

Wie unterscheidet sich Ihr Buch von anderen Ratgebern zum Thema Demenz, es gibt ja schon ziemlich viele?

Doris Reckewell: Frau Jandt erzählte mir während eines Gespräches, dass sie bei all den vielen Ratgebern einen Aspekt vermisse, mit dem sie in ihrer täglichen Arbeit immer wieder konfrontiert wird, dass nämlich die Angehörigen, die ihr gegenüber sitzen, meistens erst einmal anfangen, über ihre Gefühle zu reden, über all das Unterdrückte, die Überforderung, die Trauer, die in ihnen steckt. Da fließen dann auch viele Tränen. Ich habe ihr geantwortet, dass ich das alles sehr gut kenne, und so sind wir auf die Idee dieses Buches gekommen.

Kann denn der Leser aus dem Bericht subjektiver Erlebnisse mehr lernen als aus den Analysen von Experten?

D.R.: Kommt darauf an, was man "lernen" will. Ein persönlicher Bericht erhöht jedenfalls die Identifikationsmöglichkeit des Lesers. Arno Geigers Buch über seinen Vater ("Der alte König in seinem Exil") hat auch aus diesem Grund sehr viel höhere Auflagen als fachliche Ratgeber. Aber die sind auch sehr wichtig, je mehr man über etwas weiß, desto schneller verliert man seine Angst davor.

Lassen sich Ihre persönlichen Erfahrungen auf andere Fälle übertragen?

D.R.: Natürlich ist jeder Fall anders, individuell, aber der grundsätzliche Verlauf einer Demenz ist gleich. Uns geht es vor allem darum zu zeigen, wie man mit dem, was man im Umgang mit den Kranken erlebt, ganz subjektiv, für sich selbst umgeht, es nicht einfach wegsteckt, sondern überlegt, ob und in welcher Form es einen überfordert - und was man dann dagegen tun kann.

Ist Ihr Buch eine Selbsttherapie?

D.R.: Etwas aufzuschreiben, was einen selbst betrifft, ist, denke ich, immer eine Selbsttherapie. Daher empfehlen wir auch jedem Angehörigen, sich durch das Aufschreiben seiner Gefühle größere Klarheit zu verschaffen, und zwar über sich selbst und seinen Bezug zu dem Kranken.

Sind die Zustände in den Pflegeeinrichtungen wirklich so skandalös, wie sie in den Medien oft beschrieben werden?

Andrea Jandt: Die zur Verfügung gestellten Ressourcen lassen nur eine "Mangelverwaltung" in der Organisation zu, in Wohngruppen wie im Pflegeheim - aber auch zu Hause. Irgendwann reicht die beste Familienorganisation nicht aus und wenn sich dann die Familie schweren Herzens den Schritt ins Heim überlegt, ist das häufig weder im Freundeskreis noch gesellschaftlich akzeptiert. Auch bedingt durch die Skandalberichte. Daran müsste sich dringend etwas ändern. Wir werden in

den nächsten Jahren, wenn es immer mehr demente Menschen geben wird, sehr verschiedene organisatorische Settings für Pflege und Betreuung brauchen. Hier wird viel Kreativität gefragt sein, auch in den Pflegeheimen.

### Ist gute Pflege in erster Linie eine Frage des Geldes?

A.J.: Wenn ich mein Auto in die Werkstatt bringe, einen Handwerker brauche oder ein Doppelzimmer im Urlaub buche, muss ich dafür zwischen 80 und 140 Euro pro Stunde bzw. pro Nacht aufbringen. Für die Betreuung einer Person, die einen Pflegebedarf der Stufe 3 hat, werden nicht einmal 100 Euro pro Tag berechnet. Damit kann lediglich eine "ausreichende" Pflege und Betreuung bestritten werden, aber keine optimale. Die darüber hinaus vom Gesetz vorgeschriebene "Hilfe bei der allgemeinen Lebensführung", also eine Rundumverantwortung und -versorgung, kann in der Realität nur mit viel persönlichem Engagement und Herzblut umgesetzt werden ...

### ... dann hängt das Entscheidende vom individuellen Einsatz der Betreuer ab?

A.J.: Zunächst ist der beste Boden gute Selbstpflege. Wenn ich bei mir bin und auf mich achte, kann ich besser beim anderen sein. Wenn ich meine Gefühle wahrnehme und ernst nehme, gelingt es besser, die Gefühle meines Gegenübers wahrzunehmen. Und das ist der Kernpunkt in Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz. Weitere Kriterien sind dann die fachlichen, emotionalen und methodischen Kompetenzen. An allererster Stelle zählt die betroffene Person, was ihr gut tut und wie sie gepflegt werden möchte, das bestimmt gute Pflege.

### Welche Gefühle der Kranken kann man wahrnehmen, wenn sie nicht mehr logisch formulieren können?

D.R.: Grundzustände wie z.B. Angst, Unruhe, Freude oder Zufriedenheit sind bis zum Verstummen zu erspüren. Da habe ich schon das ganze Spektrum an Reaktionen erlebt. Wenn ich z.B. zu Besuch komme, ein derart freudiges Gesicht, wie man es wohl nur ganz selten in seinem Leben als Reaktion auf sich zu sehen bekommt. Das sind wirklich Glücksmomente für mich. Aber auch so große Indifferenz, dass ich erst einmal geglaubt habe, nun ist der Zeitpunkt gekommen, dass meine Mutter mich nicht mehr erkennt. Die Differenziertheit der Gefühlsäußerungen nimmt mit fortschreitender Krankheit ab. Wobei ich nicht zu sagen wüsste, ob es daran liegt, dass die Kranken sie nicht mehr empfinden können, oder ob sie sie vielleicht nicht mehr ausdrücken können.

### In Ihrem Buch schreiben Sie, dass Sie beim Zusammensein mit der Kranken "den Augenblick leben". Lässt sich das irgendwie beschreiben?

D.R. : Menschen mit Demenz verlieren ihr Kurzzeitgedächtnis und auch das Langzeitgedächtnis fällt auseinander, sie erleben alles nur im Moment

seines Geschehens. Das bedeutet, dass sie nichts mehr vergleichen und nichts über den Augenblick hinaus bewerten. Das ist für uns Angehörige sehr entlastend, man wird ja nicht wie im normalen Leben ständig bewertet. Man sitzt zusammen, es passiert nicht viel, man kommt zur Ruhe. Diese Ruhe überträgt sich auf den Kranken, und plötzlich dehnen sich die Augenblicke, weil man sie viel bewusster erlebt.

Gibt es im Umgang mit den Kranken nicht auch Situationen, die nur schwer zu ertragen sind?

A.J.: Jeder Betreuer braucht ein hohes Maß an Geduld, muss immer wieder ein Scheitern ertragen; was jetzt gerade gelingt im Kontakt, kann im nächsten Augenblick schon abbrechen. Und durch die hohe emotionale Kompetenz bei Menschen mit Demenz werden manchmal Wahrheiten ausgesprochen, die einen im Kern der eigenen Person treffen können. Da hilft nur die richtige Mischung aus Empathie und Distanz weiter. Die kann nur durch Erfahrung entstehen, Schnellqualifizierungen, wie es sich oft die Politik ausdenkt, sind schwierig. Nur da sein und menschlich gut sein reicht bei weitem nicht aus.

Weckt das Zusammensein mit den Kranken die Angst, einmal selbst dement zu werden?

D.R.: Ja, diese Angst hat mich eine Zeit lang paralyisiert. Man weiß ja nicht genau, welchen Einfluss der genetische Faktor hat. Aber irgendwann ist mir klar geworden, dass es mich mit großer Wahrscheinlichkeit erst in vielleicht 20 Jahren erwischen wird, und vielleicht lebe ich ja gar nicht so lange. Es klingt paradox, aber ich habe mich schließlich sogar freier gefühlt im Umgang mit meinen anderen "Wehwehchen". Der Druck, unbedingt alles erdenklich Mögliche für die Gesundheit zu tun, mich dem Anti-Aging Wahn zu unterwerfen, ist total weg.

Ist es möglich, dass der Demenzkranke in den Jahren von der Diagnose bis zum Tod noch ein "gutes Leben" haben kann?

D.R.: Im Vergleich zum Leben ohne Demenz muss man die Frage natürlich verneinen. Und wenn man als Angehöriger diesen Vergleich immer wieder anstellt, ist alles nur negativ und schlecht und man geht unter. Wenn man sich aber mit dem aus der Sicht des Kranken "Bestmöglichen" zufrieden gibt, und dieses Bestmögliche nicht in erster Linie nach Maßstäben wie "ordentlich", "sauber" oder "gemütlich" definiert, sondern daran, wie häufig man z.B. miteinander lachen und zärtlich zueinander sein kann, dann ist ein "gutes Leben" durchaus möglich.

A.J.: Aus meiner Sicht als Betreuerin ist für das Wohlbefinden der Demenzkranken dringend eine Anpassung der Pflegeschlüssel nötig, in allen Bereichen, in denen professionelle Pflege erbracht wird. Die Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs, der die Bedürfnisse von Menschen mit

Demenz besser erfasst und zu anderen Pflegeeinstufungen führt. Nachdenken über den riesigen Kontrollapparat, der inzwischen aufgebaut wurde. Nachdenken über die finanziellen Mittel, die dort aufgebraucht werden und ob das wirklich zu einer Qualitätsverbesserung führt. Doch es gibt Gott sei Dank auch viele positive Entwicklungen, etwa bei den ambulant organisierten Wohngruppen, in denen die Bewohner als Mietergemeinschaft leben und die Betreuung z.B. über einen Pflegedienst und Angehörige organisiert ist. Oder stationäre Wohngruppen, in denen Wohnraum, Pflege und Betreuung aus einer Hand angeboten werden. Da leben die dementen Bewohner zusammen, haben ihr eigenes Zimmer und Gemeinschaftsräume wie Küche und Wohnzimmer und Garten, wo sie den Tag in gemeinsamen Aktivitäten verbringen. Viele Pflegeheime bieten schon solche "segregativen Wohngruppen" an.

Ist die Begleitung eines Dementen bis zum Ende eine Prüfung, an der man wachsen kann?

D.R.: Ja, ganz sicher. Ich habe mehr über mich erfahren, bin viel ruhiger geworden, werde viel besser mit Ängsten fertig. Was aber auch ganz wichtig ist: Das Verhältnis zu meiner Mutter ist nicht mehr das Mutter-Tochter-Verhältnis von früher, das mich manchmal sehr belastet hat, sondern ein unbelastetes, freies. Das gibt mir viel, dafür bin ich sehr dankbar.