

Appelle eines Demenzkranken an die Pflegenden

«Ich bin ganz und gar hier. Ich bin Richard!»

Fachleute reden oft über Menschen mit Demenz, aber nicht mit ihnen. Richard Taylor, an Alzheimer erkrankter Psychologe aus den USA, will dies ändern. Er erhebt seine Stimme, obwohl er zuweilen nach dem richtigen Wort suchen muss. Als Experte in eigener Sache veröffentlicht Taylor seine Selbstbeobachtungen und reist weit, um sich für eine menschenwürdige Demenzpflege einzusetzen.

Susanne Wenger

«Bevor ich weiterspreche, möchte ich gerne der Frau Tribut zollen, mit der ich mehr Jahre verheiratet bin, als ein guter Port zum Reifen braucht. Ich habe sie dafür geliebt, wer sie war und was sie für mich getan hat, bevor die Demenz sich in meinem Kopf breitgemacht hat. Und ich liebe sie noch viel mehr für das, was sie jetzt tut. Ich will, dass die ganze Welt erfährt, dass ich dich von ganzem Herzen liebe, Linda. Und ich danke dir, dass du an meiner Seite bleibst, bis der Tod uns scheidet.»

Mit dieser hollywoodreifen Liebeserklärung an die Gattin beginnt Richard Taylor seinen Vortrag in Zürich. Taylor – ein älterer Herr, gross gewachsen, graue Haare, grauer Anzug, freundlicher Händedruck – steht in einem Saal voller Pflege- und Betreuungsprofis und entschuldigt sich, dass er vom Papier ablese anstatt frei zu sprechen. Aber er müsse damit leben, dass er auf sein Gedächtnis nicht mehr so gut zurückgreifen könne. Sieben Jahre ist es her, dass bei Richard Taylor Demenz diagnostiziert wurde, «vermutlich vom Alzheimer-Typ». Einen Monat lang waren er und seine Familie tief besorgt. «Wir weinten und rannten so schnell wir konnten die ersten hundert Stufen der Wendeltreppe zur Depression hinunter.»

Doch dann erhob Taylor, promovierter Psychologe, sich selber zum Studienobjekt und begann, seine Beobachtungen zu protokollieren. Im Buch «Alzheimer's from the inside out» hat er 2007 seine Erfahrungen mit der Demenz veröffentlicht – eines der ersten Bücher dieser Art (siehe auch Kasten «Menschen mit Demenz bringen sich ein»). Mal scharfsinnig, mal ausschweifend und mit amerikanischem Pathos, mal humorvoll, mal verzweifelt, aber immer belesen und gut dokumentiert, beschreibt Taylor die Folgen der Demenz für ihn und sein Umfeld. Stimmerkennungs- und Rechtschreibprogramme helfen ihm, den Computer zu benutzen. Das Schreiben sei eine kostenlose Begleittherapie, hält Taylor im Buch fest. So behalte er etwas Kontrolle über das, was in seinem Kopf vorgehe. Taylor will verstehen, «was mit mir, meinem Gehirn, meinen Denkvorgängen und meinen mitmenschlichen Beziehungen geschieht». Den Stand der Dinge schildert er in Zürich folgendermassen:

«Ich kann mich immer noch selber anziehen, selber essen und meinen eigenen Hintern abwischen. Aber ich fahre nicht mehr selber Auto, zahle meine Rechnungen nicht mehr selber, kaufe nicht mehr selber ein und reise nicht mehr alleine. Zum Glück kann ich immer noch in ganzen und verständlichen Sätzen sprechen. Ich kann über das Denken nachdenken und tue es auch. Ich denke darüber nach, wie sich Demenz auswirkt, wie ich das Heute verstehe und in ihm lebe, wie ich in dem Moment lebe, in dem die meisten von Ihnen leben, und nicht in dem Moment, den nur ich alleine verstehe.»

«Guten Tag» statt «Auf Wiedersehen»

Als Demenzaktivist ist Richard Taylor mittlerweile ein gefragter Referent – auch ausserhalb der USA, wo er in Cypress, Texas, mit Linda, seinem Sohn, dessen Partnerin, zwei Enkelinnen und der Flandrischen Treibhündin Annie lebt. Nach dem Vortrag in Zürich wird Taylor an einer Demenz-Konfe-



Der selber betroffene Richard Taylor schildert an Fachtagungen, wie Menschen mit Demenz behandelt werden möchten.

Fotos: Jürgen Georg

renz in Stuttgart erwartet. Linda Taylor weicht ihrem Mann auf seinen weiten, für ihn anstrengenden Reisen nicht von der Seite. Auch während der Vorträge steht sie bereit, sollte Richard den Faden verlieren. Doch dieser zitiert sich scheinbar mühelos durch die abendländische Geistesgeschichte – Immanuel Kant, Noam Chomsky, Jean Piaget, Lawrence Kohlberg – und landet schliesslich bei seinem Kernanliegen: dem «moralischen Imperativ», Demenzkranken eine menschenwürdige Pflege zukommen zu lassen. Taylor spricht von «humanizing Dementia Care», für die es eine individuelle und eine kollektive Verantwortung gebe.

«Es ist nicht die Pflege, die den Erfolg daran bemisst, wie lange Menschen mit Demenz leben. Es ist auch nicht die Pflege, die behauptet, den Menschen in den Vordergrund zu stellen, zugleich aber das Pfleger-Patient-Verhältnis aufrechterhält. Es ist nicht die Pflege, die in erster Linie die Bedürfnisse der Institution erfüllt – und manchmal, wenn es sich rentiert, die Bedürfnisse der Patienten. Menschenwürdige Demenzpflege erschafft vollwertige und komplette Menschen. Sie ermutigt das Individuum, Verantwortung für sich selbst zu übernehmen. Sie bildet Partnerschaften, keine Abhängigkeiten. Es ist eine Pflege, die nicht «Auf Wiedersehen» sagt, sondern «Guten Tag». Ich schwinde nicht dahin. Ich bin weder halb voll noch halb leer. Ich bin ganz und gar hier. Ich bin Richard!»

Wann ist Weihnachten?

Auf einem Punkt beharrt Taylor sehr: Dass auch Menschen mit Demenz in der Gegenwart leben möchten, obwohl sie diese nicht immer verstünden: «Da kommt eine gut aussehende junge Frau jede Nacht zu mir. Sie interessiert sich für meinen Stuhlgang, macht sich sogar Notizen darüber. Warum bloss?» Der Alltag in einer Institution könne verwirrt sein, doch: «Helfen Sie uns, im Jetzt zu bleiben.» Taylor fordert die Pflegefachleute und Heimleitenden auf, «herauszufinden, wer ich

heute bin, nicht wer ich gestern war». Viel mehr als die Biografiearbeit, die in vielen Institutionen hochgehalten wird, hilft Betroffenen offensichtlich stetige Information: In jedem Pflegeheim, so Taylor, sollte auf Tafeln stehen, welcher Wochentag es sei, ob Weihnachten vor der Tür stehe und so weiter. Nur noch Fotoalben anzusehen, genüge ihm nicht, betont Taylor. Er möchte auch nicht wie ein Kind behandelt werden. Sein Lebenszweck sei es weiterhin, in Interaktion mit anderen Menschen zu treten. Er möchte lernen und verstehen, «möglichst viel». Taylors grösste Angst: «Dass ich nur noch warte.» Den Anwesenden ruft Taylor zu, dass es im Umgang mit Demenzkranken auf sie ankomme: «You are the difference maker.»

Und man sitzt da, hört dem klugen Mann zu und denkt: Ist er wirklich demenzkrank? Kann das tatsächlich sein? Doch Richard Taylor scheint sein Publikum gut zu kennen. Prompt nimmt er die unausgesprochenen Bedenken auf:

«Sie sitzen nun bestimmt da und denken: Er kann nicht demenzkrank sein. Er ähnelt niemandem, den ich kenne, der Demenz hat. Ich kann Ihnen nur sagen: Jeden Tag bin ich aufs Neue dankbar, dass ich nicht der durchschnittliche Demenzkranke bin. Tatsächlich gibt es diesen gar nicht. Er ist etwas, was Sie sich ausgedacht haben, damit es einfacher wird, uns zu behandeln. Ich gehöre zu Dr. Alzheimer, er gehört zu Dr. Lewy, sie gehört zur Fronto-Temporal-Lappen-Brigade. Sie behandeln uns, als würden wir im gleichen Takt arbeiten. Aber es ist unser Gehirn, Gott segne es, das uns alle unterschiedlich macht.»

Immer noch ein ganzer Mensch

Im Buch führt Taylor den Gedanken aus und zögert nicht, dazu aus einem ärztlichen Gutachten von 2004 zu zitieren: «Es ist Richard Taylor offenbar gelungen, seine kognitiven Einbussen durch seine ausgeprägten verbalen Fähigkeiten und sein konkretes Wissen mehr oder weniger effektiv zu kompensieren. (...) Dennoch weisen die Ergebnisse der Untersuchung auf Einschränkungen hin, was vermutlich dazu führen wird, dass er schliesslich seinen Alltag nicht mehr bewältigen kann.» Taylor selber schreibt es so: «Wie kommt es, dass ich alzheimerkrank sein und ein Buch verfassen kann? Wie kommt es, dass >>



«Ich werde nie nur noch die Hülle meiner selbst sein», stellt Richard Taylor klar.

ich manchen als normale Person erscheinen kann? Weil ich es mir so sehr wünsche, dass es nicht wahr ist, dass ich erkrankt bin, mache ich allen vor, ich sei gesund. Ich habe gelernt, andere und mich von meinen Defiziten abzulenken, den Fokus auf meine Stärken zu richten. Tun wir das nicht alle?» Menschen mit Demenz bleiben eben Individuen mit ihren Eigenheiten und wollen bis zum Schluss als solche wahr- und ernstgenommen werden – diese Botschaft platziert Taylor auch nochmals in Zürich, als er zum fulminanten Schlusswort ansetzt:

«Ich werde nie nur noch die Hülle meiner selbst sein, sondern immer noch ein ganzer Mensch. Ich bin Richard, und ich werde bis zum Moment meines Todes Richard sein. Wenn ich die Fähigkeit zu sprechen verliere, werde ich immer noch Richard sein. Wenn Sie an meine Tür klopfen und ich nicht aufmache, wenn ich mich nicht an Ihren Namen erinnern kann oder daran, ob Sie gestern schon da waren – ich bin immer noch Richard.» ●

Richard Taylor betreibt eine Website: www.richardtaylorphd.com. Sein Buch ist inzwischen auch auf Deutsch erschienen: Richard Taylor: Alzheimer und Ich, Verlag Hans Huber, Bern 2008. Zu bestellen über www.shop.curaviva.ch.

Menschen mit Demenz bringen sich ein

In mehreren Ländern haben Demenzkranke begonnen, Formen der Selbstvertretung zu entwickeln. Sie benennen öffentlich ihre Interessen und werden bei Gesetzes- und anderen Vorhaben, die sie betreffen, angehört. Auch einzelne Forschungsprojekte beziehen die Sicht der Betroffenen ein. Die Demenz-Bewegung ging von Grossbritannien aus, wo das Motto lautet: «Hearing the Voices of People with Dementia.» Neben dem US-Amerikaner Richard Taylor (siehe Haupttext) gehört die Australierin Christine Bryden mit ihrem Buch «Dancing with Dementia» zu den Pionieren der Demenz-Bewegung. Diese fasst auch im deutschsprachigen Raum zunehmend Fuss. Ende Januar fand in Stuttgart eine Konferenz statt mit dem Titel: «Stimmig! Menschen mit Demenz bringen sich ein». Unter anderem gabs eine Buchpremiere: «Ich spreche für mich selbst» – so heisst die von der gemeinnützigen Organisation Demenz Support Stuttgart herausgegebene Schrift, die Voten von frühbetroffenen Demenzkranken aus verschiedenen Ländern sammelt. (swe)

Anzeigen







BILDUNGSINSTITUT

Modulare Weiterbildung praktische Gerontologie

Mit den bewährten Studienreisen nach Deutschland, Österreich und in der Schweiz.

Besuch des gesamten Lehrgangs oder nur von einzelnen Modulen möglich.
Auch fremderworbene Kompetenzen können angerechnet werden.

■ Einstieg jederzeit möglich ■ Dauer 37 Tage ■ Ort Zürich ■ Termin ab 24. Juni 2010



TERTIANUM AG Seestrasse 110 Tel. 052 762 57 57 zfp@tertianum.ch
 Bildungsinstitut Zfp 8267 Berlingen Fax 052 762 57 70 www.zfp.tertianum.ch

DAS BILDUNGSINSTITUT DER TERTIANUM-GRUPPE

Know-how für die Pflege...

- **Analysen**
- **Beratung, Begleitung, Bildung**
- **IQP-Pflegedok-2000** (Papierdokumentation)
- **IQP_eD_3000** (EDV-Dokumentation)
- **IQP PEOP** (Personalbedarf-Berechnung)
- **Modulare Arbeitshilfen**
- **Pflegekader ad interim**
- **Coaching**

www.ihr.ch - 041 282 08 55





Verkauf + Vermietung




**Faltzelte
Festbankgarnituren**
für professionelle Anwender

**Schöni
PartyWare**

Schöni PartyWare AG
Isenrietstrasse 9a
8817 Mönchaltorf

Tel. 044 984 44 05
Fax 044 984 44 80
www.zeltshop.ch