

Ulrike Strätling

WENN DIE ZEIT VERLOREN GEHT

Praktische Tipps
für Angehörige
von Menschen
mit Demenz



BRUNNEN



© 2018 Brunnen Verlag Gießen

Lektorat: Eva-Maria Busch

Umschlagfoto: Shutterstock

Umschlaggestaltung: Eva Joneleit

Satz: DTP Brunnen

Druck: CPI – Ebner & Spiegel, Ulm

ISBN 978-3-7655-4336-4

www.brunnen-verlag.de



Inhalt

Begreifen, verstehen, helfen	5
Die Gestaltung der Wohnung	9
Orientierungshilfen	15
Geborgenheit	17
Sicherheit	23
Das eigene Wohl	29
Verständigung	35
Durch Ablenkung zum Ziel	37
Klare und kurze Sätze	41
Mimik und Gestik	45
Körperkontakt	47
Geduld und Trost	49
Wenn die Zeit verloren geht	53
Sinnvolle Beschäftigungen in verschiedenen Stadien der Demenz	55
Mit Geschichten Erinnerungen wecken	63
Fünf Geschichten zum Vorlesen	67

Begreifen, verstehen, helfen

Wenn die Diagnose „Demenz“ feststeht, bricht für viele Angehörige eine Welt zusammen. Vor einigen Wochen noch war alles in Ordnung. Ein bisschen Vergesslichkeit, das kann jedem mal passieren. Doch auf einmal ist alles anders, die Vergesslichkeit hat einen Namen bekommen. Und das Schlimmste: Das Vergessen soll kein Ende mehr nehmen. Da stellt man sich die Fragen: Was kommt da auf mich zu? Wie gehe ich damit um? Und wie geht es mit meinem eigenen Leben weiter?

Ganz wichtig ist, dass wir uns bewusst machen: Wir haben es immer noch und in jeder Situation mit einem vollwertigen Menschen zu tun. Ganz gleich, wie sich dieser Mensch krankheitsbedingt verhält oder verändern wird. Egal, wie schwer und anstrengend die Betreuung manchmal sein wird. Egal, wie sehr der Angehörige an dem eigenen Nervenkostüm zerrt. Was auch immer passieren wird: Er bleibt ein Mensch. Ein Erwachsener, ein Angehöriger, den wir vielleicht einmal geliebt, geschätzt und verehrt haben. Er hat es verdient, mit Würde behandelt zu werden.

Demenz ist mehr als nur Gedächtnisverlust. Durch Eiweißablagerungen an den Gehirnzellen werden Zellen zerstört, wodurch sich die Persönlichkeit verändern kann. Es fällt dem Betroffenen schwer, sich räumlich und zeit-

lich zu orientieren. Ein dementer Mensch kann aggressiv und launisch werden – oder auch ganz ruhig und völlig gleichgültig gegenüber Dingen, die ihm bisher Freude gemacht haben.

Alltägliche Lebensgewohnheiten und lebensnotwendige Handgriffe werden vergessen. Tag und Nacht, Durst und Hunger, heiß und kalt werden nicht mehr wahrgenommen. Die Reihenfolge beim Ankleiden gerät durcheinander. Nicht selten kommt es zu Sprachverlust. Die Charakterzüge verändern sich im Lauf der Zeit. Am Ende weiß der Betroffene nicht mehr, wer er ist. Sogar seine nahen Familienangehörigen können ihm fremd werden. Das ist sehr schmerzlich für alle Beteiligten.

Nun braucht der demente Mensch Hilfe.

Woran Sie eine Demenz erkennen:

Im Anfangsstadium

- » Verlust des Kurzzeitgedächtnisses (der Betroffene weiß abends nicht mehr, was vormittags geschah)
- » Den Anforderungen im Alltag nicht mehr gewachsen sein
- » Plötzlich nicht mehr wissen, wie man z. B. einen Gurkensalat zubereitet
- » Die Bedeutung von geschriebenen Wörtern nicht mehr verstehen

- » Die Uhrzeit nicht mehr ablesen und einschätzen können
- » Gegenstände verlegen oder auch verstecken
- » Schwierigkeiten beim Schreiben
- » Launisch werden, gekünstelt lachen oder sich zurückziehen, um die Situation zu überspielen
- » Depressionen

Bei fortgeschrittener Demenz

- » Verlust des Orientierungssinns
- » Verlust des Zeitgefühls (Tag-und-Nacht-Rhythmus wird nicht mehr eingehalten)
- » Große Unruhe, Angst vor dem, was man nicht mehr kennt und weiß
- » Verlust des Wortschatzes
- » Kurzzeitgedächtnis schrumpft auf ein Minimum
- » Inkontinenz
- » Unsicherheit außerhalb des heimischen Bereichs
- » Einfache Handlungsabläufe werden vergessen
- » Jahreszeiten und Wochentage werden nicht mehr erkannt
- » Angehörige werden zu Fremden
- » Nach und nach Verlust auch des Langzeitgedächtnisses

Über eins sollte man sich als Angehöriger unbedingt im Klaren sein, bevor man die Betreuung übernimmt: Man braucht sehr viel Geduld, Liebe und Opferbereitschaft,

um die Veränderungen im eigenen Leben auf sich nehmen zu können. Ich spreche da aus Erfahrung, weil ich über zehn Jahre lang meine demente Mutter betreut habe.

Je weiter die Krankheit fortschreitet, umso mehr Zeit muss für Hilfestellungen und Zuwendungen aufgebracht werden. Der demente Mensch wird zur Hauptperson. So war es auch bei uns. Oft hatte ich keine fünf Minuten am Tag, um einmal abzuschalten. Meine Mutter war stets an meiner Seite, denn nur so fühlte sie sich sicher. Meine Freizeit und meine Bedürfnisse standen hintenan, mein Eheleben ebenso.

Ich will nichts beschönigen oder verschweigen, sondern schreiben, wie es wirklich war. Aber ich kann Ihnen versichern: Man schafft es. Es dauerte aber ein wenig, bis ich so weit war. Man braucht einen Plan, um den Alltag sinnvoll und zu beiderseitiger Zufriedenheit zu organisieren. Und man muss lernen, zwischendurch einmal abzuschalten, Zeit für sich zu nutzen und kleine, ruhige Momente zu genießen.

Die Gestaltung der Wohnung

Als wir meine Mutter in unseren Haushalt aufnahmen, wäre es sehr nützlich gewesen, wenn wir vorher besser informiert gewesen wären. So manche Unannehmlichkeit hätte ich vermeiden können.

Zum Beispiel sollte man unbedingt darauf achten, dass das Zimmer, in das der Betroffene einzieht, geräumig genug ist. Der Bewegungsdrang meiner Mutter war sehr groß. Laufen konnte sie noch gut – und das wollte sie auch zeigen! Aber ihr Zimmer war entschieden zu klein. Um ihre Mobilität auszuleben, zog es sie in die anderen Räume der Wohnung. In sämtliche Räume, sie ließ keinen aus! Das schränkte mich in meiner persönlichen Freiheit stark ein. Es gab keine Ecken mehr für mich, in denen ich ungestört war.

Ihr Zimmer war auch zu klein, um später bei Bedarf ein Pflegebett mitsamt Toilettenstuhl aufzustellen. Nicht einmal einen Rollstuhl oder Rollator konnte man im Zimmer benutzen.

Inzwischen weiß ich: In das Zimmer eines Demenzpatienten sollte das Bett gut hineinpassen und leicht zugänglich sein.

In unserer Wohnung hatten wir uns für eine Notlösung entschieden: Es gab ein Schrankbett, das am Abend ausgeklappt und an jedem Morgen wieder zusammengebaut

werden musste. Das war sehr ungünstig, denn das Umräumen machte viel Arbeit und es verwirrte meine Mutter, weil sie sich ständig auf ein neues Bild einstellen musste.

Ansonsten hatte ich alles richtig gemacht. Vertraute Gegenstände aus ihrer alten Wohnung fanden einen Platz, wenn auch nicht alle in ihrem Zimmer. Unsere gesamte Wohnung wurde mit ihren Erinnerungsstücken dekoriert. So hatte sie die eigene alte Wohnung rasch vergessen und sich bei uns bestens eingewöhnt. Ihre Augen leuchteten, wenn sie die schönen alten Römergläser sah, die eingerahmten alten Fotos, vertraute Teppichläufer, ihr Handarbeitstischchen, ihren Lieblingssessel und vieles mehr. Doch ihr Zimmer war und blieb zu klein. So mussten wir uns nach einem Jahr eine neue Wohnung suchen. Das hätten wir vermeiden können, wenn wir es zuvor gewusst hätten.

Die neue Wohnung war größer und besser aufgeteilt. Meine Mutter bekam ein geräumiges, helles Zimmer. Alle ihre geliebten Sachen fanden dort einen Platz und ihr Schrankbett konnte offen stehen bleiben. Nun konnte nichts mehr schiefgehen – dachte ich. Doch ich hatte einige wichtige Faktoren übersehen.

Die gesamte Wohnung mit Teppichboden auslegen zu lassen, war keine gute Idee gewesen. Und wir hätten auch überlegen sollen, welche Wandverkleidung ideal wäre. Der Teppichboden litt sehr unter der Inkontinenz meiner Mutter und musste schon nach kurzer Zeit wieder

herausgerissen werden. Wir stiegen um auf pflegeleichten PVC-Belag. Warum nicht gleich so?

Abwaschbare Tapeten oder eine andere abwaschbare Wandverkleidung hätten sich auf Dauer auch bezahlt gemacht. Tee und Essensreste hinterließen hässliche Spuren und erinnerten mich täglich daran, wie unerfahren und unwissend ich war. Von all dem unnütz ausgegebenen Geld hätte ich mir schon einen kleinen Wellnessurlaub leisten können ... Den Aufwand einer Renovierung hätte meine Mutter nicht verstanden und ich wollte ihr auch die Unruhe ersparen. So ertrugen wir die Soßen- und Suppenflecken auf der Tapete. Über einige hängten wir einfach Kalender oder Bilder.

Kaum hatte ich mich damit arrangiert, bemerkte ich das nächste Übel. Ein Bad und ein WC sollten groß genug sein, um Platz für zwei Personen zu bieten. Diese zwei Räume waren bei uns jedoch entschieden zu eng. Und zu allem Überfluss gingen die Türen auch noch nach innen auf, sodass man sich noch beengter fühlte. Die kleinste Blockade hinter der WC-Tür – und ich konnte den Raum nicht mehr betreten. Wenn meine Mutter drinnen zusammensackte, mussten wir erst die Tür aushängen, um ihr zu Hilfe zu kommen. Wenn sie meinte, sie müsste sich dort ausziehen und ihre Sachen auf dem Boden stapeln oder wenn sie sich dort mit dem Oberbett schlafen legte, war ich manchmal kurz davor, die Feuerwehr zu rufen.

Ziemlich schnell brauchte meine Mutter Hilfe bei der

Körperhygiene. Also musste ich mit ins Bad, aber dafür war es einfach zu eng. Ich konnte nicht einmal ausweichen, wenn sie mir aus reinem Unbehagen einen Rippenstoß versetzte. Das konnte nicht lange gut gehen.

Unsere Wohnung sah bald ziemlich kurios aus, doch diese Umgestaltung war nötig. Um ihr Orientierungshilfen zu geben, hängte ich überall in der Wohnung Schilder auf.



Für die WC-Tür malte ich einen schönen großen Toilettentopf. An den Schränken hingen Schilder mit Hinweisen, was sich jeweils hinter der Tür befand. Zuerst in Worten, später in Bildern. Auch die Zimmertüren wurden entsprechend beschriftet. Das gab meiner Mutter Sicherheit und ersparte mir so manchen Gang und viele Antworten.

Im Lauf der Zeit entfernten wir in unserer Wohnung alle Teppichläufer, da sie zu Stolperkanten geworden waren. Ähnliches galt für Bodenvasen, Stehlampen und andere Deko-Artikel. Sie wurden sichergestellt oder bruchsticher gemacht. Meine eigenen Schätze versteckte ich, weil auch die vor meiner Mutter nicht sicher waren. Spiegel wurden irgendwann aufgehängt, weil meine Mutter darin eine Fremde sah. Sie erkannte sich selbst nicht mehr.

Kleine Gegenstände mussten ebenfalls verschwinden, weil sie eine Zeit lang alles in den Mund steckte. Und was einmal drin war, bekam man so schnell nicht wieder. Versuchte man es, wurde man gebissen. Also weg mit dem Kleinkram, bevor ein Krankenwagen kommen musste!

Leider hatte unsere damalige Wohnung keinen Balkon. Manchmal kam ich tagelang nicht aus dem Haus, etwa wenn meine Mutter krank war. Ich selbst durfte dagegen nicht krank werden. Wenn es doch mal passierte, dass mir die Nase lief und ich niesen musste, hatte meine Mutter ihren Spaß. Ich brauchte also dringend einen Balkon, um wenigstens etwas frische Luft zu bekommen, auch wenn ich zu Hause bleiben musste.

Wir schauten uns nach einer neuen Wohnung um – und wurden schließlich fündig. Also hieß es nach sieben Jahren noch einmal die Kisten packen.

Die neue Wohnung war so, wie sie von Anfang an hätte sein sollen. Es gab genügend Zimmer und damit Rückzugsmöglichkeiten und eine wunderschöne Terrasse, wo wir in der warmen Jahreszeit Kaffee trinken konnten. Das Zimmer meiner Mutter bot Platz für ein Pflegebett und für den Rollstuhl. Badezimmer und WC waren geräumig und es gab breite Türöffnungen.

Wenn ich all das vorher bedacht hätte – wir hätten uns viel Geld, Sorgen und Ärger ersparen können!