

Betroffene kommen zu Wort

## Wie ein Blatt im Wind

Gespräch mit einer Dame mit demenziellen Veränderungen

**Mit der Reihe „Betroffene kommen zu Wort“ sollen Menschen mit Handicaps und ihre Angehörigen in „aktiv dabei“ eine Stimme erhalten. Allzu oft geraten sie in eine Isolation und können häufig nicht mehr an unserem gesellschaftlichen Leben teilnehmen. Mit der Veröffentlichung der Berichte möchten wir sensibel machen. Wir wollen aber auch Anstöße geben, um Angebotslücken zu schließen.**

**Wer hat Sie über Ihre Krankheit informiert?**

Ich hatte einen Schlaganfall und bin zum Neurologen überwiesen worden. Der hat mir dann gesagt, dass ich eine angehende Demenz habe.

**Hat er Untersuchungen vorgenommen?**

Ja. Ich war ja auch in Mannheim. Da ist alles untersucht worden. Das ist alles dokumentiert.

**Waren Sie alleine dort oder in Begleitung?**

Eine Freundin hat mich hingebacht.

**Was war das für ein Gefühl, als Sie die Diagnose erfahren haben?**

Wo ist der Strick? Ich wollte nicht drüber reden.

**Das hat Sie sehr getroffen.**

Ja, ganz arg, weil ich immer gedacht habe, ich stehe noch mitten im Leben.

**Sie stehen auch noch im Leben.**

Nein, ich stehe nur noch daneben.

**So empfinden Sie es.**

Ja. Aus diesem Grund möchte ich auch nicht, dass mein Name genannt wird. Sie wissen ja wie das ist, wie man dann gleich in eine Schublade gesteckt wird. „Der braucht man ja sowieso nichts sagen, die hat es ja sowieso gleich wieder vergessen.“

**Davor haben Sie Angst, dass Sie so abgestempelt werden. Wie sind Sie mit dieser Tatsache umgegangen?**

Ich habe mich erst mal ausgeweint bei meinen Kindern. Wie es so ist und dann haben die versucht, mich wieder auf die Beine zu stellen. „Das ist alles nicht so schlimm. Wir kriegen das schon hin“. Wenn ich jetzt weg bin und da ruft eins meiner Kinder an, dann drehen die schon am Räder. „Mama wo bist Du?“ Das ist weil sie immer Angst haben. Liegt sie vielleicht in der Küche oder ist gar nicht aufgestanden. So abgeschlossen mit dem Leben habe ich noch nicht. Ich stehe immer früh um sechs auf und wecke meine Kinder.

**Sie haben Ihren festen Rhythmus.**

Ja. Ich musste um sechs Uhr schon anfangen zu arbeiten. Ich bin jetzt einige Jahre zu Hause. Ich werde immer noch um fünf Uhr wach.

**Haben Ihre Kinder mit Ihnen vereinbart, dass Sie sie wecken sollen?**

Die haben gesagt sie möchten geweckt werden. Aber so dement bin ich ja noch nicht. Ich weiß ja, dass sie alle Handys haben, dass der Wecker klingelt. Aber sie wollen mich hören. Das haben sie mir so

## 2 aktiv dabei

verkllickert. „Du weckst uns“. Eine im Ausland und die andere in Speyer. Die Kinder machen schon viel. Sie meinen immer, ich merk' s nicht. Aber noch merk ich's.

### **Das gibt Ihnen ein gutes Gefühl.**

Ja. Ein warmes Gefühl gibt es mir. Ja. Ich muss sagen, die Kinder haben mir viel zurückgegeben.

### **Das tut Ihnen gut. Vielleicht gibt es Ihnen auch ein bisschen Sicherheit, dass Sie wissen, Ihre Kinder sind an Ihrer Seite.**

Ja. Als ich zu dem Neurologen gegangen bin, da ist die Tochter aus dem Ausland früh um vier losgefahren, dass wir um 10 Uhr zum Arzt gehen konnten. Weil sie gesagt hat: „Mama, Du sagst uns nicht alles.“ Recht hat sie.

### **Es ist auch immer gut wenn noch zwei Ohren mithören.**

Ja. Man ist dann ja auch aufgeregt, da geht manches an einem vorbei. Dann ist es schon besser wenn jemand dabei ist.

### **Haben Sie Ihr Leben umgestaltet nach dieser Diagnose?**

Ja und zwar kommt alles auf seinen Platz. Da gehört der Schlüssel hin und da gehört das und das hin. Weil sonst sucht man sich tot. Und das hab ich mir angewöhnt das letzte viertel Jahr, dass ich für alles feste Plätze habe. Und da kommt man gut zurecht. Denn der Schlüssel ist ja immer weg. Aber der war schon vor 20 Jahre nimmer weg.

Der Neurologe der hat mir sehr gut getan, weil er gesagt hat: „Jetzt machen Sie das, jetzt machen Sie das.“ Weil man fällt ja in ein Loch. Und hat nicht das Gefühl dass man wieder rauskommt, weil man wie gelähmt ist. Ich bin sehr traurig, aber es ändert sich ja nichts.

### **Haben Sie das in Ihrem Freundeskreis kommuniziert?**

Nein. Das wird sich schon ein bisschen rumgesprochen haben, aber nicht von mir direkt. Es hat mich auch noch nie jemand angesprochen. Ich fang dann gleich an zu heulen.

### **Sie sind nach wie vor sehr betroffen.**

Ja. Man hat das Gefühl nicht mehr als vollwertiger Mensch angesehen zu werden. Das ist hart. Das ist sehr hart.

### **Sie leben alleine.**

Mein Mann ist vor zweieinhalb Jahren gestorben.

### **Kommen Sie gut klar?**

Ja. Also, wenn meine Kinder kommen, dann sagen sie immer: „Ach Mama, das klappt ja wunderbar.“ Sie sind zufrieden mit mir.

### **Und Sie? Sind Sie mit sich zufrieden?**

Nein. Ich komm nicht zurecht. Ich komm in meinem Kopf nicht zurecht. Es ist halt so.

### **Wie ist es da in Ihrem Kopf?**

Leer. Leer. Wenn ich jetzt etwas lese, zwei Seiten gelesen und dann denke ich: Wie war das vorne? Ich muss immer zurück blättern und nochmal lesen. Ich hab



furchtbar gerne gelesen. Und jetzt drücke ich mich sogar manchmal um die Tageszeitung. Ich hab ja was anderes zu tun.

**Es dauert lange, bis Sie verstanden haben, was da steht.**

Ja. Lesen kann ich es gut, aber ich kann es nicht mehr so gut umsetzen.

**Sie sind eine sehr aktive Frau.**

Ja. Überall wo Speyer etwas bietet, da bin ich. Ich lass nix aus.

**Das tut Ihnen gut.**

Ja.

**Gibt Ihnen das wieder Kraft?**

Ja, weil man möchte es ja ändern, aber man kann es mit der Brechstange nicht erzwingen. Leider.

**Was macht Ihnen am meisten Angst, wenn Sie in die Zukunft schauen?**

Dass es so schlimm wird, dass wenn ich aus dem Haus gehe, dass ich nicht mehr nach Hause finde. Ich hoffe, dass es lange hinausgeschoben wird. Ich habe ja vor einem halben Jahr so gezittert. Da hat er mir auch ganz tolle Tabletten verschrieben und jetzt ist es gut. Ich habe die Hände nicht mehr auf den Tisch getan. Ich wollte nicht, dass jemand sieht, dass ich zittere.

**Das war vielleicht die psychische Belastung. Man muss ja erst mal einen Weg finden, um mit all dem fertig zu werden.**

Ja. Den Weg finden (stockt). Ich fühl mich wie ein Blatt im Wind. So ausgerissen.

**Was würden Sie sich da wünschen, damit Sie besser einen Weg finden?**

Ich möchte, dass meine Familie das nicht so mitkriegt. Ich verstell mich oft.

**Sie möchten Ihre Kinder nicht belasten.**

Ich möchte niemanden belasten.

**Mit wem können Sie sich über Ihre Ängste austauschen, über das, was Sie empfinden, ganz offen und ehrlich reden?**

Mit Ihnen jetzt. Oder mit meinem Neurologen, da kann ich gut reden, weil ich sag doch, wenn ich mal eine Stunde unterwegs bin, dann fällt meine Tochter, die hier wohnt schon in Ohnmacht: „Mama wo bist Du“. Weil man das Handy vergessen hat oder so. „Ich erreich Dich nicht. Wenn Du jetzt in einer Stunde Dich nicht zurück meldest, dann...“ So Panikmache. Man sollte auch mal runterschlucken und sagen, das ist jetzt halt so.

**Ihre Tochter hat Angst um Sie.**

Ja.

**Haben Sie auch Enkelkinder?**

Wenn ich so an meine Enkelkinder denke, die hängen an mir. In den Ferien waren die immer hier in Speyer. Da hab ich für fünf Wochen Mama spielen dürfen. Ich war ja eine junge Oma. Und wenn ich im Supermarkt war „kriegen wir das, kriegen wir das“? „Ach eure Mama wird euch das schon kaufen“ (lacht). Drei Meter größer bin ich geworden, weil ich nicht die Oma war

**Da haben Sie Ihre Freude gehabt.**

Ja, ich hab heut noch Freude.

**Wie ist es mit Ihren Enkeln, sind die auch an Ihrer Seite und wissen um Ihre Erkrankung?**

Ich weiß nicht. Ich hab es nicht gesagt. Ich weiß nicht ob die Kinder es gesagt haben. Ich bring' s nicht übers Herz. Ich kann nicht, weil ich das noch nicht angenommen habe. Ich kann das nicht.

**Der erste Schritt ist für Sie, die Veränderung zu akzeptieren.**

## 4 aktiv dabei

---

Ja. Ich muss erst zurechtkommen. Ich muss erst sehen. Der Neurologe hat gefragt, „Haben Sie schon mal vergessen den Herd auszumachen?“ Ich hab den angeguckt. Ich war richtig erschrocken. „Warum denken Sie das?“ Ja das mit der Demenz. Was ich hatte, waren ganz starke Sprachstörungen. Es ist zwar immer noch da, aber vor einem Jahr war es viel schlimmer.

**Das hängt mit Ihrem Schlaganfall zusammen. Schön ist, dass es viel besser geworden ist und zeigt Ihnen, dass man nach einem Schlaganfall auch Vieles wieder erlernen kann.**

Ja. Ich bin froh, jetzt bei Ihnen zu sein. Ich bin froh dass Sie sich kümmern. Dass Sie jetzt nicht sagen, „Ach lass sie doch“. Die Tochter aus dem Ausland, die hat allen Aufträge gegeben. Wer wann zu mir kommen muss

**Es gibt also Menschen, die Sie im Blick haben. Die auf Sie aufpassen.**

Ja genau. Und morgen habe ich einen guten Freund von der Familie. Dem habe ich erzählt: „Ich will zu einer Fahrschule gehen und will mich testen, ob ich noch Auto fahren kann.“ Dann hat er gesagt: „Das brauchst Du nicht. Das Geld musst Du nicht ausgeben. Ich fahr mit Dir. Wir fahren so eine Stunde rum. Du fährst hin und ich fahr zurück und dann sagst Du mir was ich verkehrt mache“. Da ist schon mal das Strenge genommen.

**Das tut Ihnen auch gut.**

Ja, das tut mir gut.

**Und der Freund weiß um Ihre Erkrankung?**

Ja. Die Große ist die Managerin, die hat es gesagt. Meine Kinder bemühen sich sehr. Die 46jährige, die hat immer, wenn wir nach Hause in die Wohnung kamen, da hat sie mich immer gefragt, so mit vier

fünf Jahren: „Mama wer ist denn hier der Bestimmer.“ Und das ist heute noch so bei uns. Ich bin hier der Bestimmer. Hier wird gemacht was ich sage. Das ist bei uns noch so ein geflügeltes Wort. (lacht)

**Haben Sie sich Ziele gesetzt? Was ist Ihnen jetzt ganz wichtig?**

Ich bemühe mich mit allem. Ich möchte am liebsten alles machen. Ich bin froh wenn ich ein Ziel habe. Ich laufe gerne. Ich fahr nicht mit dem Bus.

**Die Bewegung tut Ihnen gut.**

Ja. Da ist noch was, was mir beim Aufstehen hilft. Geh raus, bist Du in Bewegung.

**(Gebe Ihr ein Blatt mit einer Information).**

Ich muss es so falten, dass ich den Text sehe. Wenn ich es anders falte, ist es ein leeres Blatt, weg damit. Das sind alles so Dinge, wo ich mich dabei erwische, dass nicht immer alles klappt.

**Gut, dass Sie die Idee hatten das Papier dann entsprechend zu falten.**

Ja. Dann liegt es auf dem Tisch und kommt nicht weg.

**Was würden Sie sich wünschen?**

Ich wünsche mir eine Gehirn-OP.

**Was würden Sie sich für eine Gesellschaft wünschen?**

Also eine Gesellschaft habe ich. Ich hab einen großen Freundeskreis. Ich bin in zwei Stammtischen. Einsam bin ich nicht. Das muss man mal festhalten. Ich bin halt arg traurig und stelle halt alles in Frage. Wie wird das? Wie wird das in zwei drei Jahren sein?

**Da machen Sie sich viele Gedanken und grübeln. Können Sie da nachts schlafen?**

Ich hab jetzt Schlaftabletten, dass das Zittern weggeht und die machen müde. Wenn ich um neun ins Bett gehe, werde ich um 12 Uhr munter. Aber dann schlaf ich wieder ein. Oder ich bin heute Nacht um drei munter geworden, dann bin ich aber nicht wieder eingeschlafen. Da kann ich aber nicht sagen, dass mir so viel im Kopf rumgeht. Man tut sich eigentlich nur selber leid. Das hab ich doch nicht verdient.

**Kennen Sie Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind?**

Nein.

Jeder denkt ja es merkt keiner und wenn es dann angesprochen wird, dann ist es wie ein Brett vorm Kopf, wie eine Mauer.

**Wurden Sie schon mal angesprochen?**

Nein. Ich hab nur zu einer Freundin gesagt: „Du, ich mach jetzt Fahrtrainingskurs.“ Und dann hat sie zu mir gesagt: „Ja stimmt, du fährst nicht mehr so wie früher“. Da war ich schon erschrocken. Weil ich gedacht habe, ich fahr gut. Früher bin ich rasant gefahren und jetzt fahr ich halt ein bisschen verhalten. Weil ich mir sage, wenn Sie mir das Auto wegnehmen, dann können Sie mich auch gleich in den Wald fahren.

**Das ist Ihnen sehr wichtig, mit dem Auto unterwegs sein zu können.**

Ja. Wenn ich ins Ausland zu meiner Tochter fahre, bin ich zehn Stunden unterwegs. Es gibt da ja keine gerade Verbindung

**Fahren Sie noch so weit?**

Ich bin zuletzt im Herbst gefahren

**Seit wann wissen Sie um Ihre Erkrankung?**

Ja schon ein Jahr.

**Mit dem Fahren hat es aber gut geklappt.**

Ich selber hab ja nicht das Gefühl. Aber mal sehen was der Mann morgen sagt wenn ich fahre. Wenn es nicht geht, dann verkaufe ich das Auto. Dann ist es halt weg. Nur, das war meinem Mann sein Liebling, das Auto und jetzt will ich daran festhalten.

**Das ist Ihnen wichtig, weil das noch eine Verbindung zu ihrem Mann ist.**

Ja, die Tochter die war ein Papakind. Die durfte mit dem Auto schon fahren da durfte ich noch lange nicht fahren. Aber da war ich noch nicht krank. Wenn ich das dann verkaufe, das sag ich Ihnen ehrlich, dann ist wieder ein Scheibchen weg.

**Das ist für Sie dann wieder ein Verlust.**

Mein Mann sagte immer: „Lerne klagen ohne zu leiden“. Er fehlt mir. Es tut mir gut hier zu sein.

**Vielen Dank für Ihre Bereitschaft zu diesem Gespräch und für Ihre Offenheit.**

Ria Krampitz

Das Gespräch wurde in der Ausgabe 2/2019 von „aktiv dabei“ veröffentlicht.

