

## Teilnehmerinformation 1 zu Modul 1

### Menschen mit Demenz verstehen

#### 1 Wie fühlt sich ein Mensch mit Demenz?

Ein Verständnis für das Erleben von Menschen mit Demenz zu entwickeln, dieses nachempfinden zu können und die Hintergründe/Ursachen der Krankheitssymptome zu kennen, ist eine wichtige Voraussetzung, um sich auf kreative Weise einen Zugang zur Welt demenzkranker Menschen zu erschließen. Nur so können Kommunikations- und Umgangsformen gefunden oder erlernt werden, die das Miteinander erleichtern.

Scham, Angst und Verzweiflung sind vorherrschende und lebensbestimmende Gefühle in der Anfangsphase der Erkrankung.

##### 1.1 Scham

Scham ist das Gefühl, das aus der Angst eines Menschen vor Würdeverlust entsteht.

Die meisten Menschen schämen sich, eine Erkrankung zu haben, die mit Kontrollverlust einhergeht. Eine „Geisteskrankheit“ zu haben, eine Krankheit, bei der man irgendwann nicht mehr „Herr seiner Sinne“ ist, hat etwas „*unanständiges*“ (Ingberg s.u.). Eine betroffene Pastorin sagt:

*„Manchmal schäme ich mich richtig, dass ich so krank bin. Wäre die Scham weniger, wenn es eine andere Krankheit wäre? Vielleicht schon. Wir Demenzkranken sind nun einmal oft die `Verrückten`, unsere Krankheit hat ein normaler Mensch nicht.“*

Sie plädiert für einen offeneren Umgang mit der Krankheit. Sie will mit der Veröffentlichung ihrer Gefühle und Gedanken „*dazu beitragen, den Schleier der Scham, der die Gehirnerkrankheiten umgibt, wegzunehmen*“. Sie ist davon überzeugt, dass ein offener Umgang mit der Krankheit notwendig ist und weiß, dass nur so andere ihr helfen können, sie z.B. vor Situationen bewahren, die beschämend für sie sein könnten. Sie sagt: *„Wir Demenzkranke [haben] nichts zu verlieren [...], wenn wir offen sind; wir verlieren eher dadurch, dass wir uns verstecken. Wenn der Tag kommt, wo ich nichts mehr offen sagen und unter die Menschen gehen sollte, weil ich das Stadium erreicht habe, wo ich mich zum Beispiel nicht mehr waschen will, hoffe ich, dass jemand anderes mich stoppt. Im Morgenrock zum Bäcker gehen, das mag vielleicht noch gehen, aber im Unterhemd – besser nicht.“* (Andersson, Ingberg 2007)

Jeder Mensch hat Angst in Situationen zu geraten, in denen er seine Selbstachtung und die Achtung anderer verlieren könnte und meidet daher Situationen, in denen er

Fehler<sup>1</sup> machen könnte. Menschen mit Demenz machen zunehmend mehr Fehler, technische Fehler (z.B. Bedienungsfehler bei Auto oder Waschmaschine) oder gesellschaftliche Fehler durch Nicht-Einhalten von Regeln oder das Einbringen von falschen Worten. In der Anfangsphase ihrer Erkrankung sind sie sich dieser Fehler durchaus bewusst. Um diesen beschämenden Situationen zu entgehen, meiden die Erkrankten Kontakte zu fremden Menschen, gehen immer weniger in die Öffentlichkeit und meiden Tätigkeiten und Geräte, die sie nicht mehr fehlerfrei beherrschen. So kann es sein, dass eine Frau, die immer gern Kaffee getrunken hat, plötzlich damit aufhört, weil sie die Kaffeemaschine oder den Wasserkocher nicht mehr bedienen kann.

Die intuitive Strategie, Fehler, sollten sie dennoch passieren, zu vertuschen und Wissenslücken, die man sich lange nicht eingestehen will, mit Ausreden, Notlügen und ausweichenden Antworten zu überspielen, dient dem Erhalt der Selbstachtung und der Würde. Die „Fassade“ soll solange wie möglich aufrecht erhalten bleiben. Die folgende kleine Episode mag dies verdeutlichen:

*„Sophie goss zwei Tassen mit Wasser voll, in dem kein einziges Teeblatt seine Spuren hinterlassen hatte. Jonny war eher erleichtert als enttäuscht, als er seine Tasse entgegen nahm, aber Sophie saß da und starrte in ihre Tasse; sie hatte gemerkt, dass etwas nicht ganz in Ordnung war. `Der Tee ist sehr schwach`, sagte sie unsicher.“* (Mahy, M., Im Bann der Erinnerung; zit. n. Buijssen 2003)

Indem Jonny in dieser Szene ruhig bleibt und Sophie nicht widerspricht, hilft er ihr, ihre Selbstachtung zu wahren.

## 1.2 Angst

Neben Scham ist Angst das vorherrschende Gefühl in der Anfangsphase einer Demenzerkrankung. Menschen mit beginnender Demenz spüren, dass etwas Entscheidendes nicht in Ordnung ist. Sie vergessen Vorhaben und Handlungen, die sie im Begriff waren zu tun, erinnern Wege und Handlungsabläufe nicht mehr, vergessen Namen und Worte. Das verursacht Unsicherheit, lässt sich zu Anfang aber durch Selbsttäuschung noch eine Weile überspielen. Mit zunehmender Häufigkeit erfasst sie jedoch immer mehr die Angst einer existentiellen Bedrohung, die unaufhaltsam auf sie zu kommt.

Sie fürchten das rapide und unaufhaltsame Nachlassen ihrer geistigen Fähigkeiten. Sie fürchten den Kontrollverlust und den Verlust ihrer Persönlichkeit, ihres Selbst, das sie – wie alle Menschen – sorgsam über Jahre aufgebaut, kultiviert und erhalten haben. Ein Selbst, mit dem sie sich von der Masse abheben, das sie einzigartig macht, auf das sie stolz sind und das sie für ihre Mitmenschen wertvoll und liebenswert macht.

---

<sup>1</sup> Fehler bedeutet in diesem Zusammenhang nicht, dass es sich objektiv um Fehler handelt, sondern das Gefühl etwas nicht in der Korrektheit und/ oder Qualität getan zu haben, wie es der eigene – oder der gesellschaftliche Anspruch vorgibt.

Große Angst macht den Betroffenen auch die Vorstellung, nicht mehr kommunizieren zu können bzw. nicht mehr die richtigen Worte für ihre Anliegen und Bedürfnisse zu finden und missverstanden zu werden.

Auf diese herannahende Katastrophe reagieren die Menschen in Abhängigkeit von ihrer Persönlichkeit sehr unterschiedlich. Viele werden depressiv, andere aggressiv oder verbittert. Wieder andere reagieren auf diese existentielle Angst mit alten Mustern, z.B. aus Nachkriegszeiten. Sie horten Lebensmittel und Gegenstände, werden unruhig und rastlos. Sie haben das Gefühl unbedingt/dringend noch etwas sehr Wichtiges (etwas Lebenswichtiges) erledigen zu müssen und können sich nicht erinnern. Oft steht hinter diesem Gefühl keine konkrete Aufgabe, die es noch bei geistiger Gesundheit zu erledigen gilt, aber das Gefühl „etwas Lebenswichtiges vergessen zu haben“ bleibt bestehen.

### **1.3 Verzweiflung**

Insbesondere zu Beginn der Erkrankung wechseln sich Phasen der Orientierung und Phasen von Desorientierung ab und Betroffene erleben in Phasen der Orientierung, dass sie „langsam verrückt werden“. Auch Phasen der Desorientiertheit erleben die Betroffenen in vollem Bewusstsein und reagieren darum oft mit panikartiger Verzweiflung.