

Interview mit einer Betroffenen: „Alleine

Gudrun Troitzsch lebt seit 2011 mit der Diagnose „Alzheimer“. Ich habe mit ihr am Rande des Gründungstreffens der „Arbeitsgruppe Sicherheit und Selbständigkeit bei Demenz“ der Nationalen Allianz in Berlin gesprochen (siehe S. 9).

Gudrun Troitzsch wohnt alleine in ihrer Wohnung in München und sagt, dass das für sie die beste Lösung ist: „Ich lebe alleine und muss alles alleine machen. Das fordert mich, und das ist gut so. Ich höre in der Gruppe für Menschen mit beginnender Demenz, die ich besuche, von den anderen, wie viel ihnen von ihren Angehörigen abgenommen wird.“

Vieles auch, was sie noch alleine machen könnten. Sie sind darüber manchmal frustriert.

Bei mir ist es so, dass manche Dinge sehr lange dauern, vor allem, wenn ich einen schlechten Tag habe. Aber ich bekomme es schließlich hin. Um mein T-Shirt anzuziehen habe ich heute Morgen 20 Minuten gebraucht. Für mich ist das O.K., aber einem Angehörigen kann man so viel Geduld gar nicht abverlangen.“

Gudrun Troitzsch ist 66 Jahre alt und stammt aus Sachsen-Anhalt. Ein Teil ihrer Geschwister lebt noch immer dort, Tochter und Enkelin wohnen in München, doch Kontakt zur Familie besteht kaum. Lediglich die 19-jährige Enkelin schaut einmal im Monat bei ihr vorbei.

Diagnose, aber keine Beratung

Angefangen hat es bei Gudrun Troitzsch mit Halluzinationen: „Ich bin dann nachts im Park umhergeirrt. Dort wurde ich völlig verwirrt und orientierungslos aufgefunden und kam ins Krankenhaus.“ Viele Untersuchungen später erhielt sie vom Arzt die Diagnose, „einfach so: Diagnose – Tür zu. Er hat mir nicht erklärt, was das jetzt für mich bedeutet oder wo ich Hilfe bekomme. Daraufhin bin ich nach Hause gegangen, habe mich eine Woche lang eingeschlossen, habe nichts gegessen, mit niemandem gesprochen.“ Schließlich kam sie auf die Idee, bei der Arbeiterwohlfahrt (AWO) um Rat zu fragen. Dort war sie früher selbst ehrenamtlich aktiv. Bei der AWO erhielt sie den Vorschlag, in eine Tagesstätte zu gehen. Dort fühlte sie sich aber nicht am richtigen Ort, weil die anderen Besucher viel älter waren als sie und die angebotenen Aktivitäten für sie nicht passten. Hilfreicher war der Tipp, sich an die Alzheimer Gesellschaft München zu wenden. Diese hat Angebote für Menschen mit „Demenz mitten im Leben“ (DemiL). Seit 2012 besucht Gudrun

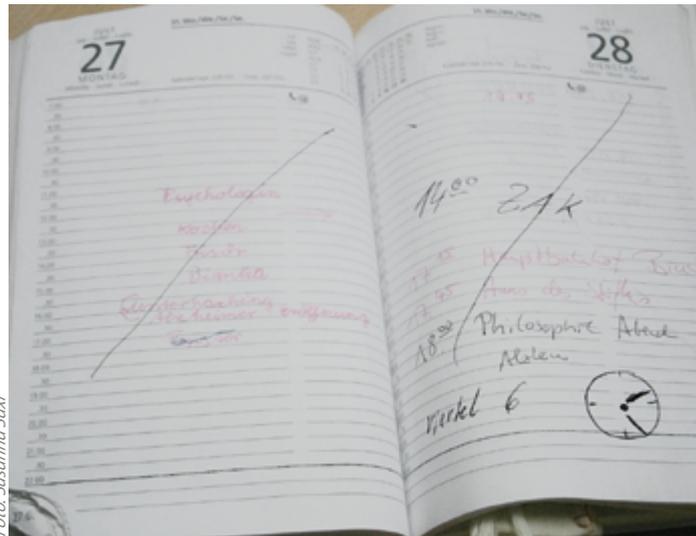


Foto: Susanna Sackl

„In meinem Kalender notiere ich alle meine Termine.“

Troitzsch die Gruppe DemiL, hat an einer Reise für Menschen mit beginnender Demenz nach Frankreich teilgenommen und bringt sich bei jeder Gelegenheit mit ihren Erfahrungen als Betroffene ein.

Im Alltag helfen feste Routinen

In ihrem Alltag hat sich Gudrun Troitzsch auf das Leben mit der Demenz eingerichtet: „Mein wichtigstes Hilfsmittel ist mein dicker Kalender. Dort notiere ich alle Termine, was wichtig ist und auch, was ich gemacht habe. Leider kann ich später nicht immer alles lesen, was ich eingetragen habe, und muss dann jemanden bitten, es mir vorzulesen. Weil ich die Uhr nicht mehr lesen kann, habe ich mir eine sprechende Uhr zugelegt, wie Blinde sie benutzen. Ich kann auf einen Knopf drücken, und dann wird mir die Zeit angesagt. Allerdings komme ich nur mit den vollen Stunden richtig klar. Deshalb komme ich zum Gruppentreffen oft eine Stunde zu früh.“

Morgens nach dem Aufwachen weiß ich oft nicht, wo ich bin. Dann hilft mir die feste Routine, die ich mir zugelegt habe: Zuerst gehe ich zum Schreibtisch und reiße das Kalenderblatt ab. Danach geht es ins Bad. Alle wichtigen Unterlagen habe ich in einer Mappe auf meinem Schreibtisch greifbar. Meinen Schlüssel habe ich früher, vor der Demenz, öfter mal

i Ich lebe allein und habe Demenz. Was kann ich tun?

- Nutzen Sie Gedächtnisstützen wie Notizzettel oder Kalender.
- Strukturieren und vereinfachen Sie Ihren Alltag.
- Gestalten Sie Ihre Wohnung sicher (Zweitschlüssel bei vertrauter Person hinterlegen, Stolperfallen entfernen, Hausnotruf-System einrichten).
- Sprechen Sie mit Ihrem Hausarzt über die medizinische Behandlung.
- Schalten Sie einen Pflegedienst ein, wenn Sie unsicher bei der Einnahme von Medikamenten sind.
- Bleiben Sie aktiv. Unternehmen Sie Dinge, die Ihnen Spaß machen und gut tun.
- Informieren Sie die Menschen, die Ihnen wichtig sind.
- Legen Sie fest, was geschehen soll, wenn Sie eines Tages aus gesundheitlichen oder anderen Gründen nicht mehr allein leben können.
- Erteilen Sie einer Person Ihres Vertrauens eine Vorsorgevollmacht.
- Nutzen Sie Beratungsangebote der Alzheimer-Gesellschaften oder anderer Fachberatungsstellen, wann immer Sie Fragen haben.

(aus: Deutsche Alzheimer Gesellschaft: Was kann ich tun?)

zu leben ist für mich die beste Lösung“

vergessen. Ich musste regelmäßig den Schlüsseldienst rufen. Heute passiert mir das nicht mehr, denn ich habe einen ganz festen Platz für den Schlüssel und habe mir feste Abläufe antrainiert, sodass ich den Schlüssel immer einstecke. Auf's Kochen verzichte ich allerdings völlig, weil die Gefahr zu groß ist, dass ich vergesse, den Herd auszuschalten.

Ich habe mir angewöhnt, alles immer wieder zu kontrollieren. Trotzdem ist es mir kürzlich passiert, dass ich die Hose auf links angezogen habe und so auf die Straße gegangen bin.“

Ein offener Umgang mit der Krankheit hilft – außer im Kontakt mit Ärzten

Wenn sie auf der Straße die Orientierung verliert, fragt sie Passanten nach dem richtigen Weg. Manchmal ruft sie auch bei der Alzheimer-Gesellschaft an und lässt sich mit dem Handy nach Hause dirigieren. Allgemein macht sie gute Erfahrungen damit, offen über ihre Krankheit zu sprechen. Schwierig ist es aber im Umgang mit Ärzten: „Sie hören auf mit mir zu reden, wenn sie vom Alzheimer erfahren. Und weil ich alleine, ohne Angehörige, in der Sprechstunde bin, spricht der Arzt dann mit der Sprechstundenhilfe über mich, aber nicht mit mir. Ich habe keine Chance, Erklärungen zu bekommen, als wäre ich ein Baby. Deshalb versuche ich, möglichst nicht krank zu werden.“

Unterstützung sollte passgenau sein

Unterstützung erhält Gudrun Troitzsch durch einen Pflegedienst, der ihr morgens die Tabletten bringt. Zeit für ein Gespräch haben die Pflegekräfte leider nie. Eine Zeitlang kam auch eine Dame vom ehrenamtlichen Besuchsdienst, doch „sie war zwar sehr bemüht, für mein Temperament aber viel zu langsam und hat auch

immer versucht, mir alles abzunehmen und mich zu bemuddeln. Das mochte ich nicht.“

Besser funktioniert es mit dem kostenlosen Begleitdienst, einem ganz neuen Angebot der Stadt München: „Den habe ich schon ausprobiert und war begeistert: Man ruft an, und dann kommt jemand und holt einen zur vereinbarten Zeit zu Hause ab, begleitet z. B. den Weg zum Arzt und kommt eine Stunde später wieder für den Heimweg. Das hat super geklappt.“

Außerdem hat Gudrun Troitzsch eine rechtliche Betreuerin, die sich um

Pflegeversicherung bekommen, wir Betroffenen aber nicht. Das ist für mich doch auch wichtig! Manchmal spreche ich auch mit den Angehörigen der anderen Betroffenen, höre ihre Probleme an und tröste sie.“

Gudrun Troitzsch möchte nicht in einem Heim leben. Dort wäre es zum Beispiel nicht möglich, dass sie wie jetzt nachts um zwei aufsteht, wenn sie sich ausgeschlafen fühlt, und ihren Tag beginnt. Doch sie würde sich für das Leben zu Hause mehr Unterstützung wünschen: „Ich bräuchte eigentlich jemanden, der mir manchmal

zur Seite steht, wie zum Beispiel bei den Arztbesuchen. Aber es müsste jemand sein, der mich tatsächlich nur unterstützt, wo es notwendig ist, und nicht versucht, mir Dinge abzunehmen. Wie die persönlichen Assistenten, die Behinderte unterstützen.

Außerdem würde ich mir Angebote zur Tagesstrukturierung wünschen. Betreuungsgruppen sind nichts für mich. Dort wird gebastelt und gesungen usw., aber ich möchte lieber etwas Sinnvolles tun. Ich gehe regelmäßig zu einer

Kochgruppe, wo für 80 Menschen gekocht wird, und helfe den Abwasch zu erledigen. Für psychisch Kranke gibt es Beschäftigungsprojekte, in denen sie in geschütztem Rahmen arbeiten können. So etwas würde ich auch gerne machen.“

Wir brauchen und wollen kein Mitleid

Gudrun Troitzsch ist es wichtig, die Interessen von Menschen mit Demenz zu vertreten und auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen: „Ich gebe gerne Interviews, um den Menschen ohne Demenz zu sagen: Wir brauchen und wollen kein Mitleid. Wir sind noch da, sind aus Fleisch und Blut. Redet mit uns und nehmt uns ernst!“

Susanna Saxl, DAIZG



Foto: Alzheimer Gesellschaft München

Gudrun Troitzsch besucht die Gruppe „Demenz mitten im Leben“ der Alzheimer Gesellschaft München

die Finanzen, Behördenangelegenheiten usw. kümmert, ihr aber viel Eigenständigkeit lässt und sie nur dort unterstützt, wo es wirklich notwendig ist. Und sie hat bei der Hausnotrufzentrale einen Schlüssel hinterlegt, damit jemand ihr helfen kann, wenn sie in der Wohnung stürzt.

Betroffene und Angehörige in einer Person

In der Betroffenenengruppe bei der Alzheimer-Gesellschaft ist Gudrun Troitzsch die einzige, die alleine lebt: „Ich habe oft das Gefühl, ich bin Betroffene und Angehörige in einer Person, weil ich mich ja selbst um mich kümmere. Deshalb ärgert es mich auch, dass die Angehörigen in ihrer Gruppe beispielsweise Infos über die Gesetzesänderungen in der