

Lorenz Nachtigall

Anna, Alzheimer und ich

Bericht eines pflegenden Angehörigen über ein
glückliches, erfülltes Leben

2., aktualisierte und erweiterte Auflage

© 2022 Lorenz Nachtigall
Druck und Vertrieb im Auftrag der Autorin/des Autors:
Buchschniede von Dataform Media GmbH, Wien

www.buchschniede.com

ISBN Paperback: 978-3-99129-802-1

ISBN E-Book: 978-3-99129-801-4



Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlages und des Autors unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	5
1 Unser Leben vor Beginn der Alzheimerkrankheit	9
2 Fünf Jahre nach der Alzheimerdiagnose: Was sich an unserem Leben geändert hat	17
3 Wie Betroffene und Angehörige die Demenz erleben	39
4 Am Rande des Nervenzusammenbruchs: Über die Zusammenhänge zwischen Alzheimer und anderen Krankheiten	58
5 Sechs Jahre nach der Alzheimerdiagnose: Routine, Reisen und Vertretung während meines Krankenhausaufenthalts	73
6 Anforderungen an häusliche Pflegekräfte	84
7 Behandlung der Alzheimerkrankheit: Pharmakologische und psychosoziale Therapien	116
8 Hoppalas und Orientierungsvermögen	143
9 Sieben Jahre nach der Alzheimerdiagnose: Ein zurückgezogenes Leben in den üblichen Bahnen in Wien, ein Sardinienaufenthalt mit Hindernissen und meine Hüftoperation.....	157
10 24-Stunden-Betreuung.....	208
11 Ethische Fragen.....	245

12	Acht Jahre nach der Alzheimerdiagnose: Omikron-Welle, Alzheimer-Bilanz, Behördenverkehr, Update der 24-Stunden-Betreuung.....	286
13	Digitalisierung der häuslichen Pflege von Alzheimerkranken	331
14	Pflegestatistik: Merkmale und Kosten von Betreuungs- und Pflegediensten	372
	Zusammenfassung: 30 Empfehlungen für pflegende Angehörige von Alzheimerkranken	391

Vorwort

Dieses Buch beschreibt das Befinden und das Verhalten meiner geliebten alzheimerkranken Ehefrau Anna und mein Bemühen um eine bestmögliche Pflege. Vor vier Jahren habe ich begonnen, zuerst halbjährlich, dann vierteljährlich Berichte über den Zustand von Anna und unseren Alltag zu verfassen. Warum habe ich diese Berichte geschrieben? Für mich selbst im Sinne eines Tagebuchs, um mich emotional zu entlasten, unser Leben und insbesondere mein Verhalten zu hinterfragen und um mich später zu erinnern? Für unsere Kinder, unsere Geschwister und enge Freunde¹, damit diese wissen, wie es um uns steht? Weil Belastungen, die man anderen mitteilt, leichter erträglich werden („geteiltes Leid ist halbes Leid“)? Ich weiß es nicht!

Und warum jetzt die Veröffentlichung dieser Berichte als Buch?

1. Zwei unserer Schwestern haben mir unabhängig voneinander dazu geraten, um anderen pflegenden Angehörigen Trost und Hilfe zu bieten. Ein enger Freund hat dieselbe Anregung gegeben. Das ist ein Drittel der Berichtsempfänger!

¹ Natürlich sind in dem gesamten Buch immer weibliche und männliche Vertreter aller erwähnten Personengruppen angesprochen, wenn von Freunden, Ärzten, Patienten usw. die Rede ist. Aus Gründen der Lesbarkeit wird auf geschlechtergerechte Schreibweisen wie Freund/inn/en, ÄrztInnen oder Patient*innen verzichtet.

2. Dieses Buch soll ein Gegengewicht zu den Fallbeschreibungen in der Literatur und in Internet-Foren sein, wo sich die pflegenden Angehörigen meist in einer Opferrolle sehen und ihr Leid beklagen. Ich erfahre die Betreuung meiner Frau als bereichernd, wir leben trotz der Krankheit in einer erfüllten, glücklichen Beziehung.
3. Ich habe in den vergangenen elf Jahren, seitdem Anna die ersten Wortfindungsstörungen hatte, viel über die häusliche Pflege von Alzheimerkranken gelernt, das ich weitergeben möchte. Umfassende authentische Erfahrungsberichte von Betroffenen sind sehr selten.

Die Berichte sind unverändert als die Kapitel 2 – 12 in dieses Buch eingeflossen. Dadurch kommt es einerseits zu Wiederholungen, andererseits kann dadurch von der sequentiellen Lektüre der Kapitel abgewichen werden. Alle Kapitel sind in sich abgeschlossen und basieren größtenteils nicht auf dem Wissen der vorhergehenden Kapitel. Nur das kurze Kapitel 1 ist im Nachhinein geschrieben worden, um einen Einblick in unsere Lebensumstände zu Beginn der Alzheimerkrankheit zu bieten.

Das Buch zeigt anhand unseres Falles

- wie von der Alzheimerkrankheit Betroffene denken, fühlen, handeln,
- wie durch ein auf die individuelle Bedingungslage ausgerichtetes, dialogorientiertes Pflegekonzept der Krankheitsverlauf verlangsamt und die Lebensqualität aufrechterhalten werden können,

- welche Anforderungen häusliche Pflegekräfte von Alzheimerkranken erfüllen sollten,
- welche Therapieformen es gibt und inwieweit diese wissenschaftlich fundiert sind,
- welche ethischen Grundsätze für die Pflege gelten und welche Dilemmata damit verbunden sind,
- welche Unterstützungsmöglichkeiten für Alzheimerkranke und ihre Angehörigen angeboten werden, was diese bringen und was sie kosten,
- was für und was gegen Alten- und Pflegeheime spricht und welche Kriterien für die Auswahl eines Pflegeheims maßgeblich sind,
- wie pflegende Angehörige durch die intensive Beziehung zur gepflegten Person, das Gefühl, etwas zurückzugeben und gebraucht zu werden, die persönliche Weiterentwicklung und die Anerkennung von Dritten belohnt werden.

Um die Würde und die Privatsphäre der Betroffenen zu schützen, wurden die Namen aller erwähnten Personen geändert.

Für die vorliegende *zweite Auflage* wurde das Buch insgesamt aktualisiert. Es wurden die Berichte über den Zustand und das Verhalten von Anna im siebten und achten Jahr nach der Alzheimerdiagnose fortgeschrieben und es wurden zwei Kapitel über die 24-Stunden-Betreuung und die Digitalisierung der häuslichen Pflege von Alzheimerkranken hinzugefügt.

1

Unser Leben vor Beginn der Alzheimerkrankheit

Anna und ich haben uns vor 60 Jahren in Paris kennengelernt. Sie hat in der Deutschen Botschaft gearbeitet, ich habe als Betriebswirtschaftsstudent ein Praktikum in einem Lebensmittel-filialbetrieb absolviert. In der Mittagspause habe ich in einem kleinen Café auf den Champs-Élysées die Zeitung gelesen, Anna hat sich an den Nebentisch gesetzt und mich angesprochen. Abends waren wir dann im Kino („L’Eclisse“ von Michelangelo Antonioni) und haben uns zum ersten Mal geküsst. Die folgenden zwei Monate waren eine herrliche Zeit voller Liebe, Lust und Leidenschaft. Wir haben jede freie Minute miteinander verbracht und viel Schönes miteinander erlebt. Dann musste ich zum Studium zurück nach Deutschland.

Um näher bei Anna zu sein, habe ich ein Semester später meinen Studienort von München nach Saarbrücken verlegt. Nach eineinhalb Jahren Wochenendpendeln zwischen Saarbrücken und Paris ist dann Anna zu mir nach Saarbrücken gezogen. Seitdem leben wir zusammen. Unsere weiteren Lebensstationen waren Würzburg, wo wir beide an der Universität beschäftigt waren, der Großraum Stuttgart, das Ruhrgebiet und seit über 40 Jahren Wien. Seit 14 Jahren sind wir im Ruhestand. Unsere Tochter Lucia wurde in Würzburg, unser Sohn Bruno in Böh-

lingen geboren – beide leben mit ihrer Familie bzw. Partnerin ebenfalls in Wien.

Vor 22 Jahren haben wir zum ersten Mal Urlaub in Sardinien gemacht. Wir waren von der Herzlichkeit, den Traditionen und dem Stolz der Sarden, der unberührten Natur, dem kristallklaren Meer, den kilometerlangen Sandstränden, den schroffen Bergen und einsamen Wäldern begeistert. Kurz vor unserer Rückkehr nach Wien haben wir uns von dem Erbteil meiner ein Jahr zuvor verstorbenen Mutter eine kleine Wohnung in einem Dorf an der Ostküste gekauft. Meine Eltern liebten Italien und das Meer, und wir hatten das Gefühl, das Geld ganz in ihrem Sinne zu investieren. Annas Traum war schon immer „ein Zimmer mit Meerblick“! Sie wurde in Kolberg an der Ostsee geboren und ist in Wesel am Niederrhein aufgewachsen. Die Sommerurlaube wurden stets in Noordwijk an der Nordsee verbracht, später lebten ihre Eltern auf der Insel Schouwen-Duiveland in den Niederlanden, wo wir sie oft besucht haben.

In unserem zur Provinz Nuoro gehörenden Dorf kennt und duzt jeder jeden, es gibt vergleichsweise wenige Touristen und der freie, 5 km lange Sandstrand ist nur im August stärker frequentiert (hauptsächlich von Römern). Unsere „Costa dei Poveri“ (deutsch: Küste der Armen), wie sie scherzhaft von den Einheimischen genannt wird, ist in keiner Weise mit den Jet-Set-Urlaubsorten der Costa Smeralda oder den überlaufenen sardischen Touristenzentren wie Alghero, San Teodoro oder Villasimius vergleichbar. Die Dorfbewohner sind meist Handwerker oder Bauern, die Obst (Feigen, Melonen, Pfirsiche, Zi-

trusfrüchte) und Gemüse (Artischocken, Tomaten, Melanzane, Zucchini) anbauen, Weingärten bewirtschaften oder Tiere (Schafe, Ziegen, Schweine) halten.



Abb. 1/1: Anna macht einen Strandspaziergang

Seit Beginn unseres Ruhestands leben wir von Oktober bis April in Wien und von Mai bis September in Sardinien.

Kurz nach Annas 70. Geburtstag begannen ihre *Wortfindungsstörungen*. Beim Sprechen fehlten ihr einzelne Worte, was zu Stockungen bzw. Pausen im Sprachfluss und Umschreibungen führte. Das passierte im Deutschen ebenso wie im Italienischen, Englischen und Französischen – Sprachen, die Anna

damals fließend gesprochen hat. Zuerst geschah das sehr selten, im Lauf der Zeit aber immer häufiger. Das Verstehen und das Lesen waren aber nicht beeinträchtigt. Es kam damals auch nicht – wie einige Jahre später – zu Fehlern bei der Wortwahl oder Wortform. Zwei Jahre darauf, nachdem sich die Wortfindungsstörungen häuften, wurde von einem Facharzt Alzheimer diagnostiziert.



Abb. 1/2: Der Strand gehört allen

Diese Diagnose war für Anna und mich zwar traurig, aber kein Schock, da wir beide (vor allem ich) schon in diese Richtung gedacht hatten und uns die Tragweite damals noch nicht richtig klar war. Die in der Literatur genannten Faktoren, die das Risi-

ko einer Alzheimererkrankung erhöhen, wie Übergewicht, Bluthochdruck, Diabetes, geistige Inaktivität, geringe soziale Kontakte, Depressionen, Bewegungsmangel oder schwere Kopfverletzungen, spielten bei Anna durchwegs keine Rolle. Anna war zeit ihres Lebens eine extrovertierte, kommunikative Person. Das Rauchen hat sie vor 56 Jahren, das Trinken von Alkohol vor 30 Jahren aufgegeben. Als Liebhaber der mediterranen Küche haben wir uns auch immer gesund ernährt: In Sardinien hauptsächlich von Fisch, Salaten, Gemüse und Früchten, die uns meist von Nachbarn geschenkt worden sind. In Wien dasselbe, statt Fisch rotes und weißes Fleisch, fast immer mit Olivenöl gebraten. Ebenso gab es keine Hinweise auf erbliche Faktoren – weder Annas Großeltern, Eltern noch ihre drei Schwestern waren (und sind, soweit sie noch leben,) dement.

Außer den Wortfindungsstörungen sind mir damals bei Anna keine weiteren Symptome der Alzheimerkrankheit aufgefallen, die oft in den frühen Phasen auftreten, wie zum Beispiel der Verlust und das Verlegen von Gegenständen, zeitliche und räumliche Orientierungsprobleme, Schwierigkeiten bei der Ausführung gewohnter Tätigkeiten wie Kochen, Nähen, Schreiben oder der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel. Auch von Niedergeschlagenheit, Stimmungsschwankungen oder seelischen Belastungen durch die Krankheitsperspektiven war nichts zu spüren.

Ich habe natürlich im Internet und in Büchern über den Verlauf der Alzheimerkrankheit und das Leben mit Demenz recherchiert. Bedrohlich erschien und erscheint mir nur die letzte

Phase der Erkrankung. Den Anforderungen an einen pflegenden Angehörigen fühlte ich mich gewachsen. Wir haben einfach so glücklich und zufrieden weitergelebt wie bisher!

Ich habe weiterhin wissenschaftlich gearbeitet, Anna künstlerisch. Sie hat Designer-Mode für Frauen, Männer, Kinder und Hunde geschneidert, Perlenketten hergestellt und auf Ausstellungen präsentiert, gemalt, Klavier gespielt, im Chor gesungen – alles sowohl in Wien als auch in Sardinien. Sie hat mir bei der Gartenarbeit geholfen, ich ihr im Haushalt. Solange wir uns kennen, war es für uns wichtig, selbstbestimmt zu leben und eigenständige Tätigkeitsbereiche zu haben, die vom Partner respektiert und unterstützt werden. Gemeinsame Hobbys waren Lesen (Belletristik), Freunde treffen, Museen, Theater und Konzerte besuchen, Reisen in die ganze Welt, im Winter Skifahren, im Sommer Schwimmen.

Seit unserer Würzburger Zeit haben wir immer Hunde gehabt, zwei Cocker-Spaniels, einen Bernhardiner und einen Cairn-Terrier. Letzterer ist um die Zeit gestorben, als bei Anna Alzheimer diagnostiziert wurde. Wir haben dann ein Jahr später in Lari, einem Bergdorf in der Toskana, einen Lagotto-Romagnolo-Welpen gekauft. Das ist ein italienischer Wasserhund einer uralten Rasse, die früher zum Auffinden und Apportieren von geschossenem Wasserwild in Lagunen der Romagna (das ist die Gegend um Ravenna) und heute als Trüffelsuchhund eingesetzt wird. Er ist verspielt, sanft, gutmütig, defensiv, anhänglich und liebt das Schwimmen – das genaue Gegenteil von seinem Vorgänger! Glücklicherweise hat er keinen Jagdtrieb, so

dass er bei unseren langen Wanderungen immer frei herumlaufen kann. Wir haben ihn Fido genannt. Das italienische Wort „fido“ heißt auf deutsch „treu“, es ist aber auch ein Synonym für „Hund“ (nach einem berühmten Hund in Borgo San Lorenzo, der jeden Abend an der Bushaltestelle auf seinen von der Arbeit heimkehrenden Besitzer Carlo Soriani gewartet hat - 14 Jahre über den Tod seines im zweiten Weltkrieg umgekommenen Herrn hinaus).





Abb. 1/2: Fido und seine Freunde

Anna liebt auch die herrenlosen Katzen, von denen immer zwei oder drei in unserem Garten wohnen. Obwohl wir „unsere“ weiblichen Katzen sterilisieren lassen, kommt es alle paar Jahre vor, dass eine neu zugelaufene Katze in einer geschützten Gartenecke ihre Jungen zur Welt bringt. Fido versteht sich blendend mit den Katzen und ihren Jungen, ebenso wie mit allen anderen Hunden und anderen Menschen.

2

Fünf Jahre nach der Alzheimerdiagnose: Was sich an unserem Leben geändert hat

Genau vor fünf Jahren wurde bei Anna Alzheimerdemenz diagnostiziert. Dieses Kapitel zeigt, was sich seitdem verändert hat, und wie es Anna und mir heute geht. Dabei werden folgende Aspekte behandelt:

- Gesundheit,
- Mahlzeiten,
- Freizeitgestaltung,
- unsere Beziehung.

Gesundheit

Anna hat sich stets geweigert, den zur Erstbeurteilung und Verlaufskontrolle von Alzheimer verwendeten Fragebogen des Mini-Mental-Status-Tests (MMST) zu beantworten und die dabei vorgesehenen Handlungsaufgaben zu lösen. Der behandelnde Facharzt hat daraufhin in einem längeren zwanglosen Gespräch die Erhebung zu den im MMST vorgesehenen fünf Kategorien Orientierung, Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit und Rechenfähigkeit, Erinnerungsfähigkeit und Sprache durchgeführt. Die kognitiven Fähigkeiten werden durch einen Punktwert auf einer Skala ausgedrückt, die von 0 bis 30 Punkten reicht. Der

Punktwert muss auf Rezepten wiedergegeben werden, damit diese von der Krankenversicherung erstattet werden. Bei der Erstuntersuchung hat der Arzt für Anna einen Wert von 28 ermittelt, der in den folgenden fünf Jahren allmählich auf 20 gesunken ist. Werte unter 10 deuten auf eine schwere Demenz hin.

Um den Krankheitsverlauf zu verlangsamen, hat der Arzt Anna ein transdermales Pflaster namens Exelon 9,5 mg verschrieben, das am Brustkorb oder Oberarm angebracht und alle 24 Stunden gewechselt wird. Es gibt den Wirkstoff Rivastigmin ab, der im Gehirn die Menge eines bestimmten Botenstoffes, das sog. Acetylcholin, erhöht. Dieser Botenstoff ist für die Funktionen des Gehirns unverzichtbar und liegt bei der Demenz in verminderter Menge vor.

Novartis: „Rivastigmin gehört zu einer Gruppe von Wirkstoffen, die Cholinesterasehemmer genannt werden. Bei Patienten mit Alzheimer-Krankheit sterben bestimmte Nervenzellen im Gehirn ab, was zu einem niedrigen Spiegel des Neurotransmitters Acetylcholin (eine Substanz, welche die Kommunikation der Nervenzellen miteinander ermöglicht) führt. Rivastigmin wirkt durch Blockade der Enzyme, die Acetylcholin abbauen: Acetylcholinesterase und Butyrylcholinesterase. Durch Blockade dieser Enzyme bewirkt Exelon einen Anstieg von Acetylcholin im Gehirn und hilft, die Symptome der Alzheimer-Demenz zu verringern.“

Tatsächlich hat sich nach Meinung des behandelnden Arztes das Pflaster auf den Fortgang der Krankheit positiv ausgewirkt, das heißt, der MMST ist weniger schnell gefallen als allgemein

üblich. Allerdings hatte Anna mit vermutlichen Nebenwirkungen zu kämpfen, die wohl relativ häufig vorkommen: Magengeschwüre und in mehrwöchigen Abständen massive Übelkeit. Die Übelkeitsanfälle waren gravierend: Heftiges Erbrechen, totale Erschöpfung, Schweißausbrüche und Kreislaufzusammenbruch. Das Hauptproblem dabei war und ist, dass die Kreislaufzusammenbrüche mit einer Schwächung der Haltespannung der Muskulatur verbunden waren, wodurch es wiederholt nachts im Anschluss an das Aufsuchen der Toilette zu Stürzen gekommen ist. Obwohl ich Anna immer wieder inständig gebeten habe, mich nachts zu wecken, wenn sie auf die Toilette müsse, hat sie das kein einziges Mal getan, und ich wurde erst durch Sturzgeräusche geweckt. Die Ohnmacht hat jeweils nur kurz gedauert, trotzdem habe ich die Rettung angerufen, die Anna ins Krankenhaus gebracht hat. Dort musste sie dann jeweils bis zum übernächsten Tag bleiben, um eventuelle Sturzfolgen vor allem im Gehirn feststellen zu können. Außer kleineren Abschürfungen und einer leichten Gehirnerschütterung ist bisher nichts passiert. Für mich waren vor allem die Krankheitsnächte anstrengend, weil ich immer mit dem nächsten Kreislaufzusammenbruch gerechnet habe. Auch tagsüber habe ich mich nicht getraut, auch nur kurzfristig wegzugehen, da ich wusste, dass sich Anna nicht an ihre Zusage halten würde, in meiner Abwesenheit nicht auf dem Bett aufzustehen.

Nachdem sich der Krankheitsverlauf beschleunigt hat, hat der behandelnde Arzt im Vorjahr das stärkere Exelon-Pflaster mit 13,3 mg Wirkstoff verschrieben. Einige Wochen darauf hat-

te Anna einen erneuten besonders schweren Übelkeitsanfall mit Kollaps, während dem das Pflaster abgesetzt wurde. In der Folge hat sich Anna geweigert, das Exelon-Pflaster wieder anzuwenden. Ihr ginge es ohne Pflaster viel besser, sie könne wieder klarer denken. Sie nehme jetzt ein Nahrungsergänzungsmittel namens Acutil, das ihr ein Apotheker empfohlen habe. Es soll laut Hersteller mit Omega-3-Fettsäuren und Ginkgo die Konzentration steigern und das Gedächtnis verbessern. Alle Versuche von mir, unseren Kindern und Freunden, Anna zur Wiederverwendung des Pflasters zu bewegen, sind gescheitert.

Nach zwei Monaten vergeblichen Bemühens habe ich mich an den behandelnden Arzt gewandt. Er meinte, die Wirksamkeit von Acutil sei durch nichts bewiesen, und hat Anna Donepezil-Genericon-5 mg-Filtabletten verschrieben, die dieselbe Wirkung wie die Exelon-Pflaster haben sollen. Erfreulicherweise werden diese von Anna akzeptiert, die Einnahme muss durch mich überwacht werden. Ob damit die Übelkeits-/Ohnmachtsanfälle vorüber sind, ist eine offene Frage.

Der Prozess des Vergessens ist inzwischen so weit fortgeschritten, dass Anna sich überhaupt nicht mehr an die Namen von Dingen oder von Personen erinnern kann. Sie erkennt mich, unsere Kinder, deren Partner und Enkel, unsere Freundin Sofia Mair, die jeden Mittwochnachmittag mit Anna verbringt, und unseren Lagotto – sonst niemand mehr. Engere Nachbarn werden von Anna wiedererkannt, ohne dass sie sich an die Namen erinnert. Sie weiß auch nicht mehr unsere Wohnadressen in Wien und Sardinien oder unsere Telefonnummern (deshalb hat