

A large number '2' is formed by a collection of colorful sticky notes in shades of orange, yellow, green, pink, and blue. The notes are arranged in a way that they overlap and create a textured, three-dimensional effect. The number '2' is positioned in the upper left quadrant of the cover.

Richard Taylor

Hallo Mister Alzheimer

Wie kann man weiterleben mit Demenz? –
Einsichten eines Betroffenen

HUBER



Richard Taylor
Hallo Mister Alzheimer

Verlag Hans Huber
Programmbereich Pflege

Beirat Wissenschaft
Angelika Abt-Zegelin, Dortmund
Silvia Käppeli, Zürich
Doris Schaeffer, Bielefeld

Beirat Ausbildung und Praxis
Jürgen Osterbrink, Salzburg
Christine Sowinski, Köln
Franz Wagner, Berlin



Richard Taylor

Hallo Mister Alzheimer

Wie kann man weiterleben mit Demenz? –
Einsichten eines Betroffenen

Aus dem Amerikanischen von Michael Herrmann

Verlag Hans Huber

Richard Taylor. PhD, Psychologe, Demenz-Aktivist, Cyprus, Texas USA
richardtaylorphd@gmail.com
www.richardtaylorphd.com

Lektorat: Jürgen Georg, Sylke Werner
Herstellung: Daniel Berger
Portraits: Marco Zanon; Jürgen Georg
Titelillustration: Claude Borer, Basel
Satz: sos-buch, Lanzarote
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Hubert & Co., Göttingen
Printed in Germany

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



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber
Lektorat Pflege
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel: 0041 (0)31 300 4500
Fax: 0041 (0)31 300 4593
E-Mail: verlag@hanshuber.com
www.verlag-hanshuber.com

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Amerikanischen.
Der Originaltitel lautet «Hello Dr. Dementia» von Richard Taylor.
© 2012. Richard Taylor

1. Auflage 2013
© der deutschsprachigen Ausgabe 2013 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
ISBN 978-3-456-85263-8

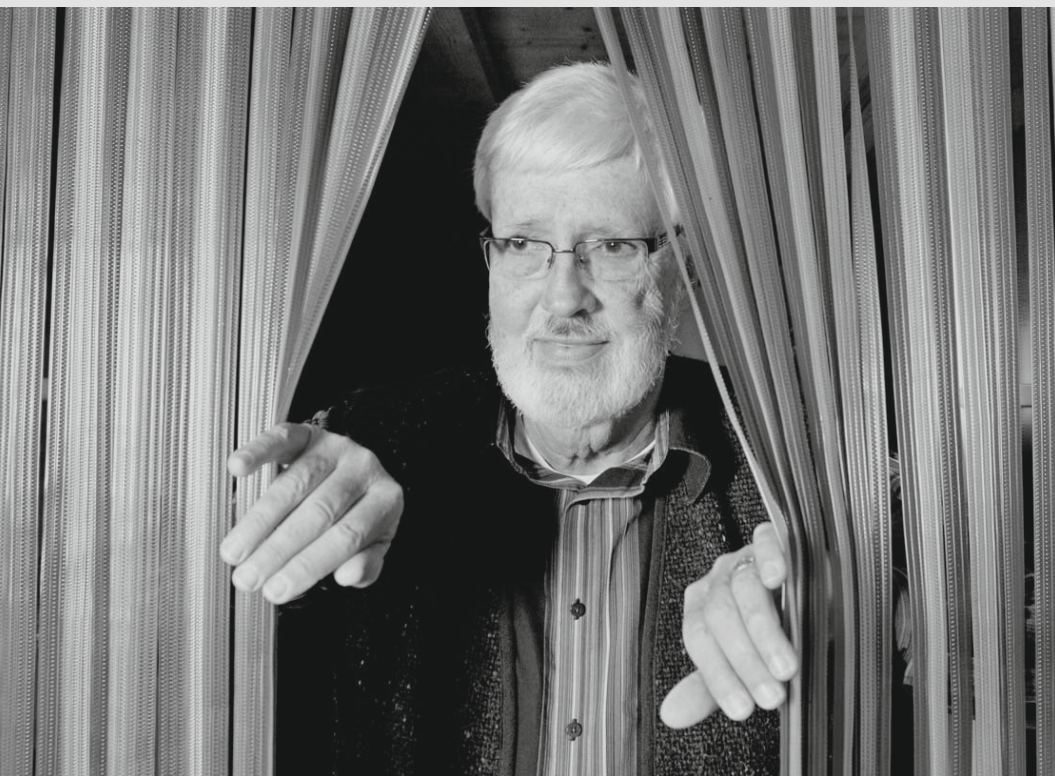
Inhalt

Einführung	11
Fragen an Richard Taylor und seine Antworten	18
1. Wie soll ich die Wut ertragen, Demenz zu haben?	18
2. Was ist der Unterschied zwischen Alzheimer und Demenz?	21
3. Ist es sinnvoll, meine Gedanken aufzuschreiben?	24
4. Wie gehe ich mit der Kritik an meiner Betreuung um? ..	27
5. Wann und worüber soll ich bezüglich meiner Diagnose sprechen?	30
6. Gibt es richtige und falsche Dinge, die man sagen kann?	33
7. Aufhören mit dem Autofahren – wie sag’ ich es meinem Partner?	36
8. Wie gehe ich mit Unruhe und Agitiertheit um?	41
9. Wann soll ich Hilfe anbieten?	46
10. Gibt es mehr als eine Form von Alzheimer?	49
11. Was wünschen Sie sich in Ihrem Stadium der Demenz vom Leben?	51
12. Was erwarten Personen mit Demenz von ihren Betreuungspersonen?	54
13. Fördern Vitamine oder Powerdrinks kognitive Fähigkeiten?	57
14. Wann sollte ich eine Pflegeversicherung abschließen? ...	59
15. Wie bringe ich eine Person mit Demenz dazu, sich zu duschen?	61
16. Wie gehe ich mit der Doppelbelastung von Job und Pflege zu Hause um?	64

17. Was ist von nichtmedikamentösen Therapien zu halten?	68
18. Was ist unter «Kulturwandel» zu verstehen?	72
19. Kann man die Diagnose Alzheimer überwinden?	76
20. Müssen wir mehr Geld in die Forschung stecken?	80
21. Wie gehe ich mit den verschiedenen Persönlichkeiten einer Person mit Demenz um?	84
22. Sollen wir aufgeben, wenn wir uns die Medikamente nicht mehr leisten können?	88
23. Wie geht man mit «blamablen» Situationen in der Öffentlichkeit um?	91
24. Wie schaffen wir es durch das Chaos, ohne aufzugeben?.	94
25. Verlieren alle an Demenz Leidenden die Fähigkeit zu sprechen?	97
26. Was ist Alzheimer, und was spielt sich dabei im Gehirn ab?	99
27. Wie gehe ich damit um, Namen und Gesichter zu vergessen?	106
28. Gibt es empfehlenswerte Literatur zum Thema?	110
29. Wie verändern sich Beziehungen?	113
30. Wie geht ein Existenzialist mit der Diagnose Alzheimer um?	116
31. Werden Menschen mit einer Demenz im Endstadium zu einer «leeren Hülle»?	120
32. Warum gehen die Menschen anders mit mir um, wenn ich meine kognitiven Fähigkeiten verliere?	124
33. Wie kann ich die Hoffnung am Leben halten?	127
34. Wie verhalte ich mich einem Freund gegenüber, der Alzheimer hat?	130
35. Wie gehe ich damit um, die Kontrolle zu verlieren und von anderen abhängig zu sein?	132
36. Ist Alzheimer ein Mythos?	134
37. Warum singt meine Frau, die an Demenz erkrankt ist? . .	138
38. Wie gehe ich mit den Ängsten und Beschuldigungen um?	142
39. Was ist der Unterschied zwischen Trauer und Depression?	146

40. Wie gehe ich damit um, wenn sich eine Person mit Demenz stark verändert?	150
41. Wie sage ich einer Person mit Demenz die Wahrheit? . . .	152
42. Ist es richtig, eine Person mit Demenz zu belügen?	156
43. Ist Suizid eine Lösung?	160
44. Was kann ich gegen die übermächtige Angst tun?	166
45. Kann ich nach der Diagnose weiterarbeiten?	169
46. Was sollen Arbeitgeber tun, wenn ihre Mitarbeiter Anzeichen von Demenz zeigen?	173
47. Was kann man gegen die zunehmend deprimierende Situation tun?	180
48. Wie finde ich wieder einen Sinn im Leben?	186
49. Wie wird man das Gefühl der Einsamkeit los?	193
50. Sollte ich mich mehr an Aktivitäten beteiligen?	198
51. Soll meine demenzkranke Mutter bei uns einziehen? . . .	201
52. Was unterscheidet ein gutes Pflegeheim von einem schlechten?	204
53. Wie soll ich mit einer Person umgehen, die nicht einsehen will, dass sie Demenz hat?	207
54. Wie wird in anderen Ländern mit Demenz umgegangen?	210
55. Warum darf ich keine Schecks mehr ausstellen?	215
56. Wie können wir aufhören, über Geld zu streiten?	218
57. Warum werden alte Menschen oft behandelt, als hätten sie Demenz?	222
58. Was muss die Regierung bei der Demenzforschung ändern?	225
59. Wie weiss ich, ob die Krankheit oder die Person spricht? . . .	230
60. Was zählt mehr – das Gestern oder das Heute?	232
61. Soll ich einen Gentest machen?	236
62. Wer ist normal?	240
63. Gibt es berühmte Menschen, die Alzheimer hatten?	242
64. Was geht im Kopf einer Person mit Demenz vor?	246
65. Sind all die Horrorgeschichten über Personen mit Demenz wahr?	249

66. Was kann man tun, wenn die Person mit Demenz ruhelos umhergeht?	252
67. Warum verwenden Personen mit Demenz häufig eine vulgäre Sprache?	256
68. Lässt sich der Diagnose etwas Positives abgewinnen? . . .	260
69. Sollen sich alle auf Demenz untersuchen lassen?	263
70. Wie groß ist das Problem Alzheimer eigentlich?	266
71. Warum werden Personen mit Demenz in Gesprächen häufig ignoriert?	269
72. Sollen Personen mit Demenz für ihre Rechte kämpfen? .	272
73. Wie kann ich der Familie und Freunden erklären, wie sich Alzheimer anfühlt?	275
74. Was habe ich falsch gemacht?	278
Deutschsprachige Literatur, Adressen und Links zum Thema «Demenz»	285
Über den Autor	315
Sachwortverzeichnis	318



Einführung

Hallo!

Es gibt mehr als 21 Millionen Webseiten mit dem Wort Alzheimer und weitere 15 Millionen, die das Wort Demenz enthalten. Man sollte also meinen, dass bei mehr als 36 Millionen Webseiten, Tausenden von Büchern und zwei nationalen Alzheimer-Organisationen alle Fragen zu diesem Thema schon beantwortet sind, und das nicht nur einmal, sondern gleich mehrfach. Dem scheint jedoch nicht so.

Ich heiße Richard und lebe mit der Diagnose «Demenz, wahrscheinlich vom Alzheimer-Typ». Vor ein paar Jahren erschienen einige meiner hauptsächlich an mich selbst gerichteten Schriften in einem Buch mit dem Titel *Alzheimer's From the Inside Out* (Health Professions Press, Dezember 2006 [dt.: «Alzheimer und Ich», Bern: Verlag Hans Huber 2011, 3. A.]). Mit zunehmenden Symptomen, die in mein Leben drängen, versuche ich auch weiterhin, Antworten auf die Fragen zu finden, die mein Leben dauerhaft verändert haben.

Seit ich die Diagnose erhielt, habe ich einen neuen Sinn im Leben gefunden. Ich bin zum Fürsprecher für Menschen geworden, die mit den Symptomen der Demenz leben. Im Laufe meiner Reisen habe ich mit Tausenden von Betreuungspersonen und Hunderten von Personen gesprochen, die mit einigen der Symptome von Demenz leben. Zweimal bin ich um die Welt gereist und habe fast jeden Kontinent besucht, ausgenommen die Antarktis und einen Großteil Asiens. Auf meinen Reisen und im Laufe meines Lebens

bin ich auf mehr Fragen als Antworten gestoßen. Ich habe mehr Antworten als Fragen gehört. Bestenfalls haben mich meine Reisen der vergangenen drei Jahre verwirrt gemacht, schlimmstenfalls haben sie mich ängstlicher gemacht.

Einige dieser Fragen und Antworten mögen vertraut erscheinen, ihr Wert liegt jedoch in den Details. Diese Fragen sind anders, weil sie allesamt von Betreuungspersonen stammen, denen ich begegnet bin, und die Antworten stammen alle von mir und den Tausenden und Abertausenden anderer Menschen, die wie ich mit den Symptomen einer Demenz leben. Es sind nicht unbedingt die Fragen und Antworten, über die Ärzte und Fachpersonen schreiben und reden. Es sind Fragen von Leuten, die täglich mit den Symptomen von Demenz leben. Es sind Fragen von außen nach innen und Antworten von innen nach außen.

Natürlich musste ich ein paar Details der Fragen abändern, um die Privatsphäre der Ratsuchenden zu schützen. Aber die Ausrichtung der Fragen, die schwierigen Aspekte, die alltäglichen Probleme, die bei von Demenz betroffenen Familienmitgliedern zu Schwierigkeiten führen, kommen dennoch ganz deutlich zum Ausdruck. Nicht immer sind die Antworten so klar wie die Fragen. Einerseits ist jede Antwort auf die durch Demenz aufgeworfenen Fragen und Probleme von Person zu Person, Familie zu Familie und Symptom zu Symptom einzigartig und andererseits gleich. Diese Antworten sind das, was bei mir und meiner Familie funktioniert hat oder hätte funktionieren sollen. Es gibt keine Geld-zurück-Garantie, dass alles in diesem Buch bei Ihnen funktioniert. Der Himmel und alle Taylors wissen, dass auch bei mir nicht alles funktioniert hat. Und so bin ich der tiefen Überzeugung, dass wir alle von den ehrlichen, aufrichtigen Erfahrungen anderer Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, lernen können. Genau darum geht es in diesem Buch.

Es ist noch nicht allzu lange her, da gab es Zeiten, an denen ich über Dinge nachdachte. Ich dachte an jedes meiner Kinder, meine Frau und meine übrige Familie. Ich machte mir Sorgen über die globale Erwärmung, den Präsidenten, darüber, ob wir jetzt Geld

ausgeben sollten, um zum Mars zu fliegen, darüber, was eine Sekunde vor dem Urknall geschah und unter vielen, vielen anderen Dingen auch an die Chicago Bears¹. An all diese Dinge denke ich nicht mehr, außer natürlich an die Chicago Bears.

Es ist nicht so, dass ich überhaupt nicht denke. Ich erinnere mich nur nicht an das, was ich dachte. Das Streiten mit meiner Frau ist ein gutes Beispiel. Ja, manchmal streiten wir, meist über dummes Zeug. Ich erinnere mich daran, dass wir gestritten haben, aber die meisten Details sind weg. Ich halte weiter an meinen Gefühlen fest (eine meiner weniger gesunden Angewohnheiten). Ich fühle mich traurig oder glücklich oder was auch immer. Ich kann mich nur an keinerlei Einzelheiten erinnern und jetzt kann ich mich meist nicht einmal mehr an das Thema erinnern, welches das Gefühl ausgelöst hat.

Früher dachte ich über Streitigkeiten so lange nach, bis ich zu Frieden festgestellt hatte, ob ich im Recht oder im Unrecht war oder ob wir beide jeweils ein bisschen Recht und ein bisschen Unrecht hatten. Weil ich nun schon länger verheiratet bin, als ein guter Portwein zur Reife braucht, habe ich ein paar allgemeine Regeln für eine erfolgreiche Ehe gelernt. Eine davon lautet: Wenn du dir klar gemacht hast, dass du im Recht bist, behalte es für dich und mach weiter. Jetzt aber fegt Dr. Alzheimer Details von Streitigkeiten hinweg, bevor ich eine Chance habe, Richtig und Falsch in einer Auseinandersetzung herauszufinden.

Dieses Phänomen erstreckt sich nicht nur auf Streitigkeiten. Ziemlich viele Einzelheiten der meisten Gespräche sind mir verlorengegangen, solange ich sie nicht aufschreibe; und jetzt kann ich meist weder meine eigene Handschrift lesen noch verstehen, was ich aufschrieb. Ich weiß, dass wir über irgendetwas sprachen. Gewöhnlich kann ich ein Thema mit einer Person assoziieren, das heißt, sie spricht über eine DVD, an der ich arbeite, er sprach über

1 American-Football-Team, gegründet 1919 unter dem Namen Decatur Staleys, heißt seit 1922 bis heute Chicago Bears. [Anm. d. Übers.]

meine Fahrt nach Idaho. Aber ich weiß nicht mehr, was genau gesagt wurde.

Es ist, als würde man das Inhaltsverzeichnis eines Buches oder die Kapitelüberschriften eine nach der anderen, aber außerhalb der Reihenfolge lesen und sich dann hinsetzen, um über das Buch und seine Bedeutung nachzudenken. Es ist einfach unmöglich. Es ist frustrierend, sehr verwirrend und zunehmend traurig. Es gibt mehr Momente, an denen ich mir wünsche, der Vorhang würde rasch fallen und ich könnte an einen Ort gelangen, an dem ich einfach nicht mehr zurückschauen kann. Die gegenwärtige Situation macht mich mürrisch!

Leute, die mit Demenz leben, schreiben nicht viele praktische Ratgeber, denn kaum hat man einen Weg gefunden, um mit einem Symptom zurechtzukommen, verändert es sich auch schon. Kaum haben andere sich ein Bild von uns gemacht, ändern wir uns auch schon. Kaum haben wir uns ein Bild von jenen anderen gemacht, verändern wir uns beide. Schon wenn es nur um unsere sich stets wandelnde Welt und unsere sich verändernden Beziehungen geht, ist es schwierig, mit Veränderung zu leben. Wenn zu diesem Veränderungsmix nun noch die Symptome von Demenz hinzukommen, kann es uns oft zu viel werden. Zumindest war das bei meiner Familie so und bei Ihrer bestimmt auch.

Ich habe nicht alle Antworten, aber ein paar. Leider kommen ständige neue Fragen.

Indem Sie dieses Buch lesen, können Sie hoffentlich ein paar Dinge lernen, die man tut und die man nicht tut. Im Folgenden werden einige Wege beschrieben, auf denen man versuchen kann, mit den Konsequenzen des Lebens mit Demenzsymptomen und des Lebens mit jemandem, der mit den Symptomen von Demenz zu leben versucht, zurechtzukommen. Ihnen all dies mitzuteilen, war ein Gewinn für mich. Es könnte Ihnen nutzen oder Sie verwirren. Sie entscheiden. Bitte lesen Sie das Buch.

Danke, Richard
Cypress, Texas

PS. Beim Zusammenstellen dieses Buches aus meinen alten E-Mails, Briefen, Gesprächen und meinem unzuverlässigen Gedächtnis stieß ich auf ein paar Aspekte medizinischer und politischer Korrektheit.

Welche Worte sollte ich durchgängig verwenden, um den üblichen Zustand von Personen zu beschreiben, die mit Gedächtnisstörungen plus einer oder zwei ableitenden bzw. versagenden Fähigkeiten leben? Demenz? Alzheimer? Alzheimer-Krankheit? Demenz, möglicherweise von diesem oder jenem Typ? Ich löste diese Frage, indem ich sie alle verwende.

Welche Worte sollte ich verwenden, um die Menschen zu beschreiben, die mit diesen Erkrankungen leben? Sind die mir verwandten Seelen Opfer, Leidende, Personen, die mit den Folgen einer Diagnose von Demenz, möglicherweise dieses oder jenes Typs leben, oder PMD (Personen mit Demenz)?

Aus Gründen, auf die ich hier nicht weiter eingehe, finde ich die ersten beiden Begriffe unangebracht, der dritte scheint in Ordnung, aber wortreich. Der letztgenannte erfasst die Tatsache, dass wir ganze Menschen sind, aber irgendwie fühle ich mich unwohl dabei, jeden mit denselben drei Buchstaben (PMD) zu kennzeichnen. Mangels Originalität entschied ich mich für PMD, auch wenn mir klar ist, dass dieser Terminus nicht so menschlich klingt, wie ich es wollte. Wie sollte ich – obigem ähnlich – am besten und mit welchen exakten Worten ihre spezifischen Erkrankungen beschreiben? Syndrom ist zu medizinisch bzw. fremdartig und Krankheit ist möglicherweise nicht akkurat, auch wenn ich diesen Terminus schließlich an einigen Stellen verwandt habe. Immer von «Alzheimer-Krankheit» zu sprechen, schließt andere Formen der Demenz aus, Formen, die ähnlich genug sind, dass ich denke, mein Rat gilt auch für sie. Und natürlich ist Alzheimer nur eine von mehr als 50 identifizierten Formen von Demenz. Schließlich habe ich beide Termini verwandt, allerdings meiner Ansicht nach nicht zufällig.

Und schließlich: Wie sollte ich die lebenden Engel bezeichnen, die PMD lieben, befähigen und sich um sie kümmern? Sind es pflegende Angehörige, Betreuungspersonen oder Personen, die mit

jemandem mit Demenz leben (PDMJMDL)? Ich entschied mich für den zweiten und dritten Begriff.

[«Hallo» – Manchen mag es verwundern, wenn die Ansprache der Fragenden durch Richard Taylor immer mit einem gleichlautenden «Hallo» erfolgt. Da sich Richard Taylor Namen von Menschen nicht mehr merken kann, verwendet er auch in der realen Kommunikation, ob mündlich oder schriftlich, dieses einfache «Hallo». Daher wurde es aus Gründen der Authentizität belassen. Anm. d. Lek.].





1. Wie soll ich die Wut ertragen, Demenz zu haben?

Lieber Richard,

eben habe ich Ihr Buch Alzheimer's From the Inside Out zu Ende gelesen. Ich bin eine verwandte Seele. Seit sechs Jahren lebe ich mit derselben Diagnose. Im Buch wirken Sie böse und wütend. Fühlen Sie sich immer noch so? Mir geht es oft genauso, aber ich weiß nicht immer, auf wen oder was ich böse bin. Wie ist es bei Ihnen?

Julian E.



Hallo!

Ja, ich war wütend, als ich das Buch schrieb (die ersten drei Jahre nach meiner Diagnose). Wut ist eine starke Emotion und gewöhnlich auf reale oder imaginäre Missstände gerichtet. Leider und zu meiner gegenwärtigen Verlegenheit und Scham richtete sich meine Wut meist gegen meine Frau. Es half nicht viel, auf Gott oder Dr. Alzheimer oder meine Ärzte wütend zu sein. Sie gaben nie eine Antwort. Aber sie war da und hatte die Hauptlast meiner fehlgeleiteten Wut zu tragen. Meist war ich wütend und wusste es, aber ich kam von dieser machtvollen Emotion nicht los. Wann immer ich aus Wut handelte, war ich am Schluss oft wütender als angemessen. Ja, ich war richtig sauer auf die Diagnose. Die Worte: «Sie haben Demenz, wahrscheinlich vom Alzheimer-Typ» lösten Ängste aus, von denen ich gar nicht wusste, dass sie in mir existierten. Die Wut wurde und wird in viel geringerem Maße noch immer durch meine Ängste unterhalten: Ängste vor dem Heute und dem Morgen. Ängste vor Kontrollverlust. Ängste, mich selbst zu verlieren. Ängste, anderen Menschen, die ich liebe, eine Last zu sein.

Es war die Krankheit, die da sprach, wenn ich so wütend auf meine Frau wurde, weil sie etwas sagte oder tat, das mit meiner Diagnose nichts zu tun hatte. Aber die Worte kamen aus meinem Mund. Ich war es, der da sprach! Es ist verständlich, warum andere Menschen auf meine Wut mit ihrer eigenen reagierten.

Jetzt bin ich nicht mehr so böse wie früher. Inzwischen habe ich mich – meist – mit der Tatsache meiner Diagnose und dem unausweichlichen Fortschreiten meiner Symptome ausgesöhnt. Es gefällt mir noch immer nicht, aber ich bin nicht mehr so wütend darüber. Diese Veränderung hat meine Beziehung zu anderen Menschen und vor allem zu meiner Frau erheblich verbessert. Ich habe keine Formel zur Entschärfung von Wut.

Ein Jahr lang war ich in Therapie, um mir selbst im Umgang mit meiner Wut zu helfen, und bei mir funktioniert es (in etwa und die meiste Zeit). In meiner Therapie fand ich heraus, dass vieles von meiner Wut aus der irrationalen Überzeugung stammte, dass jede Person, die ich liebe, auf meine Diagnose genauso reagieren sollte, wie ich es täte, wenn sie diese Diagnose erhielte. Ich hatte eine idealisierte Sichtweise davon, wie ich reagieren würde, und erwartete von allen, diesem Ideal zu entsprechen.

Die Notwendigkeit, Wut-Management zu lernen und zu üben, scheint zusammen mit der Diagnose zu kommen. Bis fünf zu zählen, wenn Sie Wut aufsteigen fühlen, mit Ihren eigenen Worten den Gedanken zu wiederholen, der Sie geärgert hat, oder sich einfach nur aus der Situation zu entfernen und wiederzukommen, wenn Sie sich ruhiger fühlen, sind einige Techniken des Wut-Managements. Sprechen Sie mit einem Therapeuten oder suchen Sie bei Google unter «Wut-Management-Techniken». Es gibt über 4,5 Millionen Informationsquellen. Im Interesse, ein erfülltes und angenehmes Leben zu führen, muss jede PMD lernen, mit ihrer Wut umzugehen.

Ich wünsche Ihnen das Beste für Ihren Weg, Ihre Wut zu managen. Es ist nicht fair, es ist nicht recht, es ist nicht gut, dass wir im Kopf so sind, wie wir sind, aber wir sind es nun mal.

Managen Sie es oder es wird irgendwann Sie managen und schließlich Sie selbst und Ihre positiven Beziehungen zu anderen Menschen aufzehren.

Richard

2. Was ist der Unterschied zwischen Alzheimer und Demenz?



Lieber Richard,

was ist der Unterschied zwischen Alzheimer und Demenz? Wyatt, mein Mann, hat die Diagnose «Demenz, wahrscheinlich vom Alzheimer-Typ» erhalten. Wir sind uns nicht ganz sicher, was das bedeutet. Hat er beide Krankheiten?

*Danke.
Claire L.*

Hallo!



Auch ich war verwirrt, als ich die gleiche Diagnose erhielt. Es gibt eine Chance, sagte ich mir rational, vielleicht sogar eine gute Chance, dass bei mir vielleicht gar nichts verkehrt ist, wenn es sich nur um eine «mögliche» Diagnose handelt! (*Lassen Sie mich zuerst eines ganz deutlich sagen: Ich bin kein Arzt und würde auch nie nur daran denken, eine Diagnose zu stellen oder auf irgendeine Art und Weise wie ein Arzt zu handeln.*) Die Diagnose, wie ich sie jetzt verstehe, bedeutet, dass ich ganz sicher Demenz habe, und dass sie höchstwahrscheinlich die Symptome hervorruft, die mit der als Alzheimer-Krankheit bezeichneten Form von Demenz einhergehen.

Das Wort Demenz ist ein französisches Wort und bedeutet wörtlich «verrückt», denn so bezeichnete man Menschen, die «den Verstand verloren» hatten, die Opfer einer «Arterienverhärtung» geworden waren, als Hexen oder einfach nur als verrückt gehalten wurden. Wer Anzeichen von Demenz zeigte, wurde an einem sicheren Ort weggeschlossen, erhielt eine Schockbehandlung, wurde mit Medikamenten vollgestopft, eingeschlossen, gefesselt, ignoriert, bemit-

leidet und – erwähnte ich es schon? – an einem sicheren Ort weggeschlossen.

Heutzutage wird die Bezeichnung Demenz auf Menschen angewandt, die mehr vergessen als andere Menschen, sehr viel mehr. Es sind Menschen, die sich nicht mehr an so viel erinnern wie früher. Abhängig von ihren sonstigen Unterschieden zu den kognitiven Fähigkeiten der Allgemeinbevölkerung bezeichnet man sie dann als «... mit Demenz, möglicherweise von diesem oder jenem Typ». Es gibt mehr als 50 genau benannte Formen der Demenz. Einige davon sind reversibel. Die meisten sind es nicht. Es ist stets in Ihrem besten Interesse, hinsichtlich des Demenztyps, den Sie möglicherweise haben, eine fachlich fundierte Meinung einzuholen. Seien Sie sich jedoch darüber im Klaren, dass es wichtiger ist, Ihre Symptome zu kennen als sie mit diesem oder jenem Typ der Demenz zu benennen.

Wenn Merkmale in einer bestimmten Gruppierung bzw. einem Cluster, das heißt zu einem Syndrom, zusammentreffen, werden sie gewöhnlich mit dem Namen der Person benannt, die diesen Cluster als erste identifizierte. So wurde beispielsweise die Lewy-Body-Demenz nach Dr. Lewy und die Alzheimer-Krankheit nach Dr. Alzheimer benannt, der diese Ehre eigentlich gar nicht wollte. Manche werden nach ihrer Lokalisierung benannt, wie etwa die Frontallappendemenz, wieder andere Merkmale wie ischämische Hirninfarkte werden nach ihrem Prozess benannt.

Der Kernpunkt ist, dass jeder mit einer Alzheimer-Krankheit auch Demenz hat, aber nicht jeder mit Demenz hat auch die Alzheimer-Krankheit.

In den USA wird bei 40 bis 60 Prozent derer, bei denen Demenz diagnostiziert wird, die Diagnose «wahrscheinlich vom Alzheimer-Typ» gestellt. Im Gegensatz dazu wird in Europa bei 40 bis 60 Prozent derer, bei denen Demenz diagnostiziert wird, eine andere Form der Demenz als Alzheimer diagnostiziert. Außerhalb der USA konzentriert man sich fast weltweit eher auf die Vorstellung der

Demenz als auf eine spezifischere Ursache. In den USA gilt Demenz als ein für eine diagnostische Klassifikation zu allgemein gefasster Begriff und ist daher für Zwecke der Kostenübernahme durch Versicherungen inakzeptabel. Mit zunehmender Verwendung des Terminus Alzheimer-Krankheit bewegen sich die Europäer auf uns zu, indem sie bei ihren Leuten und bei ihren «Möglicherweise»-Bezeichnungen mehr Fälle von Alzheimer und weniger andere Formen der Demenz sehen.

Die Diskussion über die Definitionen von Demenz und ihre verschiedenen Formen nimmt weiter zu. Ist Alzheimer tatsächlich eine Krankheit abseits anderer Formen von Demenz? Ist es überhaupt wirklich eine Krankheit? Oder ist es nur eine Bezeichnung, die andere, die daran interessiert sind, es als Krankheit zu benennen, Gehirnen gegeben haben, die auf bestimmte Weise natürlich altern? Dies sind meiner bescheidenen Meinung nach Fragen, die andere beantworten sollten. Wichtig für Sie und mich und für Wyatt ist – angesichts der Tatsache, dass einer von uns einige seiner kognitiven Fähigkeiten in einem Tempo und einer Weise verliert, die bei anderen nicht so sind –, wie wir uns gegenseitig befähigen, ein jeweils erfülltes Leben zu leben.

Bitte lassen Sie das Benennen der Symptome Ihres Mannes nicht dazu führen, dass sich seine Akzeptanz jener Symptome oder Ihrer beider Erarbeitung von Formen des Umgangs damit verzögern. Der Weg zu einer präzisen Diagnose kann lang und gewunden sein. Sie und Ihr Mann müssen den Problemen heute entgentreten. Ihnen und Ihrem Mann viel Glück.

Richard



3. Ist es sinnvoll, meine Gedanken aufzuschreiben?

Lieber Richard,

schreiben Sie Sachen auf? Keine Listen mit Dingen, die zu erledigen sind, sondern einfach Sachen. Ich mag den Gedanken nicht, dass ich Tagebuch führe, es klingt zu formell. Ich schreibe einfach darüber, wie ich an einem Tag denke und wie ich mich fühle. Wie Sie lebe ich mit diesem verdammten Ding nun schon einige Jahre und bin zwar keine professionelle Schreiberin, genieße es aber inzwischen, meine eigenen Worte zu lesen.

Bedeutet das nur, Zeit totzuschlagen, oder ist es für eine PMD tatsächlich von Wert?

Madelyn A.



Hallo!

Ich wünschte, es gäbe mehr Menschen in den frühen Stadien der Demenz, die ihre Gedanken festhalten und über sich selbst und ihre Betreuungspersonen schreiben. Meiner Ansicht nach hat es viele persönliche Vorteile, Dinge aufzuschreiben. Zu schreiben, bevor wir loslegen, macht uns langsamer. Häufig sind Gefühle schneller, als ich sie festhalten kann. Bisweilen kann ich meine Gedanken verlangsamen, aber meine Gefühle kann ich scheinbar nicht so leicht verlangsamen. Die Herausforderung, zu schreiben, wie ich mich fühle, lässt meine Gedanken ständig vor mir weglaufen und mich mit sich nehmen. Schreiben erlaubt mir auch, zu einigen der von Dr. Alzheimer gelöschten Gedanken und Gefühlen zurückzukehren. Schreiben ermöglicht mir, mein Ich von heute mit meinem Ich von gestern und dem vom vergangenen Monat zu vergleichen.

Kurz nachdem meine Diagnose feststand, wurde ich zum Gefangenen der irrationalen Vorstellung, ich würde eines Abends einschlafen und am nächsten Morgen als eine veränderte Person aufwachen, verändert durch Dr. Alzheimer. Ich würde mich selbst nicht kennen und andere würden mich nicht kennen. Ich wäre fort, in der Nacht davongeglitten und durch wer weiß wen ersetzt. Also begann ich, jeden Abend vor dem Schlafengehen zu schreiben. Das Geschriebene vom Vortag zu lesen war eine Art, zu überprüfen, ob ich am nächsten Morgen noch «in Ordnung» war. Ich schrieb etwas am Abend und las es am nächsten Morgen, und wenn es sinnvoll war, fühlte ich mich bestätigt, dass ich nicht während der Nacht «davongeglitten» war. Wenn ich mich jeden Abend zum Schlafen hinlege, schießt mir wie bei vielen Menschen eine Flut von Gedanken durch den Kopf – ein jeder interessanter als der vorangehende. Wenn ich morgens die Augen aufschlage, entdecke ich leider täglich, dass Dr. Alzheimer den Etch-A-Sketch² meines Gehirns durcheinandergebracht hat und meine einzig wirklichen Erinnerungen die sind, ein paar wirklich gute Dinge vergessen zu haben.

Manche tragen ein ganz kleines Diktiergerät mit sich, das an einem jener modischen und hauptsächlich nutzlosen Schlüsselbänder hängt, die Menschen (und vor allem wir Texaner) als Accessoires verwenden. Ich denke nun schon seit einem Jahr darüber nach, so etwas auch zu tun, habe es aber bisher nicht getan. Aus irgendeinem Grund fühle ich mich unwohl bei der Vorstellung, meine Gedanken um den Hals zu tragen. Es scheint ein wenig zu ostentativ. Aber bei den meisten PMD ist die Vorstellung sehr stark, einen Weg zur Erhaltung ihrer Ideen und ihres Selbst zu finden.

2 Deutsch: «Zaubertafel», seit 1960 von der Ohio Art Company vertriebenes Kinderspielzeug. Mit zwei Drehknöpfen wird je ein Stift horizontal bzw. vertikal über eine Glasscheibe geführt und schabt dabei Aluminiumpulver im Inneren des Gehäuses ab. Sichtbar werden zwei grade, dunkle Linien. Kurven und Schrägen lassen sich durch koordiniertes Bewegen beider Knöpfe erzeugen. Schütteln des Gehäuses löscht die Linien für einen Neubeginn. [Anm. d. Übers.]

Ich ermutige Sie, weiter zu schreiben. Wenn Sie nicht mehr tippen können, nehmen Sie ein Spracherkennungsprogramm. Ich verwende Dragon Naturally Speaking von Nuance. Ich verliere zwar meine Fähigkeit, das zu tippen, was ich denke, aber ich kann es noch recht gut laut aussprechen.

Meine besten Wünsche für Sie und Ihre Familie auf diesem Weg.

Richard

4. Wie gehe ich mit der Kritik an meiner Betreuung um?



Lieber Richard,

manchmal sagen Freunde (?) und Verwandte ein paar ziemlich starke (will sagen: gemeine) Dinge über mich und wie ich mich um meinen Mann kümmere. Vielleicht denken sie, sie würden helfen, aber sie sagen sehr verletzend Dinge. Sie kennen mich nicht. Sie wissen nicht, wie es ist, mit meinem Mann zu leben. Es tut mir weh, wenn andere sagen, ich sei im Unrecht, ich würde bei meinen Versuchen, mich um den Mann zu kümmern, den ich 37 Jahre lang geliebt habe, Fehler machen.

Was sollte ich sagen, was sollte ich tun, wenn andere so grausam sind?

Maria A.

Hallo!



Als ich als Kind in Chicago lebte, war das Schlimmste, was man einem anderen Kind sagen konnte, etwas Schlechtes über dessen Mutter. Das Schlimmste, was meine Freunde und ich uns vorstellen konnten, war, jemandes Mutter hässlich zu nennen und, um der Verletzung noch eine Beleidigung hinzuzufügen, zu sagen, sie trüge Kampfstiefel. Inzwischen spricht man über ihre Sexualpartner, ihre Grösse, ihr Erbe und dann wird es schlimmer. Natürlich verwenden wir alle damals wie heute Worte, um zu verletzen.

Wenn Ihnen jemand sagt, Sie sollten «ihn zu Ihrem eigenen Besten in ein Heim stecken» oder er solle «zu seinem eigenen Besten mehr Medikamente nehmen» oder: «Wenn das mein Mann wäre, würde ich...», versuchen Sie, sich klarzumachen, dass auch dies nur Wor-

te sind, weder Fakten noch eine reale Bedrohung. Worte können uns von sich aus nie körperlich verletzen, nur wir können ihnen gestatten, uns seelisch zu verletzen. Auch wenn wir den Schmerz, den sie auslösen, in körperlichen Begriffen charakterisieren, ist er dennoch nicht körperlich. Alles findet im Kopf statt. Aber wenn wir diese Worte denken, laut aussprechen und wiederholen, beginnen ihre Auswirkungen allerdings vom Kopf in unser Herz zu wandern.

Nun haben die meisten von uns relativ ungewöhnliche Dinge im Kopf, weil wir uns mitten in dem Versuch befinden, mit der Alzheimer-Krankheit zurechtzukommen. Fairerweise muss gesagt werden, dass niemand das Wesen dieser Erkrankung versteht oder weiß, wie man sie am besten behandelt. Menschen guten Willens, einschließlich des Autors, sind voller großer Ideen, wie man Sie und Ihren Mann wieder hinkommt. Sie sollten lesen und vielen Menschen, einschließlich Ihres Mannes, zuhören. Treffen Sie dann Ihre eigenen Entscheidungen, wie Sie mit den Angriffen gegen Sie umgehen. Sie werden viele Fehler machen, aber wenn Sie auf Liebe und Wissen beruhen, machen Sie sich über die Worte anderer keine Sorgen. Denken Sie daran: Worte sind Worte. Keine Ohrfeigen, nicht real und keine rationale Basis, um jemanden auf eine Weise zu behandeln, in der wir selbst nicht behandelt werden wollen. Es sind alles nur Worte, und jene unter uns, die mit Alzheimer zu tun haben, müssen sich mit genügend echter Realität beschäftigen. Wenn wir uns von den Worten anderer leicht verletzen lassen, verdoppeln wir das Risiko, «gefährdet» zu sein.

Ich wünsche Ihnen, dass Sie sich auf Ihre eigenen Worte und Gedanken konzentrieren und die Worte und Gedanken anderer eher als Beobachtungen denn als persönliche Angriffe aufnehmen. PMD und ihre Betreuungspersonen haben schon genug Probleme. Lassen Sie nicht zu, dass andere noch zu Ihren Problemen beitragen. Danke.

Richard

