

EMMA HEMING WILLIS

Eine ganz besondere Reise



kailash

EMMA HEMING WILLIS

EINE GANZ BESONDERE REISE

Mut, Hoffnung und innere Stärke bei der Pflege
von demenzkranken Angehörigen finden

*Aus dem Amerikanischen
von Elisabeth Liebl*



Die amerikanische Originalausgabe erschien 2025 unter dem Titel
»The Unexpected Journey« bei The Open Field, Penguin Life, New York.

Alle Ratschläge in diesem Buch wurden von der Autorin und vom
Verlag sorgfältig erwogen und geprüft. Eine Garantie kann dennoch nicht
übernommen werden. Eine Haftung der Autorin beziehungsweise
des Verlags und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und
Vermögensschäden ist daher ausgeschlossen.

Der Verlag behält sich die Verwertung der urheberrechtlich
geschützten Inhalte dieses Werkes für Zwecke des Text- und
Data-Minings nach § 44b UrhG ausdrücklich vor.
Jegliche unbefugte Nutzung ist hiermit ausgeschlossen.



Penguin Random House Verlagsgruppe FSC® N001967

1. Auflage

Copyright © 2025 der Originalausgabe: Emma Heming Willis
Copyright © 2025 der deutschsprachigen Ausgabe: Kailash Verlag,
München, in der Penguin Random House Verlagsgruppe GmbH,
Neumarkter Straße 28, 81673 München
produksicherheit@penguinrandomhouse.de
(Vorstehende Angaben sind zugleich
Pflichtinformationen nach GPSR.)

Umschlag: ki36 Editorial Design, München,
nach dem Originalcover von Jason Ramirez
Umschlagmotiv: © Norman Jean Roy
Satz: Satzwerk Huber, Germering
Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck
Printed in Germany
ISBN 978-3-424-63291-0

www.kailash-verlag.de

*Für Mabel und Evelyn: Ihr seid meine Leitsterne, mein Licht
im Dunkeln, meine größten Lehrer. Euer Wohlergehen, eure
Freude und euer Lachen sind mein Kompass und führen
mich voran, auch wenn der Pfad nicht klar vor mir liegt.
Möge dieses Buch euch daran erinnern, dass man selbst den
härtesten Weg auf sich nehmen kann, wenn man Mut, Liebe
und eine Gemeinschaft hat, auf die man sich verlassen kann.*

*Für Bruce: das Herzstück meiner Reisen, das Echo meiner
Schritte, eine Liebe, die jede Weggabelung übersteht.
Dein Spirit ist mein ständiger Begleiter.
Für dich bin ich ewig dankbar.*

*Und für alle pflegenden Partner, die diese besondere Reise auf
sich nehmen: Möget ihr Trost finden im Wissen, dass ihr nicht
allein seid. Möget ihr Stärke finden in der Gemeinschaft, die
euch umgibt, und Hoffnung in den stillen Momenten, die euch
zuflüstern: »Du bist stärker, als du glaubst.«
Dieses Buch wurde für euch geschrieben.*

Inhalt

Ein Wort an die Leser	15
Lernen Sie unser Dorf kennen	16
Einführung	21
1 Bruce: eine Liebesgeschichte	33
2 Das sich verändernde Gehirn verstehen	50
Eine Diagnose bekommen	51
Informieren Sie sich selbst, wenn Sie die Diagnose kennen	61
Informieren Sie die Menschen in Ihrem Umfeld	65
Suchen Sie sich einen Experten	66
Trennen Sie den Menschen von der Krankheit	70
3 Gemeinschaft und Verbundenheit aufbauen	76
Warum die Community so wichtig ist	80
Die Person, die Ihnen ein paar Schritte voraus ist	83
Die Person, die Ihnen ehrliches Feedback gibt	87
Die Person, die Ihr Vorbild ist	91
Eine Selbsthilfegruppe	95
Eine Organisation	98

Nicht pflegende Freunde einbeziehen, wenn Sie dazu bereit sind	99
Menschen, die Ihre Weisheit gebrauchen können	102
4 Sich Zeit für sich selbst nehmen	108
Die Sorge für Sie selbst tut auch Ihrem Angehörigen gut ..	111
Sie sind mehr als nur ein Pflegepartner	113
Sich Zeit nehmen.	116
5 Wie Sie Ihr Gehirn gesund halten	137
Das Gehirn steht an erster Stelle	139
Die Ernährung	141
Sport	151
Der Schlaf	157
Stressreduktion	160
Erhalten Sie Ihre sozialen Kontakte aufrecht.	167
Achten Sie auch auf Ihre Gesundheit	168
6 Die ganze Palette der Emotionen	174
Die Bedeutung des »Rauslassens«	176
Wut und Ärger	179
Angst	182
Trauer	185
Empathischer Stress	190
Schuldgefühle	193
Unklarheit	194
Trauma	196
Wie Sie mit Ihren Emotionen umgehen können	199
7 Eltern und Pflegende sein	207
Wie Sie das Gespräch am besten führen	210
Wie Sie Ihr Kind unterstützen können	222

8 Sich Hilfe holen	243
Stellen Sie Ihr Care-Team zusammen.	247
Definieren Sie Ihr Zuhause neu.	251
Verurteilungen sind auf dem Pflegepfad leider an der Tagesordnung	262
Warum alle davon profitieren, wenn Sie sich Hilfe holen	264
9 Wie Sie mit Freunden und Familie umgehen können	274
Meinung versus Erfahrung.	277
Machen Sie den Mund auf	279
Geben Sie Freunden und Familie einen Leitfaden an die Hand	283
10 Den Weg anders betrachten	295
Perspektivwechsel: Ich kann die Krankheit akzeptieren.	299
Perspektivwechsel: Freude an kleinen Dingen finden ..	300
Perspektivwechsel: Ich lebe im Hier und Jetzt.	303
Perspektivwechsel: Mein Angehöriger ist noch hier ...	305
Perspektivwechsel: Mein Angehöriger lebt in der Gegenwart	307
Perspektivwechsel: Pflege verwandelt uns	308
Perspektivwechsel: Ich erfahre bedingungslose Liebe	309
Perspektivwechsel: Mein Angehöriger hat mich so viele gelehrt	312
Perspektivwechsel: Meine Familie lernt auch dazu.	314
Perspektivwechsel: Ich beeinflusse meinen Angehörigen	316
Perspektivwechsel: Ich kann unsere großen Momente teilen	318

Perspektivwechsel: Ich kann Schmerz in Lebenssinn verwandeln.	319
Perspektivwechsel: Mein Trauma kann mein Antrieb werden, auf bessere Tage hinzuarbeiten	326
Noch etwas	327
Zu guter Letzt	331
Danksagung	335
Adressen, die weiterhelfen	344

Hinweis

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Buch überwiegend auf gendergerechte Sprache verzichtet. Selbstverständlich sind mit der männlichen Form aber sowohl Männer als auch Frauen und nicht-binäre Personen gemeint, sofern es sich nicht explizit um eine männliche Person handelt.



Zeuginnen zu werden, wie unsere Stiefmutter Emma sich tapfer auf diese Reise machte, hat unser Leben verändert. Sie hat sich nicht nur umfassend über alles informiert, was mit Pflege zu tun hat, sie hat diesen unerwarteten Wandel in ihrem Leben mit Haltung und Souveränität gemeistert. ... Ihre Fürsorge für unseren Daddio ist unerschütterlich und zärtlich. Die Verletzlichkeit, die sie mit der Welt teilt, ist für so viele Menschen, die einen ähnlichen Weg gehen, ein Rettungsring. Wir sind unendlich stolz auf sie und unendlich dankbar, dass wir ihre Familie sind.

Rumer, Scout und Tallulah Willis, Stieftöchter von Emma

Dieses Buch ist Emmas Geschenk an alle Pflegenden, die sich je verloren, überfordert und allein gefühlt haben. Mit ihrer Geschichte bietet sie nicht nur Hilfestellung, sondern auch die Art von Einfühlungsvermögen, die nur besitzt, wer etwas Ähnliches erlebt.

Demi Moore, Schauspielerin



Einen Menschen zu pflegen, kann sich anfühlen wie die einsamste und isolierteste Aufgabe der Welt. Da über neurologische Krankheiten immer noch nicht allzu viel bekannt ist, heißt das: Es ist so vieles nötig, aber nur wenig steht zur Verfügung. Emma hat aus ihrem Schmerz ein Informations-Rettungsboot geschaffen für die vielen Pflegenden, die in aller Stille leiden. Wir müssen uns mit demselben Engagement um jene kümmern, die für andere sorgen. Emma hat genau das getan.

Sandra Bullock, Schauspielerinnen und Produzentin

Dieses Buch ist ein Gamechanger für alle Menschen, die eine geliebte Person mit Demenz pflegen. Es ist aus Emmas tiefem Schmerz entstanden, den sie zu etwas Sinnhaftem gemacht hat, das größer ist als sie selbst. Dieses Buch ist mutig, verletzlich und wird viele Leben verändern.

Maria Shriver, Journalistin, Autorin und Verlegerin

Emmas ehrlicher Rat und ihre Bereitschaft, ihre Geschichte ganz offen zu erzählen, werden dazu beitragen, das Stigma zu lindern, das Menschen umgibt, die mit Veränderungen im Gehirn leben müssen, und auch all jene, die sich um sie kümmern.

Teepa Snow, Spezialistin für Demenzzpflege
und Gründerin von Positive Approach to Care

Ich bewundere Emma dafür, dass sie ihre Geschichte teilt und zeigt, dass Stärke, Mut und Liebe helfen können, Angst und Verzweiflung angesichts einer neurodegenerativen Erkrankung zu überwinden. ... Sich selbst zu schenken und einen lieben Menschen mit Demenz zu versorgen, ist mehr als eine Herausforderung. Doch *Eine ganz besondere Reise* ist ein Wegweiser, der zeigt, wie man dabei in Balance bleibt und seine Zuversicht behält.

Richard S. Isaacson, Neurologe am
Institute for Neurodegenerative Diseases und
Gründer der Alzheimer's Prevention Clinic



Ein Wort an die Leser

Die Angaben in diesem Buch einschließlich der Erkenntnisse der Autorin oder der Meinung von Experten sind tatsächlich nur zur Information gedacht und nicht als medizinischer Rat. Daher sollten sie auch nicht als Ersatz für professionelle medizinische Hilfe, Diagnose oder Behandlung verwendet werden.

Bitte besprechen Sie alle Entscheidungen in puncto gesundheitlicher Versorgung, Medikation, Behandlung oder Alltagsabläufen mit Ihrem eigenen Arzt oder dem der zu pflegenden Person. Jeder diesbezügliche Eingriff sollte in Abstimmung mit einer medizinisch qualifizierten Person erfolgen.

Dieses Buch ist nicht dazu gedacht, professionelle, auf die Patienten zugeschnittene medizinische Überwachung, Diagnose oder Behandlung zu ersetzen. Bitte treffen Sie Entscheidungen über die medizinische und gesundheitliche Versorgung der zu pflegenden Person nur mit der speziell dafür gedachten professionellen Anleitung.

Lernen Sie unser Dorf kennen

Als mein Mann Bruce die Diagnose erhielt, verließen wir die Arztpraxis mit fast nichts in der Hand – keine Quellen, keine Anleitung, kein Tipp, was nun zu tun wäre. Ich weiß, dass viele von Ihnen das gleiche Trauma traf: Plötzlich ist man mit einer ganz neuen Wirklichkeit konfrontiert, die man allein bewältigen muss. Meine Hoffnung ist, dass dieses Buch ein Rettungsring für Sie sein kann.

In den Jahren seit unserer Diagnose – jawohl, *unserer*, denn das ist eine Erkrankung, die die ganze Familie betrifft – habe ich mir ein Netzwerk von Experten aufgebaut, denen ich vertrauen kann. Sie haben mir geholfen, die beste Pflegerin zu werden, die ich sein kann. Ihr Wissen, ihre Weisheit und Unterstützung waren von unschätzbarem Wert – nicht nur, was die Pflege von Bruce anging, sondern auch für mein eigenes Wohlbefinden. In diesem Buch werde ich Ihnen nicht nur die einzelnen Phasen meiner Pflegegeschichte vorstellen, sondern auch die Meinungen dieser Experten, deren Erkenntnisse für meinen Weg maßgeblich waren. Es ist meine Hoffnung, dass dieser Leitfaden Ihnen dieselbe Unterstützung und Gewissheit gibt und Sie daran erinnert, dass Sie mit alldem nicht allein sind.

Daniel Amen, Arzt, Gründer der Amen Clinics und Autor mehrerer Bücher, unter anderem: *Change Your Brain Every Day: Simple Daily Practices to Strengthen Your Mind, Memory, Moods, Focus, Energy, Habits, and Relationships*.

Borna Bonakdarpour, Arzt, Fellow of the American Academy of Nursing, Associate Professor für Neurologie am Department of Neurology der Northwestern University Feinberg School of Medicine. Er forscht auf dem Gebiet der kognitiven und Verhaltensneurologie am Northwestern Mesulam Center for Cognitive Neurology and Alzheimer's Disease.

Pauline Boss, PhD, Professorin emerita an der University of Minnesota und Autorin von sechs Büchern, unter anderem: *Da und doch so fern: vom liebevollen Umgang mit Demenzkranken* (Zürich 2021).

Katie Brandt, Master of Management, Spezialistin für Advance Care Planning und Leiterin der Abteilung für die Unterstützung von Pflegenden in der Frontotemporal Disorders Unit am Massachusetts General Hospital.

Danielle Cornacchio, PhD, klinische Kinderpsychologin und Direktorin der WaveMind Clinic.

Patti Davis, Autorin von 14 Büchern, unter anderem: *Floating in the Deep End: How Caregivers Can See Beyond Alzheimer's*, Tochter von Ex-Präsident Ronald Reagan und Begründerin von »Beyond Alzheimer's«, einer Unterstützergruppe für Familienmitglieder und Pflegende von Menschen mit Demenz beziehungsweise Alzheimer.

Dr. Annie Fenn, Ärztin, Küchenchefin und Autorin von *The Brain Health Kitchen: Preventing Alzheimer's Through Food*. Sie hat die Brain Health Kitchen Cooking School gegründet.

Anne Front, ausgebildete Ehe- und Familientherapeutin (LMFT), Sozialarbeiterin mit einer Ausbildung als Palliativpflegerin.

Nadine Gaab, PhD, Associate Professor für Erziehungswissenschaft an der Harvard Graduate School of Education.

Megan Graham, Master of Science, Child Life Specialist und Vizepräsidentin der Forschungsabteilung beim Private Health Management.

Richard S. Isaacson, Arzt, Gründer und Direktor der Alzheimer's Prevention Clinic am Weill Cornell Medical Center des New York Presbyterian Hospital. Dies ist die erste Klinik dieser Art in den Vereinigten Staaten. Des Weiteren ist Isaacson Leiter der Forschungsabteilung am Institute for Neurodegenerative Diseases in Boca Raton, Florida.

Ty Lewis, Anwältin, Erzieherin und ausgebildete Demenzfachfrau, die ihre Mutter pflegt.

Lauren Massimo, PhD und ausgebildete Krankenschwester, Associate Professor of Nursing an der University of Pennsylvania und Co-Direktorin des Penn Frontotemporal Degeneration Center.

Bruce Miller, Arzt, führender Experte für frontotemporale Degeneration. Angesehener Professor für Neurologie an der University of California in San Francisco und Leiter der Global Brain Health Initiative.

Kathleen Murphy, M. A., ausgebildete Ehe- und Familientherapeutin (LMFT) mit einer Privatpraxis, in der sie vor Ort monatliche Workshops leitet. Darüber hinaus ist sie Gründungsmitglied und Chief Clinical Officer bei den Breathe Life Healing Centers in Los Angeles.

Dr. Kellyann Niotis, Ärztin und Leiterin der Forschungsarbeiten zur Vorbeugung von Parkinson und Lewy-Körperchen-Demenz am Institute for Neurodegenerative Diseases und seiner Parkinson's & Alzheimer's Research and Education Foundation.

Yolande Pijnenburg, PhD, Professorin für die Erforschung früh einsetzender Demenzvorgänge am Alzheimer Center Amsterdam der medizinischen Fakultät der Universität Amsterdam.

Dr. Habib Sadeghi, Osteopath und Mitbegründer des Entelechy Medical & Dental Community Center, eines integrativen Gesundheitszentrums in Los Angeles.

Arlene Schollaert, Master of Social Work, Fachkraft für klinische Sozialarbeit, Direktorin der Familienhilfe bei Amazing Place in Houston, Texas.

Dr. Bill Seeley, Arzt, Professor für Neurologie und Pathologie am Memory and Aging Center der University of California in San Francisco (UCSF) sowie Direktor der Neurodegenerative Disease Brain Bank an der UCSF.

Tali Sharot, Direktorin des Affective Brain Lab in London.

Teepa Snow, Spezialistin für Demenzpflege, beratende Expertin an der Pflegeschule der Duke University und Gründerin von Positive Approach to Care.

Wendy A. Suzuki, PhD, Dekanin des College of Arts & Science an der New York University (NYU), Professorin für Neurowissenschaften und Psychologie an der NYU und international renommierte Expertin für Neuroplastizität und geistige Gesundheit.

Einführung

Wenn wir auf unbekanntem Terrain unterwegs sind, ist es von Vorteil, einen Navigator an unserer Seite zu haben – jemanden, der uns beisteht und einen Pfad durch schwieriges Gelände zeigen kann. Jemanden, der uns dabei unterstützt, der Ungewissheit mutig entgegenzutreten und inmitten aller Verwirrung Klarheit zu finden. Jemanden, der uns auf dem Weg vorangeht. Manchmal aber konfrontiert uns das Leben mit Situationen, in denen wir der Navigator werden – und unvorbereitet in das Furcht einflößende Unbekannte gestoßen werden.

Als mein Mann Bruce die Diagnose »frontotemporale Demenz« (FTD) erhielt, musste ich auf unserem Weg vorangehen – ohne Landkarte oder Kompass und ohne die geringste Ahnung, was die richtige Richtung war. Als dies passierte, drückte mir der Arzt einfach nur eine Broschüre in die Hand – ja, tatsächlich eine simple Broschüre – und sagte, wir sollten in ein paar Monaten wiederkommen. Fall erledigt. Ich war wie erschlagen, starr vor Angst, unsicher, was wir tun sollten und wohin wir uns wenden konnten. Dass ich mich alleingelassen fühlte, wäre die Untertreibung des Jahrhunderts.

Was ich mir gewünscht hätte, wäre eine Art Wegweiser gewesen – etwas, das mir geholfen hätte, mich voll Zuversicht und Klarheit in dieses unwegsame Gelände zu wagen. Ich brauchte mehr als nur ein paar medizinische Informationen über Bruce' Krankheit. Ich brauchte die Versicherung, dass ich mit der Zeit schon Tritt fassen

würde. Und ich brauchte jemanden, der mir eine der erstaunlichsten Wahrheiten über Pflege offenbaren würde: Das Wichtigste, was man für eine pflegebedürftige Person tun kann, ist, für sich selbst zu sorgen. Seit jener Zeit habe ich gelernt, dass mein eigenes Wohlbefinden ganz zentral ist – nicht nur für Bruce, sondern auch für unsere zwei kleinen Töchter Mabel (die zum Zeitpunkt der Diagnose zehn war) und Evelyn (damals acht). Die beiden brauchten mich genauso wie Bruce.

Heute habe ich mich durch einen Großteil dieses Weges hindurchgefunden (obwohl ich ihn ja immer noch gehe). Aber das hat mich Zeit, Kraft und Ressourcen gekostet – Dinge, von denen ich weiß, dass nicht jede Familie das Glück hat, sie zu besitzen. Daher möchte ich mit diesem Buch teilen, was ich bisher gelernt habe, damit Sie zumindest ein bisschen Hilfe auf Ihrem Weg erhalten.

Zuvor aber gilt es, ein paar Abstriche zu machen: Ich bin keine Ärztin, keine Krankenpflegerin oder überhaupt Expertin in diesen Dingen. Ich habe keineswegs Antworten auf alle Fragen parat, und ich bin auch keine erleuchtete Pflegepartnerin, die weiß, wie man einen Menschen optimal pflegt. Ich bin nur ein Mensch wie jeder andere – eine Mutter und Ehefrau, die diesen Weg mit echten Gefühlen und in Echtzeit durchläuft. Eigentlich stecke ich immer noch mittendrin und wappne mich immer wieder für die nächste Erkenntnis. Ich tue mein Bestes, um für meinen Mann zu sorgen, den ich über alles liebe, während ich gleichzeitig für unsere Töchter da bin, die jetzt 13 und 11 sind.

Was ich hier mit Ihnen teile, ist keine Rückschau. Ich gehe diesen Weg genauso wie Sie. Ich lerne immer noch, ich stecke immer noch mittendrin. Es gibt keinen Tag, an dem das Leben normal erscheint. In Wirklichkeit bin ich nicht mal sicher, ob ich noch weiß, wie ein »normales« Leben aussieht. An manchen Tagen habe ich das Gefühl, in einem Albtraum gefangen zu sein und ausharren zu müssen, bis ich wieder aufwache. Mein Grundzustand war oft

Sorge, Angst, Anspannung und Katastrophendenken – Emotionen, die mich leicht überrollen, wenn ich das geschehen lasse. Ich habe gelernt, diese Gefühle zuzulassen, sie anzuerkennen, ohne ihnen jedoch Macht über mich zuzugestehen. Weil ich das gelernt habe, geht es mir jetzt besser als ganz zu Beginn, als die Sirene in meinem Kopf am allerlautesten schrillte. Und ich habe Hoffnung gefunden.

In den letzten paar Jahren wurde mir klar, dass ich Hilfe brauchte, wenn ich diese Reise nachhaltig gestalten wollte. Und so habe ich einige der vertrauenswürdigsten Stimmen auf dem Gebiet der Pflege sowie der Demenzforschung und -behandlung kontaktiert. Ihre Anleitung, ihr Wissen und ihr Mitgefühl haben mich als Pflegende entscheidend geprägt. Was ich dank ihnen an Einsichten gewann, ist von unschätzbarem Wert. Mir war klar, dass ich dieses Wissen nicht einfach für mich selbst behalten konnte. Pflegende Menschen brauchen jede Hilfe, die sie bekommen können, und so nahm die Idee für dieses Buch allmählich Form an.

Dieses Buch zu schreiben, empfand ich als eine wichtige Möglichkeit, etwas zurückzugeben. Ich weiß, dass Bruce darauf stolz wäre, weil es zu seinen Grundprinzipien gehörte, anderen zu helfen. Unsere gemeinsamen Erfahrungen zu teilen, ist ein Weg, Bruce zu würdigen und Ihnen den Trost und die Anleitung zu geben, die ich mir am Anfang für uns gewünscht hätte. Ich hoffe, dass das Buch für Sie zu einem Wegweiser wird, der Sie als pflegende Partner erdet und Ihnen die Kraft gibt, diesen Weg zu gehen. Hoffentlich schenken Ihnen diese Zeilen jene Aha-Momente, die zum Licht auf dem Weg werden. Und mehr als alles andere hoffe ich, dass dieser Teil meiner Geschichte Ihnen Trost spendet, weil Sie merken, dass Sie nicht allein sind.

Ich weiß, dass Teile dieses Buches Diskussionen auslösen oder andere Menschen triggern könnten. Viele Leute haben Meinungen zuhauf, meist mehr Meinung als tatsächliche Erfahrung. Mir

ist auch klar, dass manche mich nicht für eine echte »Pflegerin« halten, weil ich mir Hilfe von außen besorgen kann. Ich weiß, dass ich eine privilegierte Stellung einnehme. Auf professionelle Pflege zurückgreifen zu können, ist etwas ganz anderes, als wenn Sie mit allem allein und ohne Unterstützung zurechtkommen müssen. Ich bin beide Wege gegangen – vor allem in den ersten Tagen, als ich nicht wusste, was mit Bruce los war, und zu viel Angst hatte, mir Rat zu holen oder überhaupt zu merken, dass ich Hilfe brauchte. Keine zwei Pflege Erfahrungen sind gleich. Ich weiß aus erster Hand, dass dieser Weg auf einzigartige Weise herausfordernd sein kann, ganz egal, wie sich die Situation von außen darstellt.

Ich habe selbst erfahren, dass man die Gefühle von Pflegenden abtut und herunterspielt, nur weil man Hilfe hat. Aber Pflege ist nun mal Pflege. Ob Sie Hilfe haben oder nicht, die emotionale Belastung bleibt, und Hilfe zu haben, macht die Erfahrung deshalb nicht weniger schmerzhaft. Ich hoffe, dass dieses Buch dazu beiträgt, dieses Narrativ zu entkräften und mehr Mitgefühl in die Diskussion zu bringen. Es ist essenziell, dass wir aufhören, uns zu vergleichen und miteinander in Wettbewerb zu treten. Das Allerwichtigste ist, dass wir unsere pflegenden Mitmenschen, die sich in dieser Rolle finden, ob nun freiwillig oder gezwungenermaßen, aufbauen und unterstützen.

Neben meinen persönlichen Erfahrungen als pflegende Partnerin werden Sie in diesem Buch auch nützliche Erkenntnisse finden, wie Sie für sich selbst sorgen können, während Sie diese schwierige und emotional belastende Rolle übernehmen. Wie oft habe ich den Spruch gehört, den Flugbegleiter vor dem Start einer Maschine immer herunterbeten: »Stellen Sie im Notfall sicher, dass Sie zuerst Ihre Sauerstoffmaske aufsetzen, bevor Sie anderen Passagieren helfen.« Vor Bruce' Diagnose dachte ich, dass diese Mahnung nur

aufs Elternsein zutrifft, mittlerweile weiß ich, dass sie sich auch auf die Pflegenden bezieht. Ich weiß, dass Ihr Tagesablauf stressig und hart ist. Sie fühlen sich in eine Million verschiedener Richtungen gezerrt, aber die Wahrheit ist: Sie können nicht für Ihre Angehörigen sorgen, wenn Sie nicht auf sich selbst achten.

Ich musste dies auf die harte Tour lernen. Wo ich doch so viel um die Ohren hatte und alles im Ungewissen lag, schien Selbstfürsorge das Letzte zu sein, wofür ich Zeit hatte. Nichts regte mich mehr auf – und war am leichtesten abzuschmettern – als das gut gemeinte: »Achtest du auch genug auf dich, Emma?« Ich weiß noch, dass ich damals immer dachte: »Und wie zur Hölle soll ich das auch noch hinkriegen?« Aus der Rückschau kann ich nur sagen: Ich wünschte, ich hätte früher angefangen, mich um mich selbst zu kümmern. Dann hätte ich klarer denken können und mich weniger angespannt und allein fühlen müssen, während das Gewicht der Welt auf meinen Schultern lag. Meine Hoffnung für dieses Buch ist, dass es Ihnen den Wert der Selbstfürsorge aufzeigt, sodass Sie erkennen: Das ist nicht selbstsüchtig, sondern selbsterhaltend. Denn wenn die Pflegenden nicht umsorgt werden, funktioniert auch alles andere nicht. Dieses Buch möchte Ihnen die Erlaubnis geben, Ihr Wohlergehen an die erste Stelle zu setzen – denn damit haben die meisten Pflegenden Schwierigkeiten.

Wenn auch im Mittelpunkt meiner Geschichte die frontotemporale Demenz steht, wendet sich dieses Buch an alle, die einen Menschen mit Demenz pflegen, ganz egal mit welcher. Selbst Pflegende, die sich um Menschen mit anderen Erkrankungen kümmern, finden hier vielleicht wichtige Einsichten für sich. Natürlich wird nicht alles, was Sie hier lesen, auf Sie und Ihre Situation zutreffen. Aber wenn Sie aus meiner Lektüre nur eine wichtige Information, eine Einsicht oder einen Moment des Trostes mitnehmen, hat das Buch seinen Zweck erfüllt.

Vor Kurzem habe ich einen faszinierenden Dokumentarfilm gesehen: *Like Harvey Like Son*. Er porträtiert Harvey Lewis III, einen Ultraläufer, der den Appalachian Trail, der über mehr als 3200 Kilometer und durch 14 Bundesstaaten der USA führt, in Rekordzeit schaffen wollte. Im Film gibt es immer wieder gute Samariter, die Snacks und kalte Drinks in Kühlboxen an Punkten des Trails hinterlassen, die Wanderer und Läufer passieren müssen. Man spricht hier auch von der »Magie des Trails«, die Läufern und Wanderern einen Energieschub verpasst, weil sie wissen, dass es Menschen gibt, denen sie am Herzen liegen und die an ihr Vorhaben glauben.

Ich möchte, dass dieses Buch für Sie genau dazu wird: zur Magie des Weges, den Sie auf Ihrer Reise zurücklegen. Denn Sie sind mir wichtig, und ich glaube an das, was Sie tun.

Was also werden Sie in den einzelnen Kapiteln dieses Buches finden?

- **Das sich verändernde Gehirn verstehen:** Eine Demenz kann uns massiv belasten, daher erfahren Sie in diesem Kapitel, wie das Verständnis der Veränderungen im Gehirn Ihnen hilft, das Verhalten Ihres geliebten Menschen besser zu begreifen. Dieses Wissen macht es Ihnen leichter, die Situation zu akzeptieren, sodass Sie sich weniger unter Druck fühlen und den Alltag heute und in Zukunft besser bewältigen können. Für mich war dies ein entscheidender erster Schritt, um mich in der Wirklichkeit dieser Situation zu verankern und das, was vor mir lag, als machbar anzusehen.
- **Gemeinschaft und Verbundenheit aufbauen:** Für die Pflege eines Menschen braucht es ein ganzes Dorf. Hier geht es darum, wie Sie Kontakt zu anderen aufnehmen können, die sich auf einer ähnlichen Reise befinden. Mit diesem Netzwerk fühlen Sie sich verstanden und weniger allein. Menschen, die bestimmte

Etappen des Weges schon gemeistert haben, können Ihnen wertvolle Einsichten und Informationen liefern. Die Erfahrung von Gemeinschaft und Verbundenheit gehört mit zu den besten Momenten dieser Reise.

- **Sich Zeit für sich selbst nehmen:** In diesem Kapitel zeige ich, dass Selbstfürsorge keine »Alternative« ist, sondern eine wesentliche Grundvoraussetzung. (Es gibt wissenschaftliche Studien, die dies belegen.) Das macht Sie zu einer besseren pflegenden Person und ist wirklich der einzige Weg, wie Sie den Pfad, den Sie sich nicht ausgesucht haben, gehen können, ohne sich selbst mental und körperlich zu verlieren. Das ist nicht selbstsüchtig, sondern vielmehr selbsterhaltend.
- **Das eigene Gehirn gesund halten:** Wenn Sie einen Menschen mit Demenz pflegen, haben Sie ein erhöhtes Risiko, selbst kognitiv abzubauen. Daher ist es wichtig, Ihr Gehirn gesund zu halten. Das Gute daran ist, dass es nie zu spät ist, über Ihr Gehirn nachzudenken. Und die Grundpfeiler der Gehirngesundheit tun auch dem Rest Ihres Körpers gut, sowohl mental als auch physisch. Und es ist einfacher, als Sie denken, hier ein paar Grundregeln umzusetzen. In diesem Kapitel finden Sie Tipps, wie Sie Ihrem Gehirn etwas Gutes tun können.
- **Mit der ganzen Bandbreite von Emotionen umgehen:** Häufig stellt man sich Pflegende als grenzenlos geduldige, selbstlose Wesen vor, die für ihr stilles Heldentum und ihre unerschütterliche Resilienz bewundert werden. Mit dem Ergebnis, dass wir uns, wenn wir mit Herausforderungen und widersprüchlichen Gefühlen konfrontiert sind, für schlechte Menschen oder Versager halten. In diesem Kapitel geht es darum, dass Pflegende vor allem Menschen sind. Und darum, die ganze Bandbreite der Gefühle zu akzeptieren – die guten, die schlimmen und die hässlichen. Ich wünschte, ich hätte diese Dinge gewusst, statt mir selbst ständig Vorwürfe zu machen, mich schuldig zu füh-

len oder mich von meinen schwierigen Emotionen verwirren zu lassen.

- **Sich als Pflegende um die eigenen Kinder kümmern:** Einen Menschen zu pflegen und gleichzeitig Kinder großzuziehen, bedeutet, dass Sie zur selben Zeit zwei der härtesten Aufgaben überhaupt zu bewältigen haben. Dieses Kapitel zeigt, wie Sie damit fertigwerden, ob Sie nun zur »Sandwich-Generation« gehören und sich um einen Elternteil und die eigenen Kinder kümmern oder ob die zu pflegende Person Ihre Partnerin oder Ihr Ehemann ist. Die Verhaltensweisen, die Sie vorleben, und die Art, wie Sie mit Ihren Kindern sprechen, kann deren Erfahrung stark beeinflussen.
- **Sich Hilfe holen:** Was Sie auf diesen Seiten immer wieder lesen werden, ist, dass Pflege kein einsames Geschäft sein darf. An irgendeinem Punkt werden Sie Hilfe brauchen. Das bedeutet nicht, dass Sie den Ihnen nahestehenden Menschen im Stich lassen. Tatsächlich ist das Liebevollste, was Sie für ihn oder sie tun können, sicherzustellen, dass Ihre eigenen Bedürfnisse erfüllt werden. Und das heißt, dass Sie Hilfestellung brauchen, um dann wieder Ihre besondere Rolle in seinem oder ihrem Leben auszufüllen.
- **Mit Freunden und Familie umgehen:** Zu den schwierigsten Momenten bei der Pflege gehören die Kommentare, Bemerkungen und Ansichten anderer Leute, selbst solcher, die es eigentlich gut meinen. Das macht eine ohnehin schwere Aufgabe noch belastender, vor allem, weil pflegende Partner so verletzlich und anfällig sind. Hier reden wir darüber, wie Sie mit solchen Kommentaren und ständigen Ratschlägen umgehen können. In dieses Kapitel habe ich einen Abschnitt aufgenommen, der sich direkt an Ihre Freunde und Familie richtet. Damit sie erfahren, was Sie durchmachen und wie sie Ihnen am besten helfen können. Und Sie müssen darüber nicht ein Wort verlieren.

- **Den Weg anders betrachten:** Sie haben sich für das Leben mit einem Demenzkranken nicht selbst entschieden, aber Sie können entscheiden, wie Sie Ihre Erfahrung sehen und akzeptieren wollen. Genau darum geht es in diesem Kapitel. Auch etwas so schwer zu Bewältigendes kann positive Augenblicke beinhalten. Ich habe mir geschworen, dass die frontotemporale Demenz mich und unsere Familie nicht in die Knie zwingen wird. Meine Sicht auf die Erkrankung hat dazu Entscheidendes beigetragen. Sosehr ich diese Erfahrung Tag für Tag betrauere, wie das auch viele andere Menschen tun, so hat sie auch eine Stärke ans Licht gebracht, von der ich nie geglaubt hätte, sie zu besitzen. Wir müssen uns unsere Resilienz nicht mit schönen Worten herbeireden. Wir müssen sie nur erkennen.

In diese Themen eingestreut, werden Sie auch immer wieder Teile meiner Pflegegeschichte mit Bruce finden. Nicht aus Sensationslust oder um den Klatschspalten der Boulevardblätter Stoff zu liefern, sondern weil ich an die Kraft persönlicher Geschichten glaube, die uns verbinden und dazu beitragen können, dass wir voneinander lernen und dabei wachsen. Diese Erfahrungen zu teilen, stärkt den Zusammenhalt, die Hoffnung und Inspiration – was für die Heilung und die Zukunft lebenswichtig ist. Anfangs habe ich gezögert, meine Geschichte mit einem Buch zu erzählen. Aber das Schreiben hat mir geholfen, eine schwere Last abzuwerfen und vieles von dem zu verarbeiten, was ich viel zu lange mit mir herumgeschleppt habe. Wenn ich heute höre, wie jemand über eine persönliche Tragödie triumphiert hat, dann erinnert mich das daran, dass auch ich weitermachen kann, selbst wenn sich alles gegen mich verschworen zu haben scheint.

Vermitteln aber kann ich das nur aus der Perspektive meiner Erfahrung mit Bruce. Daher beginnt das Buch mit unserer Liebesgeschichte. Dieser Teil mag sich auf den ersten Blick von

Ihren Erlebnissen unterscheiden, doch in meinen Augen ist es wichtig, dass wir unsere Liebe und unsere Kinder würdigen und die Geschichte dort beginnen lassen, wo Wärme und Zuneigung herrschten, denn an ebendiesem Punkt nahm diese besondere Reise ihren Anfang.

Was noch wichtig ist

- Lesen Sie dieses Buch so, wie es für Sie am besten passt. Sie können mit Seite eins anfangen und es dann bis zum Ende durchlesen, oder Sie picken sich zuerst jene Kapitel heraus, die auf diesem Abschnitt Ihrer Reise für Sie am wichtigsten sind. Ich habe jedes Kapitel so geschrieben, dass es für sich allein stehen kann. Machen Sie ruhig am Rand Notizen, oder unterstreichen Sie einzelne Passagen. (Was ich beim Lesen gerne tue, damit ich später die wichtigen Informationen schnell wiederfinde.) Und wenn Sie sich in der englischen Sprache wohlfühlen, können Sie auch meine Website besuchen – <https://emmahemingwillis.com> –, wo ich einzelne Themen des Buches herausgreife und mehr dazu schreibe.
- Manche Ideen werden im Buch mehrfach wiederholt. Ich habe das bewusst getan, um sicherzustellen, dass Sie stets die nötigen Informationen zur Hand haben, auch wenn Sie das Buch kapitelweise lesen. Ich persönlich weiß es zu schätzen, wenn die entscheidenden Ideen wiederholt werden, weil das Leben als Pflegende so belastend sein kann, dass es manchmal schwerfällt, sich zu konzentrieren. Wenn es Ihnen genauso geht, hoffe ich, dass Ihnen diese Gedächtnisstützen nützen werden.

- Ich verwende die Begriffe »Pflegepartner« und »Pflegender« synonym. Ich persönlich ziehe »Pflegepartner« oder »pflegender Partner« vor. Dieser Begriff hat mich sofort angesprochen, als ich ihn von Teepa Snow – Spezialistin für Demenzzpflege, beratende Expertin an der Pflegeschule der Duke University und Gründerin von Positive Approach to Care (PAC) – zum ersten Mal hörte. Sie sagt: »Die meisten Menschen kennen den Begriff ›Pfleger‹ oder ›Pflegerin‹. Wir aber ziehen es vor, ›Pflegepartner‹ zu sagen. Der Grund für diese subtil veränderte Ausdrucksweise ist unsere diesbezügliche Philosophie: Wir unterstützen Personen in ihrem Leben mit Demenz. Wir helfen ihnen, bestimmte Dinge zu tun, oder wir tun diese Dinge mit ihnen. Wir tun nichts an ihrer Stelle. Die Beziehung kommt zuerst. Wir stehen das gemeinsam durch. Wir sind Partner. Wir tun, was wir tun, letztlich mit ihrer Erlaubnis, auf die ein oder andere Art.«

Mir als Ehefrau erschien es zuerst, als würde mich meine Rolle als Pflegende von meinem Mann trennen. Ich war dazu nicht bereit. Ich wollte bei Bruce' Pflege Partnerin sein. Der Begriff »Pflegepartner« lässt mich ihm nahe sein, sodass wir unsere Reise gemeinsam angehen können.

- Sie werden auch feststellen, dass ich die Begriffe »geliebte« oder »nahestehende Person« und »zu pflegende Person« synonym gebrauche, denn Bruce ist meine geliebte und meine zu pflegende Person. Trotzdem ist mir klar, dass nicht jeder Pflegende sich um jemanden kümmert, der ihm oder ihr nahesteht. Vielleicht pflegen Sie ja jemanden, den Sie eigentlich nicht mögen oder zu dem Sie eine komplizierte Beziehung haben. Das bringt ganz

spezielle Herausforderungen mit sich. Wenn dies der Fall ist, fühlen Sie sich von den von mir verwendeten Begriffen vielleicht nicht angesprochen.

1

Bruce: eine Liebesgeschichte

*Das Leben ist kurz. Lebe es in vollen Zügen.
Schätze jeden Moment, jede Stunde, jeden Tag, denn
im nächsten Augenblick kann alles vorbei sein.*

BRUCE WILLIS

Bevor ich begriff, dass sich das Gehirn von Bruce aufgrund einer Erkrankung veränderte, war ich vor allem irritiert. Zum Glück wusste ich, wer er im Innersten war. Wäre das nicht der Fall gewesen, ich weiß nicht, ob ich in unserer Ehe geblieben wäre.

Ich kann nicht genau sagen, wann es eigentlich losging, das ist alles irgendwie grau. Aber irgendwann begann unsere Beziehung sich merkwürdig anzufühlen. Da waren Gespräche, die ich anders in Erinnerung hatte als Bruce, und es schien auch häufiger zu Missverständnissen in unserer Kommunikation zu kommen. Manchmal dachte ich: »Ist er das jetzt wirklich? Tut er nur so? Oder fange ich an, verrückt zu werden?« Die Unstimmigkeiten waren subtil, wurden aber immer häufiger.

Schließlich war ich mit meiner Geduld schon fast am Ende. Ich ärgerte mich oft über Bruce. Gleichzeitig wusste ich, dass ihm nichts wichtiger war als ich und unsere Familie. Daher fand ich sein Verhalten so unverständlich. Aber er sagte nicht, dass irgendwas nicht stimmte, und auch seine Ärzte erwähnten mir gegen-

über keine etwaigen gesundheitlichen Probleme. Also nahm ich an, dass alles in Ordnung war.

Und selbst wenn ich mit seinem Arzt rede, was soll ich ihm erzählen?, fragte ich mich. *Dass ich da eine abstrakte, kaum greifbare Veränderung an meinem Mann bemerkt hatte? Würden sie mir glauben oder denken, dass ich nur herumzickte?* (Später erfuhr ich, dass viele Partner und Eheleute dieses Gefühl haben, das sie davon abhält, mit einem Arzt zu reden.) Ich konnte ja das, was ich erlebte, nicht einmal für mich selbst in Worte fassen. Wie sollte ich es also jemand anderem erklären? Dazu kam noch, dass ich zu viel Angst hatte, Unterstützung bei Spezialisten zu suchen, denn ich wollte natürlich Bruce und unsere Privatsphäre schützen.

Zu sagen, dass es eine schwierige, verwirrende und einsame Zeit war, wäre eine glatte Untertreibung.

Obwohl ich mir nicht erklären konnte, was da geschah, war eines ganz klar: Dieses Verhalten war nicht typisch für Bruce. Er war ja ein absolut leistungsstarker und hochaktiver Typ. Als wir uns kennenlernten, übernahm Bruce für alles in unserer Beziehung die Verantwortung, und ich ließ mich bereitwillig führen. Er machte die Pläne und steuerte das Schiff unseres Lebens. Das war etwas, das ich von Anfang an attraktiv an ihm fand.

Ich lernte Bruce 2005 über meinen Personal Trainer Gunnar Peterson kennen. Ich stand damals auf dem Höhepunkt meiner Karriere als Model, und Gunnars legendäre Work-outs in seinem Fitnessstudio in Beverly Hills machten meinen Körper dafür fit. Eines Tages, als ich nach dem Sport zu meinem Auto ging, sah ich meinen Freund Gunnar, der ein Stück weiter weg mit zwei Männern sprach. Ich winkte ihm zum Abschied, doch statt zurückzuwinken, rief Gunnar mir zu:

»Emma, ich möchte dich Bruce und Stephen vorstellen.«

»Shit«, dachte ich. Ich war total durchgeschwitzt und unfrisiert und wollte eigentlich niemanden kennenlernen. Aber Gunnar war einfach jemand, der andere Leute zusammenbrachte. Er machte grundsätzlich alle, die er kannte, miteinander bekannt. Ich hatte keine Chance: Ich musste hinübergehen.

Nach einer schnellen Vorstellung schüttelte ich Bruce und Stephen Eads (die rechte Hand von Bruce und einer seiner engsten Freunde) die Hand. Dann ging ich wieder. War es Liebe auf den ersten Blick? Nein. Ganz und gar nicht. Zu jener Zeit war ich verlobt. Tatsächlich maß ich dieser ersten Begegnung keine große Bedeutung bei. Als Bruce und ich später darüber sprachen, war er anderer Ansicht. Als ich aus dem Fitnessstudio kam, sah er Gunnar an und fragte: »Wer ist das denn?!« Daraufhin rief Gunnar mir zu und stellte uns vor, was er ohnehin getan hätte. Als ich weg war, hatte Bruce wohl gesagt: »Dieses Mädchen werde ich eines Tages heiraten.«

Ja, Bruce hatte ein kolossales Selbstbewusstsein!

In den nächsten sechs Monaten begegneten Bruce und ich uns oft in Gunnars Fitnessstudio, weil er am Montag, Mittwoch und Freitag immer unmittelbar nach mir trainierte, falls ich nicht aus beruflichen Gründen unterwegs war. Die kurzen Gespräche führten dazu, dass ich ihn allmählich kennenlernte. Bruce war ein netter, rücksichtsvoller und ziemlich geerdeter Typ, der immer neugierig war und mir stets Fragen über mein Leben und meine Karriere stellte. Sein Interesse schien ehrlich zu sein und niemals aufdringlich.

Eines Tages erzählte ich meiner Mutter, dass ich Bruce immer im Gym sah.

»Er ist so nett und wirklich attraktiv«, sagte ich.

»Emma! Du bist verlobt und sollst demnächst heiraten!«

»Keine Sorge, Mom! Das ist doch nur eine Feststellung.« Die Wahrheit ist: Ich war keineswegs ein Bruce-Willis-Fan. Ja, ich war

mit der Fernsehserie *Das Model und der Schnüffler* aufgewachsen, aber ich hatte bis dato nur einen seiner Filme gesehen: *Armageddon*, der in den späten 1990ern herauskam. Und so widmete ich ihm nicht gerade viel Aufmerksamkeit.

Die Jahre vergingen, und ich sah Bruce nicht allzu oft. In dieser Zeit lösten mein Verlobter und ich unsere Verlobung. Er leitete ein paar Nachtclubs in Hollywood, vermutlich brachte die *New York Post* die Nachricht von unserer Trennung deswegen auf ihrer Celebrity-Seite. Später erfuhr ich, dass Chris Sileo, einer von Bruce' langjährigen Freunden, den Artikel gelesen und Bruce davon erzählt hatte. Als Nächstes bekam ich einen Anruf von Gunnar.

»Kann ich ihm deine Nummer geben?«, fragte er. »Er ist echt ein guter Typ und steht schon seit Jahren auf dich.«

Ich war einverstanden. Ich vertraute Gunnar, und zu Bruce hatte ich ja schon eine positive Beziehung. Unliebsame Überraschungen waren daher vermutlich nicht zu befürchten.

Als Bruce mich anrief und mich um ein Date bat, sagte ich ihm, dass das nicht die beste Zeit sei. Und das stimmte, denn ich war mittendrin, meine Sachen zu packen und zurück nach New York zu gehen. Jeder Abend war für Abschiedsessen mit meinen Freunden in L. A. verplant, und irgendwie war ich noch nicht bereit für ein Date.

»Ich verstehe«, sagte er.

Am nächsten Tag läutete mein Telefon wieder. Es war Bruce.

»Hör mal, ich verstehe ja, dass du viel um die Ohren hast und deshalb müde bist. Aber kann ich dich wenigstens zu einem Tee ausführen?«, fragte er. »Außerdem bin ich ziemlich kräftig. Ich kann dir beim Packen helfen und die Kartons verstauen.«

Er war hartnäckig, aber auch charmant, und das tat mir wirklich gut. Ich hatte mich mit einer Freundin zum Abendessen verabredet und rief sie an, ob sie etwas dagegen hätte, wenn Bruce auch kommen würde. Ich dachte einfach, dass es schwierig wer-