

# Einführung

Sobald wir auf der Welt sind, beginnen wir zu kommunizieren. Ein Neugeborenes kommuniziert seine Bedürfnisse durch erste Schreie und die Menschen in seiner Umgebung reagieren, indem sie es sanft umsorgen und ihm Nahrung geben. Das Baby fühlt sich verstanden und wohlbehütet. Es weiß, dass seine Nachricht angekommen ist und darauf reagiert wurde.

In weiterer Folge vermehren sich die Gehirnzellen des Kindes rapide und es lernt, besser zu kommunizieren, zuzuhören und mit vielen verschiedenen Menschen in immer unterschiedlichen Situationen zu reden und zurechtzukommen. Seine Persönlichkeit und sein Charakter entwickeln sich weiter. Sie führen ihn auf einen bestimmten Lebensweg und kreieren einen einzigartigen Menschen. Doch jetzt, einige Jahrzehnte später, wurde das Gehirn dieses einzigartigen Menschen von einer Krankheit befallen und manche seiner Milliarden Zellen sind defekt geworden. Die Demenz naht. Eines Tages wird er jemanden brauchen, der sich um ihn kümmert.

Falls Sie diese Person sind: Das Buch ist speziell für Sie geschrieben worden und für jene, die sich in der gleichen Situation befinden. Sie stehen der Person, der Demenz diagnostiziert wurde, vielleicht sehr nahe – als Ehepartner, Lebensgefährte, Schwester, Bruder, Sohn oder Tochter oder Sie haben sich dieser Aufgabe angenommen, weil es sonst niemand im Familienkreis getan hat. Vielleicht sind Sie auch in einem Pflegeberuf tätig.

Wie auch immer Sie in die Pflege involviert sind, die effektive Kommunikation zwischen Ihnen und der dementen Person ist von grundlegender Bedeutung. Dieses Buch beschreibt so einfach wie möglich die besten Wege, um klare Botschaften zu senden und zu empfangen, zu vermitteln, was man meint, und zu verstehen, was einem die Person mit Demenz mitteilt. Beim Lesen werden Sie allerdings herausfinden, wie fürchterlich kompliziert dieser Austausch sein kann.

Menschen denken generell, dass es sich bei Kommunikation lediglich um das Senden und Empfangen gesprochener Nachrichten handelt, doch das ist nicht mit effektiver Kommunikation gemeint. Rund 90 Prozent der Kommunikation werden als nonverbal gewertet und sind oft unbewusst und unabsichtlich. Das Material in diesem Buch umfasst alle Aspekte von Kommunikation und enthält sorgfältig überlegte Vorschläge dafür, wie man sich an die meisten Situationen anpasst. Es gibt lustige, anschauliche und manchmal berührende Geschichten, die die dargebotenen Ratschläge veranschaulichen.

Körpersprache und Gefühle werden oft erwähnt, genauso wie reflektiertes Zuhören (ein wertvolles Werkzeug effektiven Zuhörens) und Tagebuchführen, ein gutes Mittel, um »mit sich selbst zu kommunizieren« und Druck abzulassen. Mitunter tauchen Lösungen für Probleme auf, während man den täglichen Ablauf festhält.

Manche scheinen von Geburt an kommunikative Menschen zu sein, manche besuchen Kurse, um ihre Fertigkeiten zu verbessern, andere hingegen lernen niemals wirklich viel. Viele Leute sind von Natur aus sehr gesprächig, scheinen aber selten zuzuhören.

Schlechte Kommunikation kann zu Unstimmigkeiten und sogar Konflikten zwischen Familienmitgliedern und Gemeinschaften führen. Indem Sie das Buch lesen und einige der vorgeschlagenen Strategien umsetzen, können Sie solchen Ergebnissen vorbeugen und stattdessen eine Beziehung zu der von Ihnen betreuten Person entwickeln, in der Sie sich wohlfühlen.

Das ganze Buch hindurch wird eher von »der von Ihnen betreuten Person« oder »der Person, die Sie unterstützen« die Rede sein und nicht von »einem geliebten Menschen«, weil sie oftmals weit entfernt davon sind, liebenswürdig zu sein. Möglicherweise mögen Sie die Person, die Sie betreuen. Das ist aber keine Selbstverständlichkeit. Allerdings müssen Sie jemanden nicht mögen, um ihn oder sie mit Liebe und Respekt zu behandeln. Sollte das der Fall sein, ist Ihre Strategie, die Rolle des guten Krankenpflegers zu spielen.

Gute Krankenpfleger behandeln ihre Patienten liebevoll und offenkundig mit Verständnis, egal, was die Patienten sagen oder wie sie sich benehmen. Versuchen Sie mit der Person, die Sie betreuen, auf diese Art und Weise umzugehen. Unterdrücken Sie bewusst Ihre Irritation, Ihre Ungeduld, Ihre Langeweile oder welche schwierigen Gefühle sonst auftauchen. Mit der Zeit kann das Rollenspiel als Krankenpfleger zur zweiten Natur werden.

Mitunter werden Sie das Gefühl haben, versagt zu haben, doch lassen Sie sich davon nicht runterziehen. Seien Sie positiv: Scheitern gehört zu den effektivsten Lernmethoden des Lebens. Sie stellen vielleicht fest, dass Sie dieses Lernen selbstbewusster macht und Sie nicht nur die Person, die Sie betreuen, besser verstehen, sondern auch andere Menschen in Ihrer Umgebung.

Mit Menschen zu kommunizieren ist ein konstanter, sich entwickelnder Prozess, etwas, das sich verbessern wird, indem Sie Ihre Beobachtungsgabe verfeinern und Gelesenes in die Tat umsetzen, wenn Sie als Betreuungsperson agieren. Mögen Sie die Vorschläge in diesem Buch ermutigen und zu neuen Ideen für bessere Kommunikation mit der von Ihnen betreuten Person anregen.

---

*»Ich konnte mir lange nicht erklären, was mit Gerry geschah. Sein Verhalten war unberechenbar geworden und sah ihm gar nicht ähnlich. Die Diagnose war eine Erleichterung.«*

---

# 1 Wenn die Diagnose bestätigt wird

Sie sind besorgt. Jemandem, den Sie gut kennen, wurde Demenz diagnostiziert. Die Diagnose hat zunächst einmal noch nichts verändert. Die Person wird weiterhin Entscheidungen treffen und für sich selbst sorgen können. Sie wird nicht sofort Betreuung brauchen. Sie ist heute noch genau der gleiche Mensch wie gestern. Allerdings wird sie in Zukunft nicht so sein, wie Sie es erwartet hatten. Die Demenz wird dramatischen Einfluss haben, und zwar sowohl auf das Leben des Betroffenen als auch auf Ihr eigenes und letzten Endes wird er Betreuung benötigen. Entweder Sie passen sich der fürsorgenden Rolle bereitwillig und voller Liebe an oder Sie bemerken, dass Sie es ablehnen, eine solche Rolle aufgezwungen zu bekommen. Was auch immer Sie fühlen, Sie werden erkennen, dass Sie sich informieren müssen. Diese Einführung in Kommunikation kann dabei behilflich sein.

---

*Alexander und Sophie hatten gerade erst ihren 47. Hochzeitstag gefeiert, als bei ihm Frontotemporal-Demenz diagnostiziert wurde. Alexanders Situation entsetzte Sophie, gleichzeitig war sie aber auch erleichtert, denn sie wusste, warum er sich so sehr veränderte. Sie sagte zu ihm: »Das ist es also. Ich dachte nicht, dass dich das Alter schon mit 71 so irre machen würde! Und haben wir nicht großes Glück? Ich bin da, um mich um dich zu kümmern, und wir leben gleich gegenüber einem Pflegeheim. Ich werde nicht weit gehen müssen, um dich zu besuchen, wenn es dir schlechter geht.«*

---

Sophie war gewillt, die Pflege zu übernehmen, sie hatte eine positive und hilfsbereite Einstellung. Wenn Sie wie Sophie sind, haben Sie auf einmal eine neue Aufgabe in Ihrem Leben – sich um einen geliebten Menschen zu kümmern. Sie sind extrem verunsichert, und obwohl Sie nicht zögern, für die Person da zu sein, fühlen Sie sich unvorbereitet.

---

*Vor vier Jahren verließ Johannes Mia für eine andere Frau. Ihre Kinder waren bereits erwachsen und lebten im Ausland. Nachdem Mia eine Weile alleine war, verkaufte sie ihr Haus schweren Herzens und zog in ein kleineres um. Mittlerweile hat Johannes Alzheimer und seine neue Frau hat ihn verlassen. Mia hat das Gefühl, sie sei die einzige Person in Johannes' Leben, die sich um ihn kümmern könne, und sie denkt, sie sei verpflichtet, dies zu tun. Sie fühlt sich gefangen, denkt aber: »Immerhin ist er der Vater unserer Kinder ...«*

*Mia hatte Johannes bei sich aufgenommen, pflegte ihn jedoch widerwillig.*

*Lena war das einzige Kind ihres wohlhabenden verwitweten Vaters. Sie hatten sich nie gut verstanden, aber sie hatte das Gefühl, sich um ihn kümmern zu müssen, nachdem ein schwerer Schlaganfall seine Mobilität eingeschränkt hatte und er danach merklich an Demenz litt. Sie war Buchhalterin einer Textilmanufaktur, doch sie setzte ihren Arbeitgeber in Kenntnis, biss die Zähne zusammen und bereitete sich darauf vor, ihre zahlreichen neuen Aufgaben zu übernehmen. Lena ist ebenfalls eine Pflegerin wider Willen.*

---

## 22 Wenn die Diagnose bestätigt wird

Wenn Sie der Person mit Demenz eher abgeneigt sind, aber trotzdem für ihre Pflege verantwortlich werden (wie Mia und Lena), fühlen Sie wahrscheinlich Ernüchterung oder Verbitterung. Dennoch denken Sie, dass Ihr Leben einfacher wird, wenn Sie etwas über dieses Demenz-Thema lernen.

### Wie man sich vorbereitet

Versuchen Sie, in Ihrer neuen Rolle eine neue Persönlichkeit anzunehmen. Stellen Sie sich vor, Sie seien eine Krankenpflegerin oder ein Krankenpfleger, und die Person, um die Sie sich kümmern, sei ein neuer Patient. Das ist nicht heuchlerisch, es ist eine pragmatische Lösung. Verbannen Sie gereizte oder bissige Antworten für immer. Akzeptieren Sie seltsame Vorkommnisse, die in Ihrem Leben auftreten werden, geduldig und ohne Protest. Lächeln und lachen Sie mehr. Wenn die Person, die Sie betreuen, Ihre Veränderung und Ihre Hilfsbereitschaft spürt, kann Ihre Beziehung nur zunehmend positiv werden.

Zu Beginn ist sie möglicherweise etwas misstrauisch gegenüber Ihrer neuen Persönlichkeit, doch seien Sie ehrlich. Sagen Sie ihr, wie und weshalb Sie sich verändert haben.

Sie trauern beide aus unterschiedlichen Gründen. Geben Sie das ruhig zu. Sie wollen, dass die Person weiß, dass auch Sie stark betroffen sind.

Falls Sie es noch nicht getan haben, sagen Sie etwas wie: »Es fällt dir schwer, damit fertigzuwerden, und auch ich bin erschüttert. Wir stehen das gemeinsam durch.« Das kann zu produktivem Austausch führen.

Niemand kann sagen, wie schnell der Betroffene abbauen wird, aber es wird passieren. Und wenn das passiert, werden Sie an Ihrer Beobachtungsgabe und Ihren Kommunikationsfähigkeiten arbeiten müssen, um mit ihm in Kontakt zu bleiben. Das tägliche Verhalten der Person und das zunehmende Durcheinander an Worten – oder die zunehmende Stille – werden Sie auf Trab halten.

## Wie man ein Team wird

Ein Team zu bilden, das sich gegenseitig unterstützt, sollte früh zum Ziel erklärt werden. Welche Art von Team sind Sie beide jetzt? Können Sie sich hinsetzen und über alles – beziehungsweise das meiste – reden? Oder streiten Sie sich und verheimlichen Dinge voreinander? Sind Sie gleichberechtigt oder ist einer von Ihnen der Boss? Denken Sie ehrlich über das Gleichgewicht zwischen Ihnen nach. Sie werden beide unterschiedliche Rollen haben, in denen Sie die Tage bewältigen, die vor Ihnen liegen.

Ihre Rolle ist:

- sich ständig mit dem Verhalten und der Kommunikation des Betroffenen auseinanderzusetzen
- diese zu analysieren
- zu zeigen, dass Sie dieses Verhalten (weitgehend) akzeptieren, und versuchen zu verstehen, was vermittelt wird
- im Gegenzug klare Botschaften zu senden
- die Gefühle des Betroffenen zu identifizieren und zu benennen
- zu zeigen, dass man diese Gefühle und das Verhalten, das sie hervorrufen (weitgehend), akzeptiert

Klingt unmöglich? Es wird machbar, indem man es ständig übt.

Die Rolle der von Ihnen betreuten Person lässt sich nicht so eindeutig definieren. Idealerweise sollte ihr Verhalten sozial verträglich sein und sie sollte Ihnen mitteilen, was sie Ihnen sagen möchte, doch Sie können nicht sicher sein, dass die Krankheit in ihrem Gehirn zulässt, dass dies gelingt. Idealerweise sollte sie auch genau aufpassen und korrekt interpretieren, was Sie ihr mitteilen wollen. Doch auch hier können Sie nicht sicher sein, dass ihr Gehirn das zulässt.

Sie können hingegen sehr wohl sicher sein, dass sich ihr Zustand verschlechtern wird:

- Die betroffene Person wird sich die Gefühle merken, die Sie und andere in ihr ausgelöst haben, und sie wird es sich zu Herzen nehmen.
- Im Inneren ist sie noch derselbe Mensch und wird das auch bleiben.
- Sie fängt möglicherweise an, in ihrer eigenen speziellen Realität zu leben, die sich sehr von Ihrer unterscheiden kann.
- Ihr eigenes Leben wird einfacher, wenn Sie sich immer wieder an diese Realität anpassen.
- Sobald Sie sich diesen Rollen angepasst haben, können Sie über die Aufgaben nachdenken, die Ihnen aufgrund der Diagnose bevorstehen, und darüber, wie Sie mit ihnen fertigwerden. Es ist wichtig, dass sich die Person mit Demenz in diese Pläne eingebunden fühlt.

## Über Stigma reden

Besprechen Sie untereinander, ob Sie glauben, dass es ein Stigma im Zusammenhang mit Demenz gibt, und wie Sie damit umgehen werden, wenn Sie es bei anderen bemerken. Vielleicht entscheiden Sie sich dafür, es zu ignorieren oder zu übergehen. Demenz ist eine chronische Krankheit, die gewisse Unzulänglichkeiten im Gehirn zur Folge hat. Krebs und Depression sind chronische Krankheiten, die so lange mit einem Stigma versehen waren, bis dieses durch die Realität und Werbekampagnen aufgelöst wurde. Asthma und Arthritis sind chronische Krankheiten, die nicht stigmatisiert sind. Die Auswirkungen eines Schlaganfalls auf das Gehirn sind nicht stigmatisiert. Warum sollte es also Demenz sein? Reden Sie offen darüber miteinander. Treten Sie selbstsicher auf und stehen Sie der Diagnose offen gegenüber, wenn Sie in Gesellschaft anderer sind.

---

*Als ihm mitgeteilt wurde, dass er Alzheimer im frühen Stadium hat, sagte Julius zu seiner Frau Emma: »Wir müssen es unserer Familie und unseren Freunden sagen. In unserem Alter werden wir nicht die einzigen sein, die diesen Pfad beschreiten, und vielleicht hilft es anderen, zu sehen, was geschieht und wie wir damit umgehen. Es ist viel einfacher, wenn wir offen damit umgehen. Es wäre ein dermaßen großer Aufwand für mich und so beschämend, wenn wir versuchen würden, es zu verstecken.« Er trat dem örtlichen Verein für Erkrankte bei und Julius und Emma wurden zum Vorzeigemodell der Nachbarschaft.*

---

## Freunden und Familie Bescheid sagen

Beschließen Sie, wie Sie Familie und Freunde über die Diagnose informieren werden. Manchmal werden Sie es ihnen gemeinsam mitteilen und manchmal werden es nur Sie sein oder die betroffene Person. Vielleicht bevorzugen Sie es, Ihre Angehörigen individuell oder in Gruppen zu informieren. Entscheiden Sie nach Ihren Vorlieben. Erstellen Sie Listen. Jeder von Ihnen wird Prioritäten haben. Die Familie steht an erster Stelle, mag sein. Doch manchmal stehen einem Freunde näher als Familienmitglieder. Seien Sie sich bewusst, dass einige vielleicht schon Bescheid wissen.

Wenn Sie sich hinsetzen und einen Plan machen, könnten Sie etwas sagen wie: »Denk an all deine Freunde – in der Arbeit, im Sportclub, an alte Schulfreunde. Es wird dich und sie in vielerlei Hinsicht betreffen. Du wirst mit Sicherheit herausfinden, wer deine richtigen Freunde sind. Überlegen wir uns, wer gut mit dieser Neuigkeit umgehen

können wird und wer nicht. Und dann machen wir eine Liste, wem wir davon erzählen und wem nicht. Und dann entscheiden wir, wem wir es als Erstes erzählen.«

Die meisten Freunde und Kollegen werden sehr betroffen sein, wenn sie die Nachricht hören. Nehmen Sie das Interesse, die Sorgen, die Unterstützung und das Mitgefühl, das Ihnen entgegengebracht wird, mit Nachsicht an. Sie können die Hilfe in Zukunft möglicherweise gut gebrauchen. Manche reagieren vielleicht mit Unbehagen. Das liegt an dem Stigma, das mit Demenz verbunden ist. Manche wissen vielleicht auch nicht, wie sie reagieren sollen. Verzeihen Sie ihnen das! Seien Sie auch auf gemischte oder verletzende Reaktionen gefasst.

## Arbeitskollegen Bescheid sagen

Die betroffene Person ist vielleicht noch berufstätig, wenn sie ihre Diagnose bekommt. Sie müssen offen darüber sprechen, dass es auf lange Sicht vermutlich nicht möglich sein wird, weiterhin zu arbeiten. Sagen Sie zum Beispiel: »Du wirst unsicher sein, was mit deiner Arbeit passiert.« Oder: »Es wird schwierig sein, es den Leuten in der Arbeit mitzuteilen, aber es muss raus. Lass uns überlegen, wie wir das am besten machen.«

Das richtige Timing ist hier sehr wichtig, egal, um welche Art von Arbeit es sich handelt. Der Betroffene ist immer noch derselbe Mensch wie vorher und schätzt seine Arbeit. Wenn er seine Arbeit bisher kompetent ausgeführt hat, ist die Diagnose noch kein Problem. Das Einkommen wird eine wichtige Rolle in der Vorausplanung spielen, überstürzen Sie ein »Geständnis« also nicht. Am besten teilt man dem Chef die Diagnose mit, bevor sich der Zustand merkbar verschlechtert, und sagt ihm, dass man ihn über den weiteren Verlauf auf dem Laufenden hält. Es ist zu hoffen, dass der Arbeitgeber flexibel ist. Falls die betroffene Person der Chef einer Firma ist, sollten Sie überlegen, wann Sie mit den Mitarbeitern Rücksprache halten.