen und alles fortan allein im Blick haben müssen. Von ihnen wird von Anfang an erwartet und teilweise gefordert, dass sie funktionieren und nicht aufhören dürfen zu funktionieren. Angehörige und Pflegende sind zumeist gleichzeitig „sekundäre Opfer“ und „Co-Kranke“ und finden sich in einer „Familienkrankheit“ wieder. Die Probleme können sich ähneln, und doch ist jeder Fall individuell. Eine große Rolle spielen hierbei die Ärzte, das Krankenhauspersonal, die Mitarbeiter des Sozialdienstes, die Therapeuten, aber auch die eigene Resilienz und das soziale Umfeld.

Mein Buch soll ein Leitfaden, ein Wegweiser und im besten Fall eine Lebenshilfe sein – besonders für Menschen, die Ähnliches erleben. Mein anfängliches Gefühl der totalen Überforderung, das Trauma und meine Rolle als Ehefrau, Betreuerin und auch als sekundäres Opfer sollen Menschen in vergleichbaren Situationen Orientierung geben, sie begleiten und ihnen dabei helfen, gestärkt ihren Weg zu gehen.

Nach wie vor gibt es eine Unwissenheit über die Fachbegriffe „Schlaganfall“ und „Aphasie“ und erst recht über eine dadurch beeinflusste Lebenssituation. Damit möchte ich aufräumen. Das Wissen über Schlaganfall und Aphasie muss nicht nur in der Fachwelt, sondern auch in der Bevölkerung deutlicher, regelmäßiger und präsenter kommuniziert werden.

Da es mir ein Anliegen ist, Ihnen als Leser sowohl meine persönliche Perspektive als auch fundiertes Fachwissen zu vermitteln, habe ich in den Kapiteln “Was ist ein Schlaganfall?” und “Was ist eine Aphasie?” die Expertise

von Fachleuten einfließen lassen. Diese Abschnitte basieren auf offiziellen wissenschaftlichen Beschreibungen und Definitionen, die ich wortwörtlich aus anerkannten Quellen übernommen habe. Mir war es wichtig, die medizinischen Hintergründe korrekt und präzise darzustellen, um Missverständnisse zu vermeiden und Ihnen eine solide Basis für das Verständnis der nachfolgenden persönlichen Schilderungen zu bieten. Deshalb habe ich auf die Worte von Experten zurückgegriffen, die über umfassende Fachkenntnisse auf diesen Gebieten verfügen. Ich hoffe, dass Ihnen diese Kombination aus wissenschaftlicher Genauigkeit und persönlicher Erfahrung dabei hilft, ein umfassenderes Bild von der Thematik zu erhalten.

Am Ende dieses Buches liste ich **Organisationen, Anlaufstellen, Hilfsangebote, Selbsthilfegruppen** und **Online-Ressourcen** auf, die Ihnen in Berlin und deutschlandweit **Unterstützung** bieten.

Zusätzlich finden Sie in diesem Buch umfangreiche **Checklisten**, die Ihnen sowohl vor als auch nach einem Ernstfall als Richtschnur dienen. Diese Checklisten sind speziell dafür ausgearbeitet, um Sie und Ihre Angehörigen bei der Vorsorge für mögliche Krankheits- und Notfallsituationen zu unterstützen. Sie enthalten wichtige Hinweise und ich bin überzeugt, dass diese Listen eine wertvolle Hilfe darstellen, um in herausfordernden Zeiten den Überblick zu behalten und die notwendigen Schritte gezielt in Angriff zu nehmen. Diese umfassende Übersicht an Unterstützungsangeboten und Checklisten hätte ich selbst wesentlich früher benötigt, da sie in den ersten

Wochen und Monaten nach einem einschneidenden Erlebnis äußerst hilfreich ist. Diese mühsame Suche *soll* und *muss* allen betroffenen Angehörigen erspart bleiben!

Mein Buch ist zugleich ein dringender Appell und eine kritische Aufforderung an das Gesundheitssystem und die Gesellschaft, pflegende Angehörige umfassend und nachhaltig aufzufangen und sich auch um sie zu sorgen. Hier muss Pflege in einem weit größeren Maße anerkannt und honoriert werden – und zwar von Anfang an!

Zum Zeitpunkt seines Schlaganfalls war ich nicht berufstätig. In der Folge konnte ich meinen Beruf aufgrund der zeitintensiven Verantwortung sowie der emotionalen Belastung bis auf Weiteres nicht mehr ausüben.

Im Laufe des Buches spreche ich wiederholt von meinem Mann Christian und der gemeinsamen Zeit, in der ich mich intensiv um seine Unterstützung und Pflege gekümmert habe. Da ich diese Erfahrungen aus der Perspektive der damaligen Situation schildere, werde ich im Text weiterhin von „meinem Mann“ sprechen, auch wenn wir uns inzwischen getrennt haben. Ich bitte um Verständnis, dass ich auf die wiederholte Verwendung der Begriffe „ehemaliger“ oder „früherer“ Ehemann verzichte, um den Lesefluss und die Authentizität der Erzählung zu wahren.

Dieses Buch habe ich mit Christians Einverständnis geschrieben.

“WAS IST EIN SCHLAGANFALL?”

Unter dem **Sammelbegriff „Schlaganfall“** werden alle akut auftretenden gefäß- bzw. durchblutungsbedingten Störungen des Gehirns zusammengefasst. Die auftretenden Symptome und Beschwerden sind unabhängig von der Ursache des Schlaganfalls. Das bedeutet, dass ganz unterschiedliche Ursachen identische Symptome und Beschwerden provozieren können.

Das Gehirn ist eines der am stärksten durchbluteten Organe. Durchschnittlich gelangen ungefähr 15 bis 20 Prozent des Blutes, welches aus dem Herzen in den Körperkreislauf gepumpt wird, ins Gehirn. Zudem sind Nervenzellen, anders als die meisten anderen Körperzellen, für ihren Stoffwechsel vollständig auf Glucose und Sauerstoff zur Energiegewinnung angewiesen, sodass eine Unterbrechung der Blutversorgung nach kürzester Zeit zu Zellschäden führt.

Unterteilt werden zunächst zwei große Gruppen als Ursache für einen Schlaganfall: In circa 15 Prozent der Fälle liegt eine Blutung (medizinisch Hämorrhagie) vor. Bei circa 80 bis 85 Prozent ist eine

Mangeldurchblutung die Ursache, medizinisch Ischämie genannt. Wir sprechen dann von einem Hirninfarkt.

Eine Ischämie bedeutet, dass im Versorgungsgebiet einer Arterie das Hirngewebe unzureichend, im Extremfall gar nicht mehr durchblutet wird. Der dadurch verursachte Mangel an Sauerstoff und Glucose führt dazu, dass die Nervenzellen in der betroffenen Hirnregion keine Energie zur Aufrechterhaltung ihrer Tätigkeit (Funktionsstoffwechsel) mehr aufbringen können – es entstehen je nach der betroffenen Hirnregion unterschiedliche Störungen. Falls die Durchblutung sehr stark gestört ist und/oder die Blockade der Blutversorgung zu lange anhält, reicht die Energie auch nicht mehr zur Stabilisierung der Zelle selbst (Erhaltungsstoffwechsel) aus und die Nervenzellen sterben ab.

Einem Schlaganfall können nicht beeinflussbare und beeinflussbare Risikofaktoren zugrunde liegen. Wichtig zu wissen ist, dass die Risikofaktoren für Gefäßerkrankungen (Schlaganfall, Herzinfarkt, arterielle Verschlusskrankheit) sich gegenseitig beeinflussen und dieses negative Zusammenspiel sich in einem erhöhten „globalen“ Gesamtrisiko äußert. Dabei addieren sich die Risikofaktoren nicht, sondern potenzieren sich.

Die Symptome eines Schlaganfalls sind von der jeweils betroffenen Hirnregion abhängig, da viele Aufgaben des Gehirns von festgelegten Orten des Gehirns

gesteuert werden. An dieser Stelle muss auch darauf hingewiesen werden, dass bei einer Schädigung des Gehirns keinerlei Schmerz empfunden wird.

Allgemein gesprochen sind deshalb die Symptome eines Schlaganfalls vielgestaltig, meist schmerzlos und – was die Erkennung zusätzlich erschwert – von den Betroffenen oft selbst nicht oder nur sehr eingeschränkt wahrzunehmen. Die wichtigsten und eindeutigsten Symptome eines Schlaganfalls sind plötzlich auftretende:

- Lähmungserscheinungen
- Taubheitsgefühle
- herabhängender Mundwinkel
- Sprach/Sprechstörungen
- gestörtes Sprachverständnis
- Sehstörungen
- Schwindel
- Kopfschmerzen.

Während das plötzliche Auftreten für alle Schlaganfälle typisch ist, ist die weitere Entwicklung der Erkrankung unterschiedlich und zunächst nicht vorherzusagen. Die Erkrankung kann sich zunehmend verschlechtern, sie kann sich aber genauso gut auch verbessern. Im besten Fall verschwinden die Beschwerden komplett.

Die wenigsten kennen den sogenannten **stummen Schlaganfall**. Dieser ist dadurch definiert, dass die Betroffenen keine der typischen Symptome

registrieren oder diese „verschlafen“. Die Ursachen dafür sind unterschiedlich. Dadurch, dass die Messmethoden immer besser werden, können Schlaganfälle auch Jahre später noch bei Menschen nachgewiesen werden, die keine Symptome bemerkt hatten.

So viel ist sicher. Ein Schlaganfall ist ein traumatisches Ereignis, das den Betroffenen oft wie ein „Schlag“ trifft. In einer ganz normalen Alltagssituation wird man unerwartet zu Boden geworfen, teilweise geht das Bewusstsein verloren, der Körper folgt nicht mehr dem Willen oder die Sprache versagt.

Annähernd 270.000 Menschen erleiden jährlich in Deutschland einen Schlaganfall, knapp 200.000 davon sind erstmalige Schlaganfälle. Von einem Schlaganfall sind vornehmlich ältere Menschen betroffen. Mehr als 80 Prozent aller Schlaganfallpatienten sind älter als 60 Jahre. Somit gehört der Schlaganfall zu den häufigsten Krankheiten im Alter. Frauen sind im Schnitt 75 Jahre alt, wenn sie einen Schlaganfall erleiden, Männer sind mit circa 68 Jahren deutlich jünger.

Etwa 30.000 Menschen unter 55 Jahren sind betroffen. Und mindestens 300 Kinder erleiden jährlich einen Schlaganfall. Die Dunkelziffer ist vermutlich deutlich höher. Innerhalb des ersten Jahres versterben bis zu 40 Prozent aller Schlaganfall-Betroffenen. Er ist damit in den Industrienationen nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs die dritthäufigste Todesursache.