

**Demenz – Erfreuliche Seiten der Pflege
So sind sie möglich!**

Von Hanni Alberts

Impressum

Kontakt über: Kontakt@Hannialberts.de

Inhaltsverzeichnis

Einleitung

1. Die Einstellung macht den Unterschied

- 1.1 Die schwierige Anfangsphase
- 1.2 Stellen Sie sich den Tatsachen
- 1.3 Akzeptieren Sie die Krankheit

2. Jede Medaille hat zwei Seiten

- 2.1 Was ist denn jetzt normal?
- 2.2 Meine Entscheidung als Rabentochter
- 2.3 Kleine Momente des Glücks genießen
- 2.4 Mit Kinderaugen die Welt entdecken
- 2.5 Die vergessenen Probleme des Gestern
- 2.6 Andersartigkeit akzeptieren
- 2.7 Leben im Augenblick
- 2.8 Die ungefilterte Ehrlichkeit

3. Stärken Sie sich für den Pflegealltag

- 3.1 Kleine „Inseln der Ferien“
- 3.2 Ein Tag ohne Verpflichtung
- 3.3 Oasen der Ruhe
- 3.4 Achten Sie auf Ihre „Seelenhygiene“
- 3.5 Gestalten Sie Ihr eigenes Leben

Schlusswort

Einleitung

Die Erkrankung eines Familienmitgliedes an Demenz hat tiefgreifende Auswirkungen auf alle Beteiligten. Für die unmittelbar pflegenden Angehörigen bedeutet es oftmals eine komplette Umstellung ihres Lebens, aller gewohnten Alltagsabläufe. Jede Situation ist anders, ob Großfamilie oder Singlehaushalt, die Wege der Begleitung eines Demenzkranken sind sehr verschieden. Ich kann nur über meinen eigenen Weg berichten, wie sich durch die Pflege meiner Mutter mein Leben veränderte.

Die Pflege meiner demenzkranken Mutter zählt zu meinen schwierigsten und schmerzlichsten Lebenserfahrungen, die ich bis heute erlebt habe. Gleichzeitig eröffnete sie mir neue Horizonte, die ich ohne diese Erlebnisse wahrscheinlich nicht entdeckt hätte.

Die brutale Wirklichkeit der Pflege eines geliebten Menschen, der nicht mehr in der Lage ist, die einfachsten Dinge des Alltages zu verrichten, ist schwer zu verarbeiten. All die negativen Auswirkungen, die im Verlauf der Krankheit auftauchen und den Pflegenden oftmals an sich und der Welt verzweifeln lassen, prägen diese Zeit. Ganz schleichend und lautlos verabschiedet sich der erkrankte Angehörige in eine andere Welt, auf einen fernen Planeten, den wir nicht verstehen. Den Menschen, den man kannte und liebte, verwandelt sich zusehends in eine fremde Person ohne Vergangenheit.

Ein solcher Schicksalsschlag kommt häufig für uns ganz plötzlich aus dem Nichts und wir müssen ohne Vorbereitungszeit reagieren. Die vielen anstehenden Anforderungen an die Pflegenden fordern deren ganze Aufmerksamkeit und Energie. Es dauert seine Zeit, bis man sich an die neuen Regeln des Alltages gewöhnt und die Situation unter Kontrolle hat. Doch das Voranschreiten der Krankheit Demenz lässt selten eine Ruhepause zu, neue Auswirkungen erfordern neue Lösungen. Die zahlreichen Verpflichtungen für den Angehörigen und die des eigenen Alltages stellen das Leben auf eine harte Zerreißprobe.

Die ganze Härte des Schicksals schlägt dann zu, wenn man sich selbst in der Pflege aufzulösen scheint. Tagsüber richtet man alle Aktivitäten auf den zu pflegenden Angehörigen aus und in der Nacht ist man in ständiger „Alarmbereitschaft“, auf dem Sprung zum Einsatz zur möglichen Gefahrenabwehr. Diese Anspannung des Körpers, die durch alle Zellen geht, kann man nicht über einen längeren Zeitraum aufrecht erhalten, da sonst körperliche und geistige Erschöpfung droht.

Alle körperlich schweren Arbeiten überwiegen jedoch nicht die großen psychischen Belastungen. Die demenzgeprägten neuen Gewohnheiten der Betroffenen gehen oft über die Schmerzgrenze der Pflegenden hinaus und verursachen seelische Verwundungen aus Hilflosigkeit, Angst, Scham und Verzweiflung. Oft steht man mit dem Gefühl der Unfassbarkeit dieser neuen Dimension des Zusammenlebens gegenüber und ringt mit sich selbst um die Akzeptanz dieser verdrehten Welt, an der nichts mehr so zu sein scheint, wie es einmal war.

In diesem Meer an negativen Gefühlen und drohenden Erschöpfungszuständen sieht man oft vor lauter Tränen nicht die kleinen wertvollen Augenblicke, die tagtäglich stattfinden und nur auf unsere ungeteilte Aufmerksamkeit warten.

Diese Momente der Freude und des Glücks existieren auch in der Pflegephase und sind greifbar nahe. Öffnen Sie Ihre Augen, Ihre Seele und lassen Sie wieder die Liebe in Ihr Herz hinein. Schließen Sie Frieden mit der Demenzerkrankung Ihres Angehörigen und nehmen Sie diese Entwicklung als neue Herausforderung auf Ihrem Lebensweg an.

Die erfreulichen Seiten der Pflege, wie ich sie in diesem Buch verstehe und beschreibe, beinhalten nicht nur Freude, Glück und Wohlbefinden, sondern auch andere Erkenntnisse, die Sie nutzen können, um Alltagsprobleme zu lösen.

Diese schwierige Lebenssituation eröffnet Ihnen viele Chancen, über sich selbst hinauszuwachsen und Ihre Persönlichkeit zu stärken.

Anhand meiner Erfahrungen aus dem Pflegealltag zeige ich Ihnen Wege auf, wie Sie es schaffen können, sich Ihre positive Grundeinstellung Tag für Tag neu zu bewahren und sich für die erfreulichen Seiten der Pflege zu öffnen.

Diese Praxisbeispiele sind förderlich, um die eigene Mitte wiederzufinden und Körper, Geist und Seele wieder in Einklang zu bringen. Die Akzeptanz der Krankheit, Zeit für sich selbst zu nehmen, wieder Ruhe zu erleben und sich konstruktiv mit den Problemen auseinanderzusetzen, können unsere Anker im Alltag sein, um unser Schiff auf Kurs zu halten.

Entdecken Sie mit mir die erfreulichen Seiten der Pflege.

Ein Motivationsbuch für alle Menschen in einer schwierigen Lebensphase, insbesondere für pflegende Angehörige.

1. Die Einstellung macht den Unterschied

„Was sollen denn erfreuliche Seiten der Pflege sein? Ist das ironisch gemeint? Wie soll das funktionieren?“, werden Sie sich jetzt vielleicht fragen.

Doch es gibt sie wirklich, die schönen Momente im Pflegealltag. Ich habe meine demenzkranke Mutter gepflegt, zuerst zu Hause und später in einem Pflegeheim. Mittlerweile ist sie verstorben und ich habe die schmerzlichen Erfahrungen verarbeitet. Im Rückblick ist mir klar geworden, wie diese intensive Lebensphase mein Leben grundlegend veränderte. An diesem Prozess möchte ich Sie gern teilhaben lassen und Ihnen anhand meiner Entwicklung aufzeigen, wie man die Augenblicke des Glücks als pflegende Angehörige möglich machen kann.

1.1 Die schwierige Anfangsphase

Den schleichenden Einzug der Demenz vom Alzheimertyp meiner Mutter verbuchte ich anfangs unter „Altersvergesslichkeiten“. Bei einem Menschen im achtzigsten Lebensjahr musste ich selbstverständlich mit Verschleißerscheinungen rechnen. Auf diese Weise erklärte ich mir ihre vielen kleinen Erinnerungslücken, die sich im Laufe der Zeit stetig vergrößerten. Diese Alarmsignale nahm ich nicht als typische Krankheitssymptome wahr, sondern als Begleiterscheinungen des ganz natürlichen Alterungsprozesses.

Für mich war es einleuchtend, dass die Abnutzungserscheinungen im hohen Alter alle Organe betreffen, auch das Gehirn. Zu ihren Vergesslichkeiten gesellten sich mit der Zeit sehr kreative neue Wortschöpfungen, die mich allerdings stutzig machten. Vor allem ihre Erklärung, es würde sich hierbei um einen Dialekt ihrer Kindheit auf dem Lande handeln, den sie seit Jahrzehnten benutze. So war beispielsweise die Forelle ganz klar eine „Florelle“ und „schnuwen“ bedeutete schlafen. Ich hörte diese verdrehten Wörter zum ersten Mal und sie ergaben keinen Sinn. Mit der großen Überzeugungskraft, mit der sie ihren neuen Wortschatz verteidigte, wäre sie sogar bei Scrabble-Meisterschaften als Siegerin hervorgegangen. Nach einer kurzen Gewöhnungsphase überhörte ich einfach diese Phantasiewörter.

Anfangs wollte ich mich auf keinen Fall mit dieser „Alles-vergessenden-Krankheit“ auseinandersetzen, zu groß war meine Angst vor der schmerzlichen Wahrheit. Also verdrängte ich so gut ich konnte und schob die ersten Anzeichen von Alzheimer & Co. auf mögliche Begleiterscheinungen von Tabletten, auf eine schlechte Tagesform meiner Mutter und auf ihr hohes Alter. Ich wollte unser harmonisches Verhältnis nicht mit irgendwelchen Horrormärchen belasten und hoffte, dass alles wieder gut werden würde. Meine größte Angst war die vor einer Veränderung, dass nichts mehr so bliebe wie es einmal war. Schließlich brauchte ich mit 45 Jahren meine Mutter noch, mein Hafen für schwierige Zeiten. So bediente ich mich der „Vogel-Strauß-Taktik“ und übte fleißig das Kopf-in-den-Sand-stecken. Doch so gut ich mich auch versteckte, der Feind Demenz lauerte überall.

Nach einem Krankenhausaufenthalt zerstörte eine Computertomographie ihres Kopfes all meine Illusionen, die Diagnose war eindeutig: Demenz vom Alzheimertyp. Mir wurde schwindelig, meine Mutter war schon lange in anderen Umlaufbahnen und unsere heile Welt drehte sich endgültig aus allen Fugen.

In dieser Situation gingen mir folgende Fragen durch den Kopf:

Warum trifft es gerade meine Mutter? Und warum gerade mich?

Was wird mich erwarten?

Bin ich überhaupt für die Pflege geeignet?

Wo sind meine psychischen und körperlichen Grenzen?

Kann ich die neuen Probleme mit Angehörigen und Freunden lösen?

Wie werde ich das finanziell alles hinbekommen?

Wie wird sich die Demenzerkrankung meiner Mutter auf meine Partnerschaft auswirken? Wie auf meinen Job?

Was werden die Nachbarn sagen?

Wie weit wird die Pflege meine mir wichtige Freiheit einschränken?

Warum habe ich nicht schon längst eine Patientenverfügung mit ihr gemacht?
Wie wird das alles ausgehen?

Meine wohl geordnete Welt brach zusammen und ich stand hilflos vor den Trümmern. Von dem „Alles wie es einmal war“ musste ich mich verabschieden.

Wie Sie mit einer solchen Offenbarung, diesem Schicksalsschlag, umgehen können, finden Sie im hinteren Teil des Buches.

1.2 Stellen Sie sich den Tatsachen

Mit der endgültigen Sicherheit der ärztlichen Untersuchung öffnete ich mich ein wenig dieser tragischen Entwicklung und begann, alle Informationen über diese Krankheit zu sammeln. Ich informierte mich im Internet, bei den vielen Verbänden und Selbsthilfegruppen und in verschiedenen Büchern. Mit diesem Ausmaß an irreparablen Schäden, dem langsamen Absterben ihrer Gehirnzellen, hatte ich nicht gerechnet. Ich verfiel in eine Art Ohnmacht vor diesen großen einschneidenden Veränderungen unseres Lebens. Als mir bewusst wurde, was die Krankheit Alzheimer für meine Mutter und für mich bedeutete, war ich schockiert über die Härte des Schicksals, die uns traf.

Ich lenkte mich mit den dringend notwendigen Maßnahmen für ihre Pflege ab und lief zur organisatorischen Höchstform auf. Mithilfe eines ambulanten Pflegedienstes und einer befreundeten Nachbarin entstand in Windeseile die häusliche Rund-um-die-Uhr-Pflege für meine Mutter. Anschließend kümmerte ich mich um die Bewilligung der Pflegestufe eins, die ärztliche Versorgung und einen funktionierenden Tagesablauf in der Pflege.

Diese Geschäftstätigkeit lenkte mich bestens von meinem eigenen Gefühlschaos ab. Ich war traurig über diese unheilvolle Krankheit, wütend auf das Schicksal und hatte Angst vor der Zukunft in ihren dunklen Farben. Mit der Suche nach Antworten, wie ich das Ganze neben meiner beruflichen Tätigkeit schaffen sollte und ob ich das emotional überhaupt bewältigen konnte, zermarterte ich mir mein Gehirn.

Das berufliche Problem löste ich relativ schnell, indem ich als Selbstständige weniger Aufträge annahm und mir auf diese Weise Zeit für meine Mutter nahm. Weitaus größer war die Herausforderung, diesen neuen Lebensabschnitt emotional zu verkraften. Mein erster Schritt in diese Richtung war die umfassende Information über die Alzheimerkrankheit, womit sie etwas an Schrecken verlor. Ich wusste, mit welchem Gegner ich es zu tun hatte, wie der typische Krankheitsverlauf aussah und hatte eine Ahnung davon, was noch alles auf uns zukommen konnte.

Das Gefühl der Machtlosigkeit, dieser Krankheit hoffnungslos ausgeliefert zu sein, sie nicht heilen zu können und die Aussicht, dem geistigen und körperlichen Verfall meiner Mutter zuschauen zu müssen, deprimierten mich gewaltig. Ich badete ausgiebig in Selbstmitleid und wehrte mich gegen die Tatsachen. Nein, ich wollte es nicht akzeptieren und hoffte heimlich auf ein Wunder. Vielleicht irrten sich die Ärzte und die Ursache lag doch bei den Nebenwirkungen ihrer zahlreichen Medikamente.

Es kam kein Wunder – im Gegenteil, mit rasantem Tempo verschlechterte sich ihr Zustand. Meinen inneren Widerstand gab ich nach einem halben Jahr der Pflege schrittweise auf und begann mich auf diese „Reise“ einzulassen. Ich verstand, wie dringend meine Mutter mich brauchte und dass ich nun Verantwortung für uns beide zu tragen hatte. Dafür war meine ganze Kraft gefragt. Der innere Kampf gegen diese Krankheit kostete mich zu viel Energie, die ich dringend für die Pflege benötigte.

1.3 Akzeptieren Sie die Krankheit

Mit der Zeit stellten sich im Pflegealltag Routinen ein und meine Sicherheit kehrte langsam zurück. Ich fühlte mich wieder als „Herrin der Lage“ und hatte die Situation zusehends unter Kontrolle. In meiner neuen Rolle als Pflegerin lernte ich von Tag zu Tag hinzu und freute mich, dass alles einigermaßen gut funktionierte. Mit diesen neuen Erfahrungen entspannte ich mich das erste Mal seit der Diagnose. Meine Furcht vor der Zukunft legte sich etwas und damit war ich bereit, das Schicksal anzunehmen und mich nicht mehr dagegen zu sträuben.

Ich begann in diese verantwortungsvolle Rolle hineinzuwachsen und versuchte, meine gedanklichen Schreckensszenarien, was alles Schlimmes passieren könnte, im Zaum zu halten. Insgeheim hatte ich im Hinterkopf noch einen klitzekleinen Hoffnungsschimmer, dass meine Mutter wieder gesund werden könnte, ein Überbleibsel meiner rosaroten Brille der Vergangenheit.

Fast täglich arbeitete ich daran, die Persönlichkeitsveränderung meiner Mutter als Symptom der Alzheimer-Krankheit zu verstehen, was mir große Schwierigkeiten bereitete. In vielen Situationen erkannte ich meine Mutter nicht mehr wieder und war erschrocken, wie fremd sich das anfühlte. Gleichzeitig wurde mir das jähe Ende unserer früheren Plaudereien klar, Problembesprechungen mit meinem Ratgeber Mama gab es schon lange nicht mehr. Da hinkte ich der Entwicklung hinterher, nur zögerlich konnte ich mich von den vielen lieb gewordenen Gewohnheiten der Vergangenheit verabschieden. Ich hatte unwiederbringlich meinen Anker im tosenden Sturm des Lebens verloren, meine Heimat, meine Geborgenheit und Sicherheit bei Mama.

Der Rollentausch, vom Kind zur Mutter, war ein Meilenstein meiner Entwicklung und bedeutete das Ende meiner Kindheit mit 45 Jahren. Wie gern hatte ich mich früher bei meinen Besuchen daheim von meiner Mutter verwöhnen lassen, sei es mit leckeren Frikadellen, herrlichen Obstkuchen oder einfach mit ihren liebevollen Gesten und ihrem Einfühlungsvermögen. Zur Begrüßung legte ich damals schnell meinen erwachsenen Schutzmantel der starken Geschäftsfrau beiseite und war wieder die kleine verletzte Hanni. Ja, ich gebe es zu, ich ließ mich gern von ihr bemuttern und genoss dieses Gefühl der Leichtigkeit des Seins, der Unbeschwertheit aus längst vergangenen Kindertagen. Damit war es jetzt für immer vorbei. Wir tauschten die Plätze.

Die Verantwortung lastete schwer auf meinen Schultern. Ich konnte sie mit niemandem teilen, obwohl ich meinen Partner Ingo an meiner Seite hatte. Er unterstützte mich und bot mir seine Schulter zum Anlehnen, aber den Kampf hatte ich allein auszufechten. Meine starke Bindung und meine Liebe zu meiner Mutter waren die Wurzel für die wahrscheinlich größte Veränderung meines Lebens. Ich wandelte mich von der Hanni, die nur die Verantwortung für ihr eigenes Leben übernahm, zur großen Hanni, die nun für das Wohl von zwei Menschen plante und handelte.

Mein Lebensmittelpunkt verschob sich, in das Zentrum rückte nun die Pflege meiner Mutter, alles andere wurde zweitrangig. Ich musste mich selbst neu ordnen und finden, meine Lebensplanung neu gestalten. Mit diesem Wurf ins eiskalte

Gletscherwasser und der unerwarteten Wendung meines Lebens, hätte ich in meinen kühnsten Träumen nicht gerechnet.

Damit sind wir bei einem Schlüsselpunkt: Es geht doch immer wieder um uns selbst. Die Rahmenbedingungen verändern sich und wir müssen uns diesen früher oder später stellen, ob uns diese Entwicklung gefällt oder nicht. Alle Schmerzen und die Tragik, die dahinter stehen, mal ausgeblendet, handelt es sich um eine neue Situation, die uns der Prozess des Lebens präsentiert und wir können uns dieser Veränderung nicht entziehen.

Entsprechend einem populären amerikanischen Sprichwort: „Wenn Dir das Leben eine Zitrone gibt, mach einfach Limonade daraus!“ Doch das Leben überreichte mir keine saftige Zitrusfrucht, sondern einen giftigen Kugelfisch, dessen Verzehr tödlich enden konnte. Das Nervengift eines einzigen Tigerfugus reicht aus, um ca. 30 Menschen zu töten, trotzdem gilt er in Japan als Delikatesse.

Dieser sinnbildliche Vergleich dürfte meiner damaligen gefühlten Realität am nächsten kommen. Ich hatte keine Ahnung, wie ich mit der Krankheit Demenz umgehen sollte und war mir über die Ernsthaftigkeit und Gefährlichkeit der Lage im Klaren.

Wir können das Neue akzeptieren oder nicht, wir können auch versuchen, es zu ignorieren, nur eines können wir nicht: Es ungeschehen machen.

Die Frage ist also, wie gehen wir mit diesem „dunklen Tal“, das vor uns liegt, um? Mein Umgang mit der Demenzerkrankung meiner Mutter führte mich durch folgende Kategorien:

Stufe 1: In der Anfangsphase wusste ich innerlich, dass etwas mit meiner Mutter grundlegend nicht stimmte. Der Gedanke an Alzheimer kam mir oft, doch ich entschied mich für dessen Verdrängung. Ich ignorierte den Zustand vehement und „redete“ mir gedanklich alles schön, um die heile Welt aufrechtzuerhalten.

Stufe 2: Die Diagnose der Ärzte nahm ich sachlich entgegen, doch akzeptiert hatte ich sie noch lange nicht. Ich wollte nicht wahrhaben, dass eine Geisteskrankheit in unsere Familie einkehrte. Ich sträubte mich mit allen Mitteln gegen die Tatsachen und suchte nach Ausreden für den Zustand meiner Mutter. Oft wünschte ich mir, aus diesem Albtraum einfach wieder aufzuwachen und alles wäre wie früher.

Stufe 3: Irgendwann konnte ich die Augen nicht mehr verschließen und meine Vernunft setzte sich durch. Ich akzeptierte schrittweise die Krankheit meiner Mutter. Die innere „Nicht-Akzeptanz“ hatte mich enorme Kräfte gekostet, die ich für den Pflegealltag nicht mehr übrig hatte. Ich stemmte mich nun nicht mehr gegen das Schicksal, sondern nahm es mit allen Konsequenzen an.

Mit der Annahme des Schicksals meiner Mutter hatte ich wieder sicheren Boden unter den Füßen und plante einen neuen Lebensentwurf. Erst jetzt konnte ich mich psychisch und physisch auf meine neue Rolle einstellen und meinem Leben eine neue Richtung geben. Ich fühlte mich irgendwie erleichtert, so, als würde ich jetzt im Strom des Lebens schwimmen und nicht mehr gegen ihn ankämpfen. Ich ließ das Neue auf mich zukommen und war bereit für ungewohnte Erfahrungen.

Wie ich meinen Frieden mit der Demenzerkrankung meiner Mutter schloss und die erfreulichen Seiten der Pflege kennenlernte, lesen Sie ausführlich in den nächsten Kapiteln.

Es war wie eine Reise, eine Expedition auf einem unbekanntem Planeten, neue Abenteuer warteten auf mich in einer fernen Welt „Demenz“. Ich war soweit, für meine Mutter die alten Routinen über Bord zu werfen und mich dem Unbekannten zu stellen. Ich war reif für meine persönliche Entwicklung.