

Mit der Demenz
verändert sich
der Mensch,
immer mehr
Fähigkeiten
verschwinden





Ach ja, Berlin...

Alzheimer. Als ihr Vater diese Diagnose bekommt, ist er 76.

**Hier erzählt seine Tochter Susanna Saxl (51), wie er sich langsam verändert:
Seine Kreise werden kleiner, Erinnerungen wichtiger**

AUFGEZEICHNET VON SUSANNE SCHOPHOFF

Schon lange bevor mein Vater die Diagnose Alzheimer bekam, bemerkten wir, dass er sich veränderte. Wenn er zum Einkaufen ging, brachte er manche Sachen doppelt und dreifach mit – und andere gar nicht. Er vergaß Besprechungen und Verabredungen. Sein Auto hatte immer mehr Schrammen und Kratzer, der Seitenspiegel war irgendwann abgefahren. Wenn wir ihn darauf ansprachen, spielte er das Ganze herunter. Wie das passiert sein soll? „Keine Ahnung!“ Er konnte sich nicht mehr erinnern, was ich ihm erzählt habe, und er selbst erzählte dieselben Geschichten immer wieder.

Schließlich ließen wir ihn 2015 in einer Gedächtnisambulanz untersuchen. Mit 76 Jahren bekam er die Diagnose Alzheimer. Ich hatte damit gerechnet,

aber es war schon ein anderes Gefühl, das schwarz auf weiß zu lesen. Einerseits war es für ihn und seine zweite Ehefrau Beate* gut, endlich eine Diagnose zu haben und sich darauf einstellen zu können. Andererseits stellte die Erkrankung aber natürlich alle Zukunftspläne infrage.

Eigensinnig oder dement?

Wie geht es jetzt weiter? Was kommt auf uns zu? Fragen, die einem nachts den Schlaf rauben können. Es war klar, dass weder meine drei Geschwister noch ich uns im täglichen Leben um unseren Vater kümmern können – ich wohne 600 Kilometer von ihm entfernt.

Wenn mein Vater eine Aufgabe nicht erledigte, erfand er einfach irgendeine sonderbare Geschich-

te. Das Fachwissen, das ich durch meine Arbeit bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft gesammelt habe, half mir dabei, die Symptome richtig einzuordnen: Er tat das nicht böswillig, sondern er versuchte, Gedächtnislücken zu füllen. Für Beate war es viel schwieriger. Sie fragte sich, ob er nun eigensinnig war oder ob das doch an der Demenz lag.

Der Krankheitsverlauf von Alzheimer und anderen Demenzformen ist schleichend. →

WIE EIN GESPRÄCH GELINGT

Tipps für
Angehörige von
Dementen

DREI „A“ FÜR DEN AUFTAKT

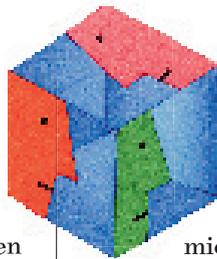
Die Pflegerin und Autorin Friederike Leuthe empfiehlt, zuerst den Namen des Betroffenen zu nennen, dann Kontakt mit den Augen zu suchen und anschließend einen Atemzug lang abzuwarten. Die drei A für den Auftakt: ansprechen, ansehen, atmen.

*Name geändert



→ Die meisten Menschen denken bei dem Wort sofort an eine sehr hilfsbedürftige Person, die orientierungslos und verwirrt durch die Gegend läuft. Viele Fähigkeiten bleiben aber lange erhalten. Wir können Patienten mit Demenz durchaus noch erreichen und dürfen bei der Diagnose nicht gleich von der Situation im Endstadium ausgehen.

Doch das Fortschreiten der Erkrankung ist nicht aufzuhalten. Es ist zum Beispiel nicht allzu lange her, da wollte mein Vater im Schreibwarenladen Briefmarken kaufen. Aber er lief an dem Laden vorbei – immer weiter, bis er körperlich am Ende war und zusammenbrach. Beate fand ihn schließlich im Krankenhaus wieder. Seither darf er nicht mehr allein aus dem Haus gehen. Zum Glück hat



er einen Garten, den er sehr liebt.

Papas Demenz schreitet voran. Kürzlich hat er

mich morgens sehr früh angerufen und dabei in seinem Südtiroler Heimatdialekt geredet. Das Zurückfallen in die Sprache der Kindheit ist ein Zeichen dafür, dass die Demenz zunimmt. In Einwanderer-Familien kann das zu einem echten Problem werden, weil die Kin-

der die Muttersprache ihrer Eltern möglicherweise gar nicht mehr verstehen.

Immer dasselbe erzählen

Ich habe mich innerlich nie gegen die Erkrankung meines Vaters gewehrt. Ich akzeptiere, dass er die Namen meiner Kinder nicht mehr weiß, und lasse mich darauf ein, ihm immer wieder dasselbe zu erzählen. Und trotzdem finde ich es jedes Mal schmerzhaft, zu erleben, wie er eine weitere Fähigkeit verliert. Irgendwann werden er und seine Frau es zu zweit zu Hause nicht mehr schaffen. Obwohl die Beziehung zwischen den beiden enger ist als vorher: Sie sind Verbündete geworden im Umgang mit dieser Krankheit.

Vor Kurzem war mein Vater für einen Tag in der Tagespflege. Er hat sich schick gemacht, Anzug und Trachtenjacke getragen. Das hat ihm gutgetan. Aber bis er aus dem Haus kam, war es ein kräftezehrendes Hin und Her. Mein Vater fragte immer wieder: Was soll ich da? Das brauche ich nicht!

Eigentlich gefällt mir das Bild nicht, dass Menschen mit Demenz wie kleine Kinder werden. Und doch ist es in solchen Situationen manchmal ähnlich wie bei Kindern, die man in die Kita bringt: Erst wollen sie nicht von zu Hause weg – aber wenn sie dort sind, wollen sie beim Abholen gar nicht mehr mit nach Hause kommen. Was mit der Demenz verloren geht, ist die Vorstellung davon, wie es an einem bestimmten Ort sein kann. Wenn ich nicht mehr weiß, wie schön es da ist, gibt es auch nicht mehr den Wunsch, dort wieder zu sein.

„In der Demenz schwindet der Verstand, aber Gefühle werden nicht dement“

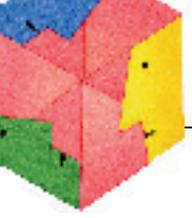
Erich Schützendorf, Diplom-Pädagoge und Experte für Fragen des Älterwerdens

KLAR UND EINFACH FORMULIEREN

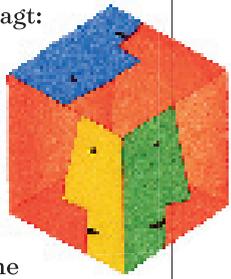
Formulieren Sie kurze, klare Sätze. Konzentrieren Sie sich auf eine Aussage pro Satz. Verzichteten Sie auf W-Fragen: wie, wo, weshalb oder wann. Denn wer die Antwort nicht findet, bricht das Gespräch vermutlich ab.

BILDHAFTE SPRACHE

Eine bildhafte und präzise Sprache regt das menschliche Gehirn an. Benennen Sie Dinge konkret, etwa Leberwurst oder Schwarzwälder Kirschtorte. Wählen Sie Worte, die die Sinne anregen, wie kuscheliges Handtuch oder himmelblauer Pullover. Sprache weckt auf diese Weise innere Bilder und Erinnerungen.



Zu Weihnachten haben wir meinem Vater ein Telefon mit Bildtasten geschenkt. Hinter jedem Foto ist eine Nummer gespeichert. Wir hatten gehofft, dass er damit öfter telefonieren würde – er nutzte es aber kaum. Jetzt hat sein Notizbuch mit den Telefonnummern einen festen Platz neben seinem alten Telefon gefunden – und er ruft häufig an. Er fragt mich dann: „Wo bist du?“ Ich sage: „Zu Hause“ und er fragt: „Wo ist das?“ „In Berlin“, erkläre ich und er antwortet erfreut: „Ach ja, Berlin! Berlin kenne ich gut, da habe ich mal gelebt.“ Solche Erinnerungen an das junge Erwachsenen-Alter halten lange an. Es ist gut, sie regelmäßig wachzurufen. Weil wir dadurch ein Gesprächsthema haben und weil sich mein Vater als kompetent erlebt: Er hat immer noch etwas zu erzählen.



Mein Vater ruht in sich

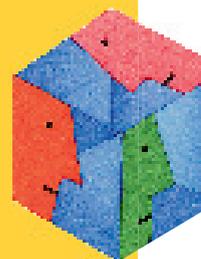
Die Kreise meines Vaters werden mit fortschreitender Demenz kleiner. Früher war er viel unterwegs, beruflich engagiert, in Vereinen aktiv. Heute ist er sehr oft zu Hause. Er sitzt gern an seinem Gartenteich und beobachtet die Fische. Und wenn ich sehe, wie mein Vater heute in sich ruht, hat das für mich auch etwas Schönes. ◀



Buch-Tipp
Friederike Leuthe:
„Richtig sprechen mit dementen Menschen“, Reinhardt; 19,90 Euro

Willkommen in Anderland!

Mit fortschreitender Krankheit verliert sich die Sprache, Menschen mit Demenz leben zunehmend in ihrer eigenen Welt. Diplom-Pädagoge Erich Schützendorf nennt diese Welt „Anderland“ – und ermuntert zur Reise dorthin



Anderland – wo liegt das?

SCHÜTZENDORF Anderland liegt leicht verrückt neben Normalien. Eine Grenze, die Verstand heißt, trennt die beiden Länder voneinander. In Anderland leben die Menschen mit Demenz.

Wie kann ich als „Normalier“ dorthin gelangen?

SCHÜTZENDORF Wichtig ist zunächst, dass Sie sich von den Werten trennen, die in Normalien herrschen: zielgerichtetes Handeln und rationales Denken. In Anderland gibt es das Recht auf unvernünftige Selbstbestimmung.

Was ist nötig, damit ich einen guten Aufenthalt habe?

SCHÜTZENDORF Wer nach Anderland reist, schlüpft am besten in die Rolle eines Völkerkundlers – nicht in die eines Eroberers. Der Reisende ist ein Gast, der sich auf eine fremde Welt einlässt und sie verstehen möchte. Man muss aber wissen, dass es in Anderland auch reißende Flüsse gibt, in denen man untergehen kann. Jeder, der einreist, braucht ein Rettungsboot, in dem er zurück nach Normalien rudern kann. Das Rettungsboot ist die Gewissheit: Ich kann und muss nicht immer dort sein, beispielsweise bei Angehörigen – ich brauche Normalien.

Wie gelingt die Kommunikation in Anderland?

SCHÜTZENDORF Je länger die Menschen mit Demenz schon dort sind, desto weniger gelingt eine Verständigung über Sprache. Die Sprache ist das Transportmittel des Verstandes. Der Verstand schwindet, Gefühle aber werden nicht dement.

Über unsere Gestik und Mimik und über Berührungen gelingt die Kommunikation mit Menschen mit Demenz eher als über Worte. Wer innehält und staunt, statt zu reden und zu agieren, wird merken, in welcher Gefühlslage die Menschen sind und was ihnen gerade guttut.

Sie sind in Ihrem Leben oft nach Anderland gereist. Was haben Sie von dort mitgebracht?

SCHÜTZENDORF Ich habe gelernt, dass der Verstand nicht alles ist, was einen Menschen ausmacht. Natürlich, der Verstand ist wichtig. Doch Demenz ist nicht das Schreckgespenst, für das viele sie halten. Auch ohne kognitive Fähigkeiten kann ein Mensch ein lebenswertes Leben führen.



Erich Schützendorf ist Autor des Buchs: „Anderland entdecken, erleben begreifen – Ein Reiseführer in die Welt von Menschen mit Demenz“, Reinhardt; 19,90 Euro