



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

**Christian Zimmermann
Peter Wißmann**

Auf dem Weg mit Alzheimer

Wie sich mit einer Demenz leben lässt

Mabuse-Verlag

Auf dem Weg mit Alzheimer



Christian Zimmermann, Werkzeugmacher und mittelständischer Unternehmer aus München, hat sich als einer der ersten Alzheimerbetroffenen in Deutschland in die mediale Öffentlichkeit gewagt. Er ist seitdem auf vielen Kongressen und Veranstaltungen, im Rundfunk und Fernsehen zu erleben gewesen. Im Januar 2010 war Christian Zimmermann Schirmherr der Veranstaltung „Stimmig! Menschen mit Demenz bringen sich ein“ in Stuttgart.

Peter Wißmann ist Geschäftsführer und wissenschaftlicher Leiter der Demenz Support Stuttgart gGmbH. Gemeinsam mit dem Gerontologen und Kunsttherapeuten Michael Ganß gibt er die Zeitschrift demenz.DAS MAGAZIN heraus.

Christian Zimmermann, Peter Wißmann

Auf dem Weg mit Alzheimer

Wie sich mit einer Demenz leben lässt

Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren AutorInnen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

© 2011 Mabuse-Verlag GmbH

Kasseler Str. 1 a

60486 Frankfurt am Main

Tel.: 069-70 79 96-13

Fax: 069-70 41 52

verlag@mabuse-verlag.de

www.mabuse-verlag.de

Satz: Björn Bordon/MetaLexis, Niedernhausen

Umschlaggestaltung: Caro Druck GmbH, Frankfurt am Main

Umschlagfoto: © Werner Krüper, Steinhagen

eISBN: 978-3-86321-352-7

Alle Rechte vorbehalten

Inhaltsverzeichnis

Alzheimer lässt grüßen!

Oder: Könnte dieses Buch für Sie interessant sein? 7

Aber bitte mit Schokolade!

Wie dieses Buch entstand 11

Der Diagnose ins Gesicht sehen

1. Da ist doch was!

Wenn man plötzlich Veränderungen bei sich feststellt 15

2. Und jetzt erzähl ich meine Geschichte

Der Arztbesuch 19

3. Was nun?

Die schwierige Zeit nach der Diagnose 26

4. Leben mit dem großen Unbekannten

Alzheimer – was ist denn das? 32

5. Wovor haben Sie Angst?

Eine Selbstbefragung 37

6. Annehmen oder Verzweifeln?

Du musst vor nichts mehr Angst haben! 44

Fragen

7. Was erwartest du von mir?

In der Familie mit Alzheimer umgehen 51

8. Schweigen oder reden?

Wir haben eine Wahl 57

Weiterdenken

9. Gott Verstand

Oder: Man kann auch andere Götter haben 67

10. Meeresrauschen und heulender Wind

Vom Erinnern und vom Vergessen 72

11. Hoffnung is a Schmarr'n!

Lassen wir uns nicht auf den Arm nehmen 77

Das Leben weiterleben

- | | |
|---|-----|
| 12. Obladi Oblada | |
| Sein Leben weiter leben | 83 |
| 13. Neues entdecken | |
| Vom Charme des Beifahrersitzes | 87 |
| 14. In Kontakt bleiben | |
| Soziale Beziehungen halten fit und uns mittendrin | 91 |
| 15. Ungebetene Gäste | |
| Mit Angst und Trauer umgehen lernen | 99 |
| 16. Nicht immer einfach | |
| Doch mit Humor geht's tatsächlich besser | 107 |

Die Dinge in die Hand nehmen

- | | |
|---|-----|
| 17. Ich hab' was zu sagen! | |
| Es muss nicht immer nur Sprache sein | 113 |
| 18. Auf eigene Kräfte bauen | |
| Warum wir Selbsthilfegruppen brauchen | 121 |
| 19. Mir kann schon nichts passieren! | |
| Kann Technik uns unterstützen? | 125 |
| 20. Wir kommen wieder! | |
| Statt eines Abgesangs | 129 |

Wie Sie weitermachen können

- | | |
|--|-----|
| 21. Man kann uns ansprechen! | |
| Nehmen Sie einfach Kontakt auf! | 135 |
| 22. Wichtige Adressen | 138 |
| 23. Bücher und DVDs – Unsere Empfehlungen | 143 |
| Literaturquellen und Nachweise | 147 |

Alzheimer lässt grüßen!

Oder: Könnte dieses Buch für Sie interessant sein?

*Die Neugier steht immer an erster Stelle
eines Problems, das gelöst werden will.*

Galileo Galilei

„Alzheimer lässt grüßen!“ Haben Sie einen solchen Satz auch schon einmal gehört oder vielleicht selbst ausgesprochen? Wenn ein Mensch etwas vergisst, nach einem bestimmten Wort sucht, ohne es gleich zu finden, dann kann es schon einmal geschehen, dass ein anderer witzelt: „Hi, hi, Alzheimer lässt grüßen.“

Alzheimer – ein Wort, das mittlerweile Eingang in den allgemeinen Sprachgebrauch gefunden hat. Auch in Witze und Späße.

Jedermann glaubt zu wissen, worum es geht. Ehrlich gesagt: Oft sind es vage Vorstellungen, ganz oft auch Zerrbilder, die mit der Realität wenig gemeinsam haben. „Horror Demenz“ lautete beispielsweise vor kurzer Zeit der Titel einer Freitagabend-Talkshow im Fernsehen. Wer hat sich so etwas nur ausgedacht? Das ist ja das Problem: Viele Leute fühlen sich berufen, über Alzheimer und Demenz zu reden, die ihr Wissen nur aus Medienberichten beziehen. Und diese Berichte sind oft platt, falsch und reißerisch.

Expertenwissen zweierlei Art

Mein Wissen über Alzheimer hat eine andere Grundlage. Ich lebe mit Alzheimer. Und das schon seit mehreren Jahren. Das erlaubt es mir, mich oftmals kopfschüttelnd abzuwenden, wenn ich solche Titel und Medienberichte sehen oder hören muss. Natürlich könnte auch ich nicht sagen: „Weil

Alzheimer lässt grüßen!

ich Alzheimer habe, weiß ich automatisch, wie es allen anderen Menschen damit geht.“ Das wäre anmaßend. Aber ich kenne Alzheimer eben aus dem Innenerleben, aus dem täglichen Erleben als Betroffener. Das ist etwas ganz anderes, wie wenn sich als Fachleute fühlende Personen aus einer Distanz und durch ihre jeweilige Brille als Arzt, Pflegekraft, Wissenschaftler und ja auch aus der Perspektive eines Angehörigen auf Alzheimer schauen.

Ich heiße Christian Zimmermann und wurde 1950 im bayerischen Traunstein geboren. Im Jahr 2007 wurde bei mir das diagnostiziert, was man gemeinhin als Alzheimerdemenz bezeichnet. Seitdem lebe ich mit ihm, mit „Dr. Alzheimer“, wie ich meinen seitdem ständigen Begleiter nenne. Von Beruf bin ich Werkzeugmacher. Bis zu der Alzheimerdiagnose habe ich gemeinsam mit meiner Frau und meiner Tochter ein kleines mittelständisches Unternehmen geleitet. Ich bin schon Großvater und lebe mit meiner Familie in München.

Mein Partner ist Peter Wißmann. Er ist seit vielen Jahren beruflich mit dem Thema beschäftigt und kennt das Phänomen Alzheimer auch aus der eigenen Familie. Wir haben seit mehreren Jahren miteinander zu tun und dabei schon viele Dinge gemeinsam auf die Beine gestellt – Interviews, Gesprächsrunden bei Veranstaltungen, Artikel für Zeitschriften.

Das Buch

Dieses Buch ist etwas Neues.

In ihm wollen wir zwei Arten von Expertenwissen zusammenführen: Das Wissen eines Experten aus eigener Erfahrung und Betroffenheit sowie das Wissen einer beruflich mit dem Thema Alzheimer beschäftigten Person. Doch auch dieses Wissen speist sich zu einem großen Teil aus den Erfahrungen betroffener Menschen und verbindet diese mit Erkenntnissen aus der „klassischen“ Fachwelt.

Unser Buch ist einerseits eine Art Ratgeber. Aber keiner, der vorgibt allgemeingültige Ratschläge für andere Menschen formulieren zu können.

Oder: Könnte dieses Buch für Sie interessant sein?

Aber einer, der Anregungen und Denkanstöße geben will. Diesem Zweck dienen auch die Fragen am Ende jedes Kapitels. Nehmen Sie sich die Zeit, diese Fragen einmal für sich zu beantworten.

Unser Buch ist vor allem aber ein Mutmacherbuch. Anhand eines gelebten Beispiels und vielfältiger anderer Erfahrungen will es zeigen, dass und wie es sich mit Alzheimer leben lässt. Jeder wird seinen eigenen Weg finden müssen. Doch kann man aus der Auseinandersetzung mit dem konkreten Beispiel in diesem Buch sicherlich Kraft und Motivation für seine individuelle Suche schöpfen.

Könnte dieses Buch für Sie interessant sein?

Das können natürlich nur Sie selbst beurteilen. Falls aber eine der folgenden Beschreibungen auf Sie zutrifft, dann zählen Sie auf jeden Fall zu einer Personengruppe, die wir im Auge hatten, als wir die Idee zu diesem Buch entwickelten:

- Ich bemerke in letzter Zeit immer häufiger bei mir beunruhigende Anzeichen von Vergesslichkeit und bin unsicher, was sich dahinter verbirgt. Oder ich bemerke solche Dinge bei einer anderen, mir nahestehenden Person.
- Ich habe die Diagnose Alzheimer – oder Demenz – erhalten und muss nun damit leben und zu Recht kommen. Oder: Eine mir nahestehende Person hat eine solche Diagnose erhalten.
- Ich möchte einfach einmal hören, wie ein anderer Mensch in dieser Lage damit klar kommt, mit Alzheimer zu leben.
- Ich bin als Berater, als Begleiter, als Pfleger oder als Arzt tätig. Es hilft mir, zu erfahren, wie ein Betroffener Dinge erlebt. Von wem soll ich es sonst erfahren?
- Ich bin ein so genannter pflegender Angehöriger. Weiß ich deshalb wirklich, was der andere denkt, fühlt und sich wünscht?

- Ich bin kein pflegender Angehöriger und auch kein beruflicher Helfer. Aber es könnte ja auch mich oder ein Familienmitglied treffen – oder meinen Freund, die Nachbarin, den Kollegen aus dem Verein.
- Ich habe Angst vor Alzheimer. Vielleicht kann mir dieses Buch dabei helfen, diese Angst etwas abzubauen.

Falls es Sie interessiert, wie dieses Buch entstanden ist und wie wir unseren Arbeitsprozess gestaltet haben, schlagen Sie einfach die nächsten Seiten auf.

Weil dieses Buch etwas Neues darstellt, würden wir uns sehr über Rückmeldungen unserer Leserinnen und Leser freuen. Im Kapitel 21 finden Sie mehr Informationen.

Christian Zimmermann und Peter Wißmann

Aber bitte mit Schokolade!

Wie dieses Buch entstand

Die einzig sichere Waffe gegen schlechte Einfälle sind gute Einfälle.

Whitney Griswold

Wir Autoren dieses Buches und eine Reihe anderer Menschen waren in den letzten zwei Jahren viel unterwegs, um dafür zu sorgen, dass die Stimmen von Alzheimerbetroffenen endlich zu Gehör kommen können. Nach einer unserer gemeinsamen Veranstaltungen entstand die Idee, ein gemeinsames Buch zu schreiben.

Ein Jahr zuvor hatte die *Demenz Support Stuttgart gGmbH* bereits ein anderes Buch herausgebracht, in dem Menschen mit Demenz ihre Geschichten erzählen und Wünsche und Forderungen an ihre Umwelt formulieren. Das hatte es im deutschsprachigen Raum zuvor noch nicht gegeben und entsprechend groß war dann auch das Interesse. Unter dem Stichwort „Unterstütztes Schreiben“ hatten Mitarbeiter der *Demenz Support* Gespräche mit Betroffenen geführt, diese in Textform gebracht und dann wieder mit den Gesprächspartnern besprochen.

Nach öffentlichen Gesprächen werde ich oft von Veranstaltungsbesuchern angesprochen. Sie sagen mir, wie wichtig und ermutigend es für sie ist, einmal von einem Experten aus eigener Betroffenheit zu hören, wie er gelernt hat, mit Alzheimer zu leben. Und so entstand der Plan, diese Erfahrung noch viel mehr Menschen in Form eines neuen Buches zugänglich zu machen. Meine Kompetenz und Erfahrung als Betroffener sollte dabei im Zentrum stehen und mit der Expertise eines beruflichen Fachmanns in Form „Unterstützten Schreibens“ verknüpft werden.

Ich habe bisher keine Bücher oder Artikel geschrieben. Mein Autorenpartner ist das Schreiben von Büchern und Artikeln hingegen gewohnt. Für

Aber bitte mit Schokolade!

uns beide war die spezielle Form unserer Zusammenarbeit an dem Buch spannend und lehrreich.

Tee und Schokolade

Das vorliegende Buch ist aus vielen Gesprächen entstanden, die wir in meiner Küche in München geführt haben. Wir haben stundenlang über die Fragen, die im Buch behandelt werden, geredet und dabei Unmengen an Schokolade verspeist. Nachgespült wurde mit vielen Litern Tee.

Peter Wißmann hat die Ergebnisse unserer Gespräche, die auf Band festgehalten wurden, dann in Stuttgart zu Texten verarbeitet. Dort, wo im Buch in der Ich-Form gesprochen wird, geht es um meine, also um Christian Zimmermanns, ganz persönlichen Erfahrungen, Geschichten, Beispiele und Überlegungen. Alle anderen Textteile stellen unsere gemeinsamen Aussagen und Informationen dar. Eingeflossen sind an vielen Stellen auch die Erfahrungen anderer Alzheimerbetroffener, mit denen wir in Kontakt stehen. Zitate aus anderen Büchern oder Zeitschriften wurden von Peter Wißmann hinzugefügt.

Der komplette Text wurde von uns abschließend gemeinsam angeschaut und besprochen. Sind alle Aussagen richtig wiedergegeben? Sind wir mit den gewählten Formulierungen einverstanden? Treffen Sie das, was zum Ausdruck gebracht werden sollte?

Der gesamte Arbeitsprozess war bis zu diesem Punkt nur zwischen uns beiden Autoren gelaufen. Es war uns wichtig, zum Schluss noch einen kritischen Blick von außen einzuholen. Wir haben meine Frau Christa daher gebeten, einen Blick auf den Text zu werfen. Nicht, um sich inhaltlich korrigierend einzubringen, sondern einzig und allein unter dem Blickwinkel: Hat sie das Gefühl, dass das Geschriebene stimmig ist?

Soweit vom Verlag anschließend am Manuskript noch kleinere Veränderungen vorgenommen wurden, betrafen diese nur grammatikalische Verbesserungen und Schreibfehlerkorrekturen und wurden in jedem Einzelfall mit den beiden Autoren abgestimmt.

Der Diagnose ins Gesicht sehen

1. Da ist doch was!

Wenn man plötzlich Veränderungen bei sich feststellt

*Alle Kraft des Menschen wird erworben durch Kampf
mit sich selbst und Überwindung seiner selbst.*

Johann Gottlieb Fichte

„Guten Tag! Hier ist Dieter Rundel. Ich wollte noch mal nachfragen, für wann wir uns genau verabredet haben. Ist das nun am Dienstag oder am Donnerstag?“

Wer bitte schön ist Herr Rundel? Und wieso soll ich mit diesem Herrn verabredet sein? Gut, dass der Anrufer mich jetzt nicht sehen kann. Zu sehen bekäme er nämlich einen ziemlich bestürzten und verwirrten Menschen.

Kennen Sie solche Situationen? Situationen, in denen Sie das Gefühl haben, gerade einen Schlag vor den Kopf erhalten zu haben? Nichts mehr verstehen? Mit Sicherheit kennen Sie das, denn fast jedem Menschen widerfährt so etwas. Mal weniger und mal öfter. Das ist ja auch der Grund, warum man bei einem Anruf wie dem von Herrn Rundel heftig verwirrt und verunsichert reagiert. Aber dann ist es einige Zeit später auch wieder vergessen und nur noch eine Episode, über die man vielleicht sogar lachen kann.

Wenn so etwas aber öfters geschieht – wie ist das dann? Bei mir kamen irgendwann immer öfter solche Aussetzer und kleinen Fehler vor. Ich bin stets ein Spitzenhandwerker gewesen. Doch dann habe ich mich schon das ein oder andere Mal mit dem Meterstab ordentlich verhauen. Einmal habe ich mir mit der Säge einen Schnitt im Daumen zugefügt. „*Nichts Besonderes*“, wird sich jetzt mancher sagen. Für mich aber schon. Früher hatte es so etwas nie gegeben. Irgendwann hatte ich dann zuhause in der Küche einen Blackout, ich bin richtig eingeklappt. Meine Schwiegermutter dachte, ich