



Maggie Ellis
Arlene Astell

Nonverbale Kommunikation mit demenzkranken Menschen

Wie man ohne Sprache
kommunizieren kann

Nonverbale Kommunikation mit demenzkranken Menschen

Nonverbale Kommunikation mit demenzkranken Menschen

Maggie Ellis, Arlene Astell

**Maggie Ellis
Arlene Astell**

Nonverbale Kommunikation mit demenzkranken Menschen

Wie man ohne Sprache kommunizieren kann

Aus dem Englischen von Heide Börger

Mit Illustrationen von Suzanne Scott



Dr. Maggie Ellis. Dozentin an der Hochschule für Psychologie und Neurowissenschaften, University of St Andrews, UK

Prof. Arlene Astell. Professorin an der Hochschule für Psychologie und klinische Sprachwissenschaften, University of Reading, UK und Ontario Shores Research Chair in Dementia, University of Toronto, Canada

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskriptherstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne 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.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG
Lektorat Pflege
z. Hd.: Jürgen Georg
Länggass-Strasse 76
3012 Bern
Schweiz
Tel: +41 31 300 45 00
E-Mail: verlag@hogrefe.ch
Internet: www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Antonia Halt
Bearbeitung: René Tschirren
Umschlagabbildung: Martin Glauser, Uttigen
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Illustration (Innenteil): Suzanne Scott
Satz: punktgenau GmbH, Bühl
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr s. r. o., Český Tešín
Printed in Czech Republic

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Englischen.

Der Originaltitel lautet „Adaptive Interaction and Dementia“ von Maggie Ellis und Arlene Astell.

© 2018. Maggie Ellis und Arlene Astell. First published by Jessica Kingsley Publishers, London und Philadelphia

1. Auflage 2019

© 2019 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95935-1)

(E-Book-ISBN_EPUB 978-3-456-75935-7)

ISBN 978-3-456-85935-4

<http://doi.org/10.1024/85935-000>

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

*Wir widmen dieses Buch unseren geduldigen Ehemännern
Gordon und Paul, Arlenes jüngstem Kind Izzie sowie Maggies Hund Jazzy,
die sich damit abfinden mussten, dass die Abende und Wochenenden
über einen längeren Zeitraum dem Bücherschreiben vorbehalten waren.
Danke für eure Geduld!*

Danksagung

Wir möchten uns bei allen bedanken, die uns in den letzten Jahren bei der Entwicklung der Adaptiven Interaktion (AI) unterstützt haben. Neben vielen anderen sind dies Menschen mit Demenz, deren Familienangehörige und Freunde, professionelle Betreuungspersonen, die Manager von Pflegeheimen und Universitätsmitglieder. Wir sind Ihnen sehr dankbar dafür und die Bereitwilligkeit, mit der Sie uns und die Adaptive Interaktion unterstützt haben, hat uns sehr ermutigt. Sie verdienen Anerkennung dafür, dass Sie einem Kommunikationsansatz vertraut haben, der verschiedenartige Gefühle auslösen könnte, dass Sie bereit waren, Gefühle wie Furcht, Unsicherheit und Befangenheit zu ertragen, um schließlich mit großer Freude, Erfolg und einer persönlichen Beziehung belohnt zu werden. Vielen Dank Ihnen allen!

Wir danken außerdem Suzanne Scott für die Illustration unseres Buches. Wir haben uns zufällig getroffen und kurz darauf festgestellt, dass wir uns vor einigen Jahren schon einmal begegnet sind. Eine glückliche Fügung! Suzanne hat unser Buch mit ihren Illustrationen bereichert und wir hoffen, dass sie Ihnen genauso gefallen wie uns. Vielen Dank Suzanne!

[Die im englischen Original vorkommenden Vornamen der Personen wurden für die deutsche Übersetzung durch Familiennamen ersetzt, Anm. d. Lek.]

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	13
1 Both Sides Now – Wie fortgeschrittene Demenz sich anfühlt	15
1.1 Worum geht es in diesem Buch?	15
1.2 Was ist Demenz?	18
1.3 Wie wirkt sich Demenz auf die Kommunikation aus?	22
1.4 Kommunikation beruht auf Gegenseitigkeit	24
1.5 Was ist Adaptive Interaktion?	26
1.6 Kommunizieren ohne Worte	30
2 We've Only Just Begun – Die Sprache der Demenz lernen	33
2.1 Demenz und ihre Auswirkungen auf Beziehungen	33
2.1.1 Die Beziehungen zu Familienangehörigen	35
2.1.2 Die Beziehungen zu professionellen Betreuungspersonen	38
2.2 Veränderungen des Verhaltens	39
2.3 Maligne, bösartige Sozialpsychologie	42
2.4 Die Auswirkungen dieses Verhaltens auf Menschen mit fortgeschrittener Demenz	46
2.5 Verbesserung der Kommunikation	47
2.5.1 Die Validationstherapie	48
2.5.2 Die Habilitationstherapie	49
2.6 Nonverbale Kommunikation	50
2.7 Zusammenfassung	54
3 I Hear You Now – Kollaborative Kommunikation	57
3.1 Menschliche Kommunikation	57
3.1.1 Babys und ihre Kommunikation	57
3.1.2 Personsein und Intersubjektivität	60
3.2 Verschiedene Kommunikationsmodelle	61
3.2.1 Monologische interpersonelle Kommunikationsmodelle	61
3.2.2 Dialogische Kommunikationsmodelle	62
3.2.3 Das kollaborative Modell	62
3.3 Menschen mit zusätzlichen Kommunikationsbedürfnissen	64
3.4 Intensive Interaktion	67
3.4.1 II und ihre Anwendung bei Menschen mit Demenz	70
3.5 Adaptive Interaktion	72
3.6 Zusammenfassung	74

4 Let's Work Together – Die Sprache der Demenz lernen	75
4.1 Schritt 1: Die Person mit Demenz kennenlernen	76
4.2 Schritt 2: Die Kommunikationsumgebung	76
4.2.1 Gelegenheiten für Kommunikation	78
4.2.2 Die Kommunikationspartner	79
4.2.3 Situationen und Kontexte, die für Kommunikation geeignet sind	79
4.2.4 Beobachtung der Kommunikationsumgebung	80
4.3 Schritt 3: Ermittlung des Kommunikationsrepertoires	82
4.3.1 Blickkontakt	83
4.3.2 Gesichtsausdruck	84
4.3.3 Sprache	84
4.3.4 Geräusche	85
4.3.5 Körperkontakt	85
4.3.6 Gesten	86
4.3.7 Nachahmung	87
4.3.8 Körperhaltung	87
4.3.9 Emotionen	88
4.3.10 Rollentausch	89
4.4 Schritt 4: Adaptive Interaktion	91
4.5 Schritt 5: Vertiefung der Beziehung	92
4.6 Zusammenfassung	94
5 A Beautiful Noise – Frau Arndt und ihre Geschichte	95
5.1 Frau Arndt	95
5.2 Frau Rosenthal	98
5.3 Training: Adaptive Interaktion	100
5.3.1 Schritt 1: Frau Arndt kennenlernen	101
5.3.2 Schritt 2: Die Kommunikationsumgebung	102
5.3.3 Schritt 3: Ermittlung des Kommunikationsrepertoires	103
5.3.4 Schritt 4: Kontaktaufnahme	107
5.3.5 Schritt 5: Vertiefung der Beziehung	110
5.4 Gruppendiskussion	114
5.5 Zusammenfassung	115
6 I'm Looking Through You – Frau Lehmann und ihre Geschichte	117
6.1 Frau Lehmann	117
6.2 Herr Nowak	120
6.3 Training: Adaptive Interaktion	121
6.3.1 Schritt 1: Frau Lehmann kennenlernen	121
6.3.2 Schritt 2: Die Kommunikationsumgebung	122
6.3.3 Schritt 3: Ermittlung des Kommunikationsrepertoires	124
6.3.4 Schritt 4: Kontaktaufnahme	127
6.3.5 Schritt 5: Vertiefung der Beziehung	130
6.4 Gruppendiskussion	132
6.5 Zusammenfassung	134

7 The Sound of Silence – Herr Böhm und seine Geschichte	135
7.1 Herr Böhm	135
7.2 Frau Winkler	139
7.3 Training: Adaptive Interaktion	143
7.3.1 Schritt 1: Herrn Böhm kennenlernen	144
7.3.2 Schritt 2: Die Kommunikationsumgebung	144
7.3.3 Schritt 3: Ermittlung des Kommunikationsrepertoires	145
7.3.4 Schritt 4: Kontaktaufnahme	149
7.3.5 Schritt 5: Vertiefung der Beziehung	150
7.4 Gruppendiskussion	153
7.5 Zusammenfassung	155
Nachwort	157
Anhang	159
Literaturverzeichnis	161
Dementia-Care Programm des Verlags Hogrefe	169
Sachwortverzeichnis	175

Vorwort

Dieses Buch ist das Ergebnis unserer (beinahe) 16-jährigen gemeinsamen Arbeit. Maggie hat gleich nach ihrem Studienabschluss in Psychologie als Forschungsassistentin mit Arlene zusammengearbeitet. Arlene stand damals noch ziemlich am Anfang ihrer akademischen Laufbahn und Maggie war ihre erste Doktorandin. Wir haben uns gewissermaßen gemeinsam „weiterentwickelt“!

Adaptive Interaktion ist unser Spezialgebiet. Wir haben uns diesen Bereich ausgesucht, weil uns beiden daran gelegen war, den Kontakt zwischen Menschen mit Demenz, die nicht sprechen können, und ihren Familienangehörigen, Freunden und professionellen Betreuungspersonen zu ermöglichen. Wir sind absolut überzeugt von diesem Ansatz und arbeiten weiterhin an dessen Erforschung. Unser Ziel ist, dass er zu Hause und in Pflegeeinrichtungen Anwendung findet und wir bieten zu diesem Zweck ein bewährtes und getestetes Trainingsprogramm an, das jeder nutzen kann – Familienangehörige, Pflegeheimmanager und alle, die mit Betroffenen arbeiten. Bitte besuchen Sie unsere Website unter www.astellis.co.uk. Dort erfahren Sie, was Sie tun müssen, um an einem unserer Kurse teilzunehmen. Außerdem können Sie Videos über Adaptive Interaktion und deren praktische Umsetzung anschauen und Berichte von Menschen hören, die mit diesem Ansatz arbeiten.

Bevor Sie sich dem Thema Adaptive Interaktion zuwenden, möchten wir noch Folgendes anmerken. Sie werden feststellen, dass die Überschriften eines jeden Kapitels einen Songtitel enthalten. Weshalb dieser Bezug zur Musik? Ganz einfach. Songs sind kleine Kapseln der Harmonie zwischen Instrumenten, Musikern, Klängen und Rhythmen. Genau darum geht es bei der Adaptiven Interaktion – um das harmonische Zusammenspiel zwischen Menschen, ihrem Kommunikationsrepertoire und den Klängen und Rhythmen, die sie gemeinsam „spielen“. Viel Spaß bei dieser Musik!

Maggie Ellis und Arlene Astell

1 Both Sides Now – Wie fortgeschrittene Demenz sich anfühlt

1.1

Worum geht es in diesem Buch?

Nonverbale Kommunikation mit demenzkranken Menschen: Wie man ohne Sprache kommunizieren kann zeigt auf, wie es ist, in einer von Sprache dominierten Welt nicht sprechen zu können. Wörter sind der Kitt der menschlichen Existenz. Sie bestimmen, wie wir in der Welt interagieren und bringen uns in Kontakt mit anderen Menschen. Jeden Tag werden Millionen von Wörtern in Form von Gesprächen, Telefonaten, E-Mails, Texten usw. ausgetauscht. Überlegen Sie, wie viele Wörter Sie heute in welcher Form benutzt haben. Wie viele Texte oder Kurzmitteilungen haben Sie außer diesem Buch gelesen oder verschickt? Wie viele E-Mails geschrieben oder Telefonate geführt? Wie viele Chats und Gespräche?

Wörter stellen eine Verbindung zu anderen Menschen her und dieser Wunsch nach Verbundenheit ist universell. So gab es 2015 weltweit mehr als sieben Milliarden Mobiltelefonverträge (International Telecommunication Union [ITU], 2015) – genauso viele wie die Anzahl der Menschen auf der Erde im Jahre 2015. Dank dieser riesigen Zahl von verfügbaren Kommunikationskanälen können wir jederzeit mit anderen Menschen in Kontakt sein. Das ist nicht nur ein äußerst lukratives Geschäft, sondern auch von elementarer Bedeutung für das menschliche Leben, denn Menschen sind soziale Wesen. Wir leben in sozialen Gruppen und interagieren und kommunizieren unablässig mit anderen. Zu diesem Zweck erfinden wir ständig neue Möglichkeiten. 2011 wurden „Ausdrücke“ wie „LOL“, „OMG“, „TMI“ und „BFF“ ins Oxford English Dictionary aufgenommen (Oxford English Dictionary, 2011) und das Wort des Jahres 2015 der Oxford Dictionaries war ein Emoji, ein „Gesicht mit Freuden-

tränen“. Dies bestätigt, wie wichtig Kommunikation und Verbundenheit für unser Leben sind und dass wir um dieser Ziele willen ständig auf der Suche nach neuen Möglichkeiten sind (Oxford Dictionaries, 2015).

Denkpause: Die Handy-Generation

Die meisten Leute haben heute immer ein Handy oder ein anderes Gerät bei sich. Dies vermittelt ihnen ein Gefühl der Sicherheit und Verbundenheit (Tennakoon & Taras, 2012). Falls Sie ein Handy haben, haben Sie es schon einmal verloren? Wie haben Sie sich gefühlt? Ängstlich? Ärgerlich? Verzweifelt? Haben Sie an all die Dinge gedacht, für die Sie Ihr Handy benötigen? Was würden Sie tun, wenn Sie es nicht wiederfinden würden? Was hätten Sie alles verloren? Waren Sie erleichtert, als Sie es wiedergefunden haben? Falls es nicht wieder aufgetaucht ist, wie sind Sie damit umgegangen? Wie haben Sie sich gefühlt, falls unwiederbringliche Dinge verloren gegangen sind (z.B. Fotos, Kontakte)?

Hoffentlich ist Ihnen jetzt bewusst geworden, wie sehr Kommunikation unseren Alltag prägt und welche wichtige Rolle sie spielt. Stellen Sie sich nun vor, Ihre Fähigkeiten, mit anderen Menschen zu interagieren, Ihre Kommunikationskanäle, wären beeinträchtigt. Sie könnten sich nicht mehr mit anderen unterhalten, nicht mehr lesen und schreiben, und auch nicht telefonieren. Sie könnten nicht mehr chatten, keine E-Mails, Texte oder Kurzmitteilungen mehr lesen oder verschicken. Auf welche Art und Weise würden Sie sich dann ausdrücken? Welche Folgen hätte der Verlust für Ihre sozialen Interaktionen mit Ihren Kollegen, Ihrer Familie und Ihren Freunden? Würde er sich auf Ihre Beziehungen auswirken? Und wie würden Sie sich fühlen?

Viele Menschen mit Demenz empfinden den Verlust ihrer kommunikativen Fähigkeiten genau so. Ihre Fähigkeit, zu sprechen und zu schreiben, nimmt allmählich ab und irgendwann können sie Wörter gar nicht mehr benutzen. Dies geschieht in der Regel, wenn sie einige Jahre mit Demenz gelebt haben. In diesem Zustand sind sie oft auch darauf angewiesen, dass andere sich um die Belange ihres täglichen Lebens kümmern und gewöhnlich leben sie dann in einer Pflegeeinrichtung.

Vermutlich ist Ihnen inzwischen klar geworden, wie sehr die Unfähigkeit, verbal zu kommunizieren, sämtliche Lebensbereiche beeinträchtigt. Um Sie herum verändert sich alles und geht seinen Gang, aber ohne Sie. Sie sind darauf angewiesen, dass andere Menschen Sie einbeziehen und dafür sorgen, dass Sie

ein Teil der sozialen Welt bleiben. Andere Menschen müssen versuchen, ihre Kommunikation anzupassen. Doch wie soll eine Kommunikation ohne Worte aussehen?

Unser Buch thematisiert die Kommunikationsprobleme von Menschen mit Demenz, die nicht mehr verbal kommunizieren können. Anders als Menschen, die von Geburt an nicht sprechen können, verlieren Menschen mit Demenz allmählich ihre Fähigkeit, zu sprechen oder Sprache zu verstehen, zu schreiben oder in irgendeiner Weise verbal zu kommunizieren. Dieser graduelle Verlust beeinträchtigt alle Bereiche ihres Lebens: ihre Fähigkeit, in der Welt zu interagieren, zu kontrollieren, was mit ihnen geschieht, ihre Ansichten zu äußern, Kontakte mit anderen Menschen zu pflegen. Zudem haben der Verlust und die Veränderungen, die Menschen mit Demenz erleiden, nachteilige Auswirkungen auf ihr Selbstgefühl, ihre Sicherheit in sozialen Interaktionen und ihre Beziehungen. Oft meiden sie soziale Situationen, weil sie ihnen peinlich sind oder weil sie Angst haben, das Falsche zu sagen oder zu tun. Wenn es so weit ist, dass die Betroffenen nicht mehr verbal kommunizieren können, sind sie meistens auch nicht mehr in der Lage, ohne fremde Hilfe zu gehen oder sich anzuziehen, zur Toilette zu gehen oder selbstständig zu essen.

Unser Buch beleuchtet die Herausforderungen von Menschen mit Demenz, besonders solche, die im Zusammenhang mit Kommunikation und sozialen Interaktionen auftreten. Allerdings zielt das Buch nicht darauf ab, Menschen mit Demenz „fit zu machen“. Obwohl wir die verschiedenartigen Herausforderungen von Menschen mit Demenz darstellen, liegt für uns die Lösung darin, die Menschen in ihrer Umgebung zu befähigen, die Art und Weise, wie *sie* mit den Betroffenen kommunizieren, zu verändern und so den Menschen mit Demenz, unseren Mitmenschen, die Teilnahme am sozialen Leben zu ermöglichen. Unser erstes Ziel ist es, Sie, die Leser, umfassend über die Kommunikationsprobleme von Menschen mit Demenz aufzuklären und Ihnen zu vermitteln, wie sie diese empfinden. Unser zweites Ziel besteht darin, Sie darüber zu informieren, welche Möglichkeiten Menschen, die mit den Betroffenen interagieren, bei der Gestaltung der Kommunikation haben. Diese „Kommunikationspartner“ sind die andere Hälfte der Gleichung, wenn es darum geht, die Herausforderungen einer Kommunikation ohne Worte zu meistern. Unser drittes Ziel ist es, Sie mit Adaptiver Interaktion – eine Methode, nonverbal zu kommunizieren – vertraut zu machen und Ihnen zu zeigen, wie es gelingt, diese in das Leben der Menschen mit Demenz zu integrieren. Wir hoffen, dass Sie nach der Lektüre dieses Buches die Kommunikation und den Kontakt zu Menschen, die uns als „verloren“ erscheinen, mit anderen Augen sehen.