

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

© 2013 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden. Aus: Richard Taylor; Hallo Mister Alzheimer. 1. Auflage.

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 Zanoni; 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

© 2013 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden. Aus: Richard Taylor, Hallo Mister Alzheimer. 1. Auflage.

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

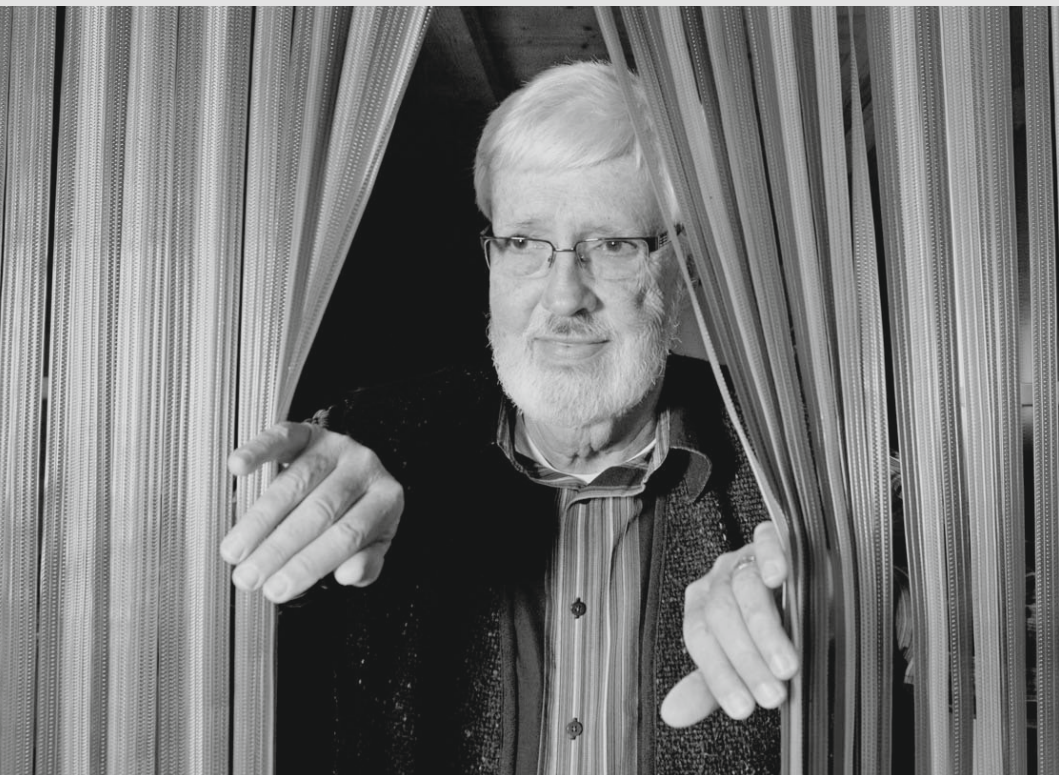
40. Wie gehe ich damit um, wenn sich eine Person mit Demenz stark verändert?	150
41. Wie sage ich einer Person mit Demenz die Wahrheit? . . .	152
42. Ist es richtig, eine Person mit Demenz zu belügen?	156
43. Ist Suizid eine Lösung?	160
44. Was kann ich gegen die übermächtige Angst tun?	166
45. Kann 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
--------------------------------------	------------



© 2013 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden. Aus: Richard Taylor; Hallo Mister Alzheimer. 1. Auflage.

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 zufrieden 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.]