



**Alzheimer Gesellschaft**  
Baden-Württemberg e.V.  
*Selbsthilfe Demenz*

Nachlese | Mit Demenz leben | 15. September 2021

## **Alzheimer und wir**

**Peggy Elfmann berichtet über ihren Demenz-Blog, die Begleitung ihrer Mutter und warum es so wichtig ist, über Alzheimer und Demenz zu sprechen.**



*Für die Journalistin Peggy Elfmann war es ein Schock, als ihr 2011 die Alzheimerdiagnose ihrer Mutter mitgeteilt wurde. Als Tochter traf sie das völlig unvorbereitet, denn ihre Mutter war zu diesem Zeitpunkt erst 55 Jahre alt und im Freundes- und Bekanntenkreis Elfmanns hatte bislang niemand Erfahrung mit dieser Krankheit.*

*Nach der Diagnose fing Peggy Elfmann an, selbst zu recherchieren und auch bald ihre Erlebnisse und Erkenntnisse aufzuschreiben. Vor etwa zweieinhalb Jahren startete sie mit ihrem Blog, welcher vergleichbar mit einem Online-Tagebuch ist. Dieser wurde bald durch weitere (Internet-)Publikationen ergänzt.*

Am 15. September 2021 folgten gut 40 Zuschauer\*innen per Live-Schaltung ihren Erfahrungen mit der Erkrankung der Mutter sowie den Lesungen von einzelnen Beiträgen aus dem Blog ► **Alzheimer und wir**.

### **Wie der Blog *Alzheimer und wir* entstand**

Nachdem Peggy Elfmann die Diagnose ihrer Mutter erhalten hatte, war sie einerseits erleichtert, denn sie konnte sich nun einige auffällige Verhaltensweisen, wie etwa den sozialen Rückzug der sonst so aktiven Frau, erklären. Sie durchlebte Gefühle, die wohl die meisten Menschen in einer ähnlichen Situation kennen: Traurigkeit, Hilflosigkeit, Angst um die Mutter, aber auch um sich selbst und die Familie. Gedanken wie ‚Was soll ich den Kindern sagen?‘, ‚Was kann ich denn überhaupt machen?‘, ‚Hilfe ich genug?‘ kamen auf.

Gleichzeitig wusste sie, dass sie dabei ihren eigenen Weg gehen musste, denn bislang kann diese Krankheit nicht geheilt werden und hat vor allem keinen genau vorhersagbaren Verlauf. Da die Betroffenen meist viele Jahre mit der Krankheit leben, gibt es aber auch Zeit zur Gestaltung.

Als Peggy Elfmann begann, ihre Gedanken, Erkenntnisse und Erfahrungen in einem Blog zu veröffentlichen, war ihr bewusst, dass sie keine Expertin ist. Ihr Ziel war und ist es, den Austausch mit anderen Betroffenen zu suchen. Dabei geht es ihr bis heute darum, den eigenen individuellen Weg aufzuzeigen und so schreibt sie über Strategien, Lösungen, aber auch über Herausforderungen, Probleme und begangene Fehler. Die Intention, mit dem Blog nicht nur sich selbst, sondern anderen in gleicher Situation zu helfen, ist, so Peggy Elfmann im Vortrag, sicher auch im Sinne ihrer Mutter.



**Alzheimer Gesellschaft  
Baden-Württemberg e.V.  
Selbsthilfe Demenz**

Neben dem Blog hat Peggy Elfmann den monatlichen Podcast ▶ **Leben, Lieben Pflegen – Der Podcast zu Demenz und Familie** mit Anja Kälin (Desideria Care und Omsorg-Coach) ins Leben gerufen. Darüber hinaus hält sie Vorträge, gibt Interviews und bietet Kurse an. Vor Kurzem hat sie nun ihr eigenes Buch ▶ **Mamas Alzheimer und wir** herausgebracht, ein Erfahrungsbericht mit Hintergrundwissen sowie persönlichen Tipps zum Umgang mit Demenzerkrankten.



## „Liebe Mama“ – Briefe für Mama

„LIEBE MAMA..“

Liebe Mama, was kann ich dir schenken?

Geburtstag oder Weihnachten: Was wünscht sich meine Mama? Von welchem Geschenk hat sie wirklich etwas? Vielleicht ist es gar nichts Materielles...



LIEBE MAMA..  
**Liebe Mama, ich wünschte, wir hätten über das Thema Pflegeheim gesprochen.**

Diesen Brief an meine Mama schreibe ich nicht, weil ich möchte, dass sie in ein Pflegeheim zieht. Ich schreibe ihn, weil es das letzte ist, was ich bereue es, dass wir über manche Themen – auch über das Thema Pflegeheim – nicht gesprochen haben. Mittlerweile ist es dafür zu spät. Ich habe Angst, dass ich oder wir eines Tages vor einer Entscheidung genau wissen, was dieser ist. Ich wünschte, wir hätten über das Thema Pflegeheim gesprochen. Eine späte Einsicht, ich weiß. Aber noch nicht zu spät, finde ich.

Liebe Mama, was wünschst du dir?

Egal ob Geburtstag oder Weihnachten, „schenken?“ treibt mich dann besonders oder ich habe etwas gewählt, was mir einen ähnlichen Geschmack haben. Und das geht nun nicht mehr. Anfangs habe ich versucht...

Zum ersten Muttertag nach der Diagnose Notzettel gekauft und es als Tag mir schreiben hilft und ich dadurch tatsächlich mit dem Schreiben dass ich richtig lag. Zu Weihnachten Leinwände gekauft, weil du dich gerne gemalt und gebastelt hast und sie mir als Dank geschenkt hast.



„LIEBE MAMA..“  
**Liebe Mama, danke, dass du für meine Kinder da bist!**

Ich gebe es zu, ich bin oft eher traurig, dass meine Mama nicht die Oma sein kann, die ich mir für meine Kinder gewünscht habe und mir nicht mehr die Mama, die ihre Tochter unterstützen. Aber heute hat meine Achthältige so etwas Wunderbares gesagt – und ich habe einmal wieder geglaubt, dass meine Mama noch mit ihrer Alzheimer-Erkrankung für die Kinder da sein kann.



Diese Themen findest du in diesem Blog-Artikel:  
Liebe Mamas, danke, dass du für meine Kinder da bist!  
Meine tiefen Verzweifeln, denn du bist ja meine Mama  
Hand in Hand mit den Kindern  
Du gibst „Mut im Moment“ sagt meine Tochter

Im Verlauf der Erkrankung fehlten der Bloggerin zunehmend die Gespräche mit ihrer Mutter. Schritt um Schritt hatte die Kommunikation abgenommen und seit nun zwei Jahren hat die Mutter aufgehört zu sprechen. Allerdings ist es noch möglich, auf andere Weise zu kommunizieren: mit Mimik und Gestik. Die ▶ **Briefe für Mama** bieten darüber hinaus die Möglichkeit, sich in die Mutter einzufühlen, Antworten auf die eigenen Fragen zu finden und zu formulieren, was Peggy Elfmann ihr gerne sagen möchte. Im Vortrag las die Referentin aus mehreren der berührenden und sehr lebensnahen Briefen vor.

Die Briefe beginnen dabei immer mit ‚Liebe Mama‘ und der Artikulation des jeweiligen Anliegens. Die Autorin fragt etwa ihre Mutter, was ‚wohl in ihr vorgehe und wie sie ihr helfen könnte‘. So denkt Peggy Elfmann in einem Brief über ein passendes Geburtstagsgeschenk nach und kommt durch Überlegungen zu Interessen der Mutter sowie zur Entwicklung der Erkrankung zu dem Schluss, dass sich die Mutter die Nähe der Tochter wünschen könnte und von ihr besucht, umarmt und angelächelt werden möchte ( ▶ [Link](#) zum Brief ).

In einem weiteren Brief bringt die Tochter ihr Bedauern zum Ausdruck, nicht rechtzeitig über das Thema Pflegeheim gesprochen zu haben. Sie möchte, falls plötzlich eine Betreuung zuhause nicht mehr möglich sein sollte, rechtzeitig mit der Familie darüber gesprochen haben, nachdem Sie den Austausch mit der Mutter verpasst hat. So plant die Autorin, sich zu informieren und Heime anzuschauen, wenn die Corona-Situation es zulässt ( ▶ [Link](#) zum Brief ).



Unter den Teilnehmenden des Vortrags fand mit Peggy Elfmann ein Austausch zum Thema Pflegeheim bzw. Annahme von Hilfe durch einen ambulanten Pflegedienst oder Tagespflege statt. So wurde etwa der Tipp gegeben, pflegenden Angehörigen die Entlastung und damit den wertvollen Zeitgewinn im Umgang mit der erkrankten Person aufzuzeigen, wenn Hilfe angenommen wird. Ein wichtiger Rat ist auch (in Abwandlung einer Redensart): ‚Es braucht ein Dorf, um einen Menschen mit Demenz zu betreuen und zu versorgen‘. So sah der Vater von Peggy Elfmann ein, dass er die Pflege nicht allein leisten kann und brachte seine Frau vor 3 ½ Jahren in die Tagespflege. Während der Corona-Pandemie wurde zudem ein Pflegedienst engagiert, nachdem alle anderen Unterstützungsangebote weggefallen waren.

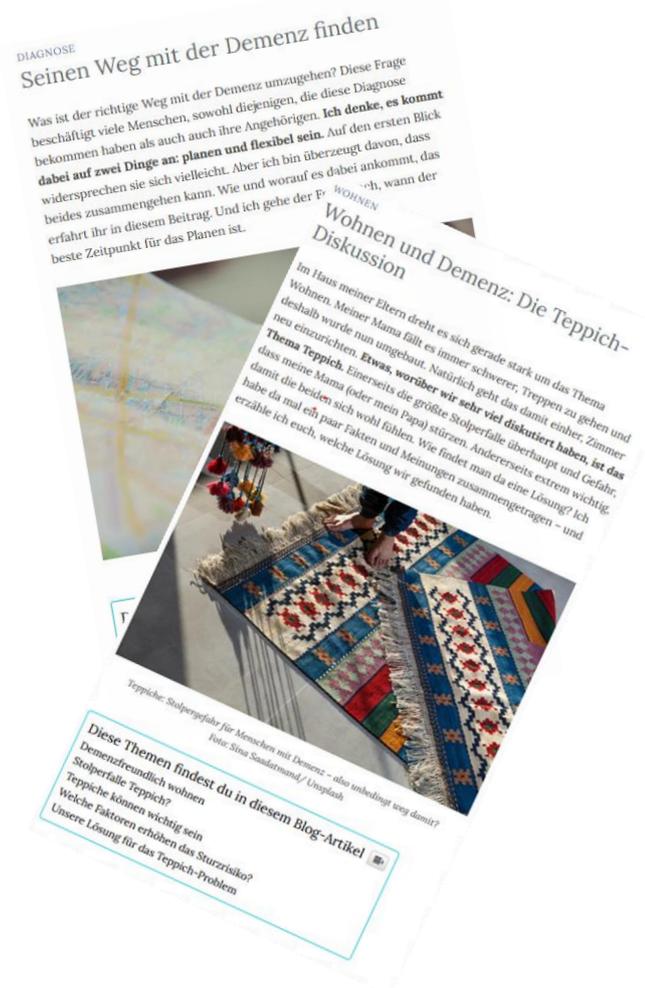
Bei einem der vielen Briefe wird auch gefragt: ‚*Liebe Mama, wie geht es Dir mit dem Wort Demenz?*‘ Die Tochter erinnert sich nicht daran, dass die Mutter je das Wort ‚Demenz‘ oder ‚Alzheimer‘ ausgesprochen hat und räsoniert über die Gründe. Es beschäftigt sie die Frage, ob das Wort ‚weh‘ tut, wie Demenz stigmatisiert und ob es nur um das Wort geht oder doch um viel mehr ( ▶ [Link zum Brief](#) ). Auch unter den Teilnehmenden wird über die Begrifflichkeit gesprochen und auf den ▶ [Sprachleitfaden Demenz](#) hingewiesen, denn Worte, die gewählt werden, beeinflussen Menschen mit Demenz, ihr engeres und weiteres soziales Umfeld.

Mit dem Brief ▶ [‚Liebe Mama, danke, dass du für meine Kinder da bist!‘](#) bringt Peggy Elfmann zum Ausdruck, dass die Kinder mit und an der Oma vielleicht viel wichtigere Dinge als mit einer Bilderbuchoma lernen können. Und zwar: Füreinander da zu sein. So gehen die Enkeltöchter mit viel Zärtlichkeit und Fürsorge auf die Oma zu.

Das sind nur einige der berührenden und teils sehr persönlichen Beispiele aus einer Briefsammlung, die laufend von Peggy Elfmann erweitert wird.

### Wie ich helfen kann

Unter dieser Rubrik des Blogs behandelt Peggy Elfmann Alltagsprobleme, über die sie selbst stolpert und präsentiert Lösungsvorschläge. Auch Themen wie Diagnose und Prävention werden hier von ihr erörtert. Wenn sie nicht weiterkommt, befragt sie dafür Expert\*innen. So hat sie zum Beispiel mit dem Humortherapeuten Markus Proske darüber gesprochen, was ▶ [Humor im Umgang mit Menschen mit Demenz](#) eigentlich genau heißt. Seiner Meinung nach ist Humor eine wertvolle Bereicherung für Menschen mit Demenz, denn er hilft den Angehörigen, die emotionale Last abzupuffern. Außerdem schafft Humor ein positives Umfeld und gibt Menschen mit Demenz die nötige Sicherheit.





**Alzheimer Gesellschaft**  
Baden-Württemberg e.V.  
*Selbsthilfe Demenz*

Zum Thema ▶ [Demenzfreundlich Wohnen](#) gab ihr Antje Holst vom Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein in einem weiteren Interview Auskunft. Sie schlägt etwa vor, fünf Dinge, die dem Menschen mit Demenz am meisten am Herzen liegen, zu nehmen und drum herum das Zuhause aufzubauen. Ihrer Meinung nach ist es gar nicht notwendig, alles umzubauen, schon kleine Veränderungen können viel bewirken. Die Referentin zeigte das an einem Beispiel aus der eigenen Familie: Die Kanten der Treppenstufen zur Haustür wurden mit Farbe markiert und konnten so ohne Stolpergefahr von der Mutter benutzt werden, da die Treppen aufgrund des Kontrasts besser erkennbar waren. Gleichzeitig führte diese Familienaktion zu einem positiven Erfolgserlebnis für die Enkeltöchter.

In Bezug auf die Wohnraumgestaltung gab es daraufhin im Vortrag einen regen Austausch unter den Teilnehmenden. So wurde etwa die Frage gestellt, was man tun kann, wenn der Angehörige mit Demenz nicht mehr ins obere Stockwerk gelangt, wo das Schlafzimmer ist. Im Fall von Peggy Elfmanns Mutter wurde ein nicht mehr benötigtes Arbeitszimmer zu einem Badezimmer umgebaut und das Esszimmer zum Schlafzimmer umgewidmet.

Es ist wichtig, vor dem Beginn solcher Bauarbeiten, das Projekt genau zu planen und für die Zuschussung einen Kostenvoranschlag bei der Krankenkasse oder Pflegekasse einzureichen. Weiterhelfen können hier auch ▶ [Wohnberatungsstellen](#).

### **Was die Kinder fragen**

Zum Zeitpunkt der Alzheimerdiagnose ihrer Mutter hatte die Referentin eine kleine Tochter, die inzwischen 13 Jahre alt ist. Mittlerweile hat sie zwei weitere Töchter, fünf und zehn Jahre alt. Deren Umgang mit der Oma und ihre Fragen werden unter der Überschrift ▶ [„Was die Kinder fragen“](#) von Peggy Elfmann aufgegriffen. Hier geht es um die Sichtweise der Kinder, welche Fragen sie sich wohl stellen und wie sie die Erkrankung der Oma wahrnehmen. So sucht Peggy Elfmann etwa eine Antwort auf die Frage ▶ [„Warum geht die Oma immer um den Tisch herum?“](#). Die erkrankte Mutter hat einen großen Bewegungsdrang und dreht viele Runden um den Esstisch oder auf dem Flur. Die Kinder sind sehr aufmerksam und versuchen der Oma zu helfen, was jedoch nicht immer leichtfällt, da diese ihre Bedürfnisse und Wünsche nicht mehr mitteilen kann. In den einzelnen Beiträgen sowie im Vortrag beschreibt die Referentin, dass Sie ihren Töchtern den jeweiligen Freiraum im Umgang mit der Oma gibt, da diese aufgrund des Alters ganz unterschiedlich mit der Alzheimer-Erkrankung umgehen. Daneben stellt die Bloggerin auch immer wieder Kinderbücher zum Thema Demenz vor.

Resümierend berichtete die Referentin am Ende des Vortrags, dass sie bei sich beobachten kann, dass das Schreiben etwas in ihr verändert hat und betont nochmals, dass es ihr ein Anliegen ist, mit dem Blog Veränderungen zu schaffen. Denn, so stellt sie immer wieder fest: eine Alzheimer-Erkrankung betrifft nicht nur den engen Familienkreis, sondern ein ganzes Netz an Menschen, die für die Unterstützung und Entlastung hilfreich und wichtig sind.

Für die Teilnehmenden war dieser Vortrag aus der Angehörigenperspektive Mut machend, berührend und bewegend.



**Alzheimer Gesellschaft**  
Baden-Württemberg e.V.  
*Selbsthilfe Demenz*

**Hilfreiche Informationen und Links aus dem Vortrag:**

- Blog von Peggy Elfmann: „Alzheimer und wir“: [www.alzheimerundwir.com](http://www.alzheimerundwir.com)
- Facebook: [www.facebook.com/alzheimerundwir](https://www.facebook.com/alzheimerundwir)
- Instagram: [www.instagram.com/peggyelf](https://www.instagram.com/peggyelf)
- Twitter: <https://twitter.com/peggyelf>
- Buch von Peggy Elfmann: *Mamas Alzheimer und wir. Erfahrungsbericht & Ratgeber*: [www.alzheimerundwir.com/mamas-alzheimer-und-wir](http://www.alzheimerundwir.com/mamas-alzheimer-und-wir)
- Podcast ‚Leben, Lieben, Pflegen – Der Podcast zu Demenz und Familie‘: [www.desideri-acare.de/podcast](http://www.desideri-acare.de/podcast)
- Wohnberatungsstellen Baden-Württemberg: [www.statistik-bw.de/FaFo/Management/Wohnber-Stellen.jsp](http://www.statistik-bw.de/FaFo/Management/Wohnber-Stellen.jsp)

*Dr. Brigitte Bauer-Söllner, Redaktionsteam Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg*