

Richard Taylor



# Hallo Mister Alzheimer

Wie kann man weiterleben mit Demenz? –  
Einsichten eines Betroffenen

HUBER



# Inhalt

<b>Einführung</b> .....	11
<b>Fragen an Richard Taylor und seine Antworten</b> .....	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

<b>Deutschsprachige Literatur, Adressen und Links zum Thema «Demenz» . . . . .</b>	<b>285</b>
--	------------

<b>Über den Autor . . . . .</b>	<b>315</b>
---------------------------------	------------

<b>Sachwortverzeichnis . . . . .</b>	<b>318</b>
--------------------------------------	------------



## 7. Aufhören mit dem Autofahren – wie sag' ich es meinem Partner?

*Lieber Professor Taylor,*

*sicheres Autofahren wird bei meiner Frau zum Problem. Vor einigen Jahren erhielt sie die Diagnose Demenz, und ich habe bemerkt, dass sie den Einzelheiten sicheren Fahrens nicht mehr so viel Aufmerksamkeit widmet wie noch vor einigen Jahren. Wenn ich es ihr gegenüber thematisiere, streiten wir nur. Kürzlich erneuerte sie ihren Führerschein und absolvierte den schriftlichen Test mit Glanz und Gloria. Was sollte ich tun und wie sollte ich es tun? Sie wird es nicht einfach so aufgeben.*

*Juan R.*



Hallo!

Für viele Menschen wie mich, die jeden Morgen aufwachen und mit Dr. Alzheimer ringen, bis sie am Abend wieder in Schlaf fallen, ist es eine sehr, sehr schwierige Entscheidung, das Autofahren aufzugeben, und zwar nicht nur für uns, sondern auch für unsere Betreuungspersonen. Es geht um viel mehr als nur das Recht, ein Auto die Straße hinunter zu lenken. Als ich das Autofahren aufgab, erkannte ich, dass der Verlust meiner persönlichen Freiheit, nach Belieben zu kommen und zu gehen, die Grundlage meiner Frustration und Wut war. Das war die weit verzweigte Wurzel des Widerstandes gegen das Aufgeben des Autofahrens.

Meine eigene Begegnung mit diesem Problem kam auf der Heimfahrt von einem Abendkurs, den ich gegeben hatte. Plötzlich wurde mir bewusst, dass ich meinen Wagen über acht Spuren hinweg lenkte! Ich folgte einer weißen Linie, aber es war die weiße Linie, die der

Verkehrslenkung diente, als der Bundesstaat etwa sechs Monate zuvor weitere Spuren zu den Mauthäuschen anlegte. Jeder außer mir ignorierte diese temporäre weiße Linie. Ich war bereit, dieser Linie quer durch den Verkehr zu folgen, wo immer sie mich hinführte. Das genügte, um mir Angst zu machen. Am nächsten Tag gab ich das Autofahren freiwillig auf. Es war nicht so, dass ich die Abläufe beim Autofahren vergessen hatte. Ich konnte die Hunderte unbewusster Entscheidungen nicht mehr treffen, denen ein Autofahrer gegenübersteht. Das Ringen darum, ob Vater oder Mutter weiterhin Autofahren fahren soll, beginnt gewöhnlich nach einem Unfall oder Beinahe-Unfall oder – schlimmer noch – wenn es mehrere Unfälle gegeben hat. Betreuungspersonen argumentieren, bitten und konstruieren schreckliche Szenarien wie: «Was, wenn du in einen Bus voll mit Nonnen, Babys und deinen Enkelkindern hineinfährst?» und/oder sie drohen mit Intervention des Arztes, der Staats- und Ortspolizei und sogar des Allmächtigen Gottes, wenn ihre geliebte Person nicht den Autoschlüssel herausrückt. *Und zwar sofort!*

Gewöhnlich endet der erste Versuch, dieses Problem zur Zufriedenheit der Betreuungsperson zu lösen, in einem Fehlschlag. Jeder verlässt den Raum verärgelter, als er ihn zuvor betreten hat. Manche mit Demenz lebende Menschen sind sich eines Problems ganz ehrlich nicht bewusst und völlig perplex angesichts der Aufregung wegen eines kleinen überfahrenen Stoppschildes. Verständlicherweise wird eine PMD ziemlich in die Defensive gehen, wenn die gesamte Familie auf sie losgeht und versucht, ihr die Autoschlüssel wegzunehmen. Auseinandersetzungen über die Schlüssel lösen oft Erinnerungen an Kämpfe über die Auswahl von Kleidung aus oder daran, dass wir uns im Lebensmittelladen hätten verirren können. Die Lösung des Autoproblems liegt demnach nicht darin, die Auseinandersetzung zu gewinnen.

Einige haben vorgeschlagen, dass diejenigen, die sich mit dem Problem des Autofahrens auseinandersetzen, etliche Familienmitglieder und Freunde kommen lassen und die Person mit Demenz in einer Intervention konfrontieren. Sie glauben, gemeinsam eine

vereinte und wohlmeinende Front darzustellen, sodass die PMD erkennt, dass es hier nicht um Persönliches geht: «Wir sind alle da, um in diesen schwierigen Zeiten zu helfen, nicht um Dich wegen Deiner Schwäche anzugreifen. Wir wollen nur, dass Du sicher bist.»

Natürlich sieht es die PMD ganz erheblich anders und bedrohlicher. Sie könnte denken: «Immer wenn ich beim Fahren auch nur den kleinsten Fehler mache, reibt ihn mir jeder in der Familie unter die Nase und dann kommt wieder der Bus voller Nonnen und Enkelkinder. Was ist denn mit all *ihren* früheren Unfällen? Sie fahren immer noch Auto, und keiner scheint sich irgendwie Sorgen zu machen.»

Die Strategie des Zusammenkommens mag für die Familie gut sein, weil man sich gegenseitig unterstützen und bestärken kann, aber sie ist sicher nicht für mich und, wie ich vermute, auch nicht für andere geeignet, die mit der Krankheit leben. Ja, es ist beängstigend für mich, und das löst meine Defensive aus. Ja, es ist überwältigend für mich, weil ich meine Familienangehörigen bitten muss, mir zu helfen.

Befähigt mich diese Art der Intervention («sich gegen mich verschwören») langfristig, all das zu sein, was ich sein kann, oder ist es ein weiterer Fall ihrer wohlgemeinten Bemühungen, mich zum Behinderten zu machen? Stärkt dies mein Selbstwertgefühl und meine Würde? Natürlich nicht! Wann werden Betreuungs- und Gesundheitsfachpersonen das begreifen? Macht schafft nicht Recht. Mit der Zeit werden die Bemühungen um «Machtausübung» meine Fähigkeit schwächen, in einer schwierigen Welt zu funktionieren. Es bestärkt eine Ich-Sie-Sichtweise meiner selbst gegenüber der Welt. Es bestärkt meine Überzeugung, dass sie und der Rest der Welt mich als Neutrum sehen. Schließlich sind sie diejenigen, die mir erzählen, wie schwer es für sie ist und wie viel sie aufgegeben haben.

Es gibt einen besseren Weg als den gegenwärtig empfohlenen. Die Frage des Autofahrens muss schon frühzeitig im Krankheitsverlauf, noch vor einem Unfall angesprochen werden. Wir alle müs-

sen schon von vornherein darauf vorbereitet sein. Wir alle müssen uns vor dem Vorfall zumindest darauf einigen, wann, wo und wie wir alle entscheiden, dass es Zeit für mich ist, mit dem Autofahren aufzuhören. Treffen Sie eine Vereinbarung! Dann müssen Sie mich alle ständig an die getroffenen Vereinbarungen erinnern, damit dies unter Umständen meine Furcht vor einer Einschränkung meiner Bewegungsfreiheit lindern hilft.

Sie alle müssen die Mitglieder der Gemeinde, Nachbarn, Freunde und Ehrenamtliche zusammenbringen, die meine Ängste, zu Hause festzusitzen, zerstreuen, indem sie mir anbieten, mich zu fahren. Sie alle müssen verstehen, was ich mir von einem Fahrer wünsche.

Bieten Sie mir an, versuchsweise während drei Wochen einen Tag pro Woche einen Fahrer zu haben, und schauen Sie, ob es funktioniert. Tun Sie es jetzt, solange ich es noch nicht als echte Bedrohung sehe. Begleiten Sie mich an Orte, an die wir gewöhnlich gemeinsam gehen. Lassen Sie mich allein an Orte gehen, an die ich gewöhnlich allein gehe. Stärken Sie mein Vertrauen, dass es nur eine geringe Veränderung meiner Lebensweise bedeuten wird, wenn ich den alten Kombi ein letztes Mal parke. Und bitte tun Sie es allein mit mir. Überfallen Sie mich nicht mit einer Bande von sieben Leuten.

Soweit habe ich dies 17 Familien vorgeschlagen. Bei 15 von ihnen kam es zu keiner Auseinandersetzung. Das ist sicher eine bessere Erfolgsrate als bei den gegenwärtigen Methoden!

Was ist nun mit jenen, deren Krankheit zu weit fortgeschritten ist, als dass sich dieser Ansatz anwenden ließe? Jenen, die nun im Wohnzimmer sitzen, umringt von Familienmitgliedern, die sich unwohl fühlen? Zunächst einmal: Alle Mann raus. Wir müssen das unter vier Augen versuchen, wobei sich im Laufe einiger Wochen jeder einmal beteiligt. Nicht alle 15 auf einmal. Aus Rücksicht auf die PMD muss sich Ihre Methode ändern. Sagen Sie ihr direkt, dass sie jetzt anderen erlauben muss, das Autofahren zu übernehmen. Betonen Sie, dass sie immer noch die Freiheit hat, nach Belieben zu kommen und zu gehen. Sorgen Sie dafür, dass Ihre Darlegungen

klar sind, und präsentieren Sie Ihre ehrenamtlichen Fahrer. Stellen Sie das Unterstützungsnetzwerk zusammen, noch während die Gespräche laufen. Bieten Sie an, es auszuprobieren, um zu schauen, ob es funktioniert.

Oft haben Sie nicht den Luxus, Unterstützung zu organisieren und die PMD von der Richtigkeit Ihrer Entscheidung zu überzeugen. Der Unfall ist gerade eben passiert. Dann müssen Sie um die Schlüssel bitten und sie wegnehmen. Nutzen Sie den Ansatz der Stärke einer großen Zahl im Umgang mit der PMD nur als letzten Ausweg, nicht als bevorzugte Erstmaßnahme. Bedrohen Sie mich nicht in der Hoffnung, ich würde die Schlüssel aus Angst herausgeben, ohne mir eine Lösung anzubieten, für die Sie verantwortlich sind. Hier geht es nicht nur um mich, zumindest meiner Ansicht nach nicht. Für mich geht es darum, was Sie wollen, nicht was ich will.

Zugegeben, dies mögen nicht die «besten» Wege sein, dieses Problem anzugehen, aber aus meiner Sicht ist es sicher besser als das, was zurzeit angesagt ist. Darauf zu warten, bis es zu spät ist, ist definitiv nicht der richtige Weg, um damit anzufangen. Eine bessere Antwort scheint es zu sein, frühzeitig, in einem frühen Stadium mit allen gemeinsam einen Weg vorzuzeichnen.

*Richard*