

Michael Schmieder
Dement, aber nicht vergessen

Michael Schmieder

Dement, aber nicht vergessen

Bd.-Nr. 180

11,7/17,1 DTP-Punkt Adobe Garamond Pro

27 Zeilen · 97 mm Breite

317 785 Zeichen

240 Seiten

0 Seite(n) vakat

Pinkuin

Kopfsteg 17 mm · Bundsteg 16 mm **SL3**

Michael Schmieder
mit Uschi Entenmann und Erdmann Wingert

Dement, aber nicht vergessen

Was Menschen mit Demenz gut tut –
acht Empfehlungen

Ullstein

Wir verpflichten uns zu Nachhaltigkeit



- Klimaneutrales Produkt
- Papiere aus nachhaltiger Waldwirtschaft und anderen kontrollierten Quellen
- ullstein.de/nachhaltigkeit

Um die Demenzkranken und ihre Angehörigen zu schützen, wurden ihre Namen, Biografien und Orte in diesem Buch zum Teil verändert und Handlungen, Ereignisse und Situationen an manchen Stellen abgewandelt.



Ullstein Paperback ist ein Verlag der Ullstein Buchverlage
www.ullstein-buchverlage.de

1. Auflage 2022
© Ullstein Buchverlage GmbH, Berlin, 2022
Satz: Pinkuin Satz und Datentechnik, Berlin
Gesetzt aus der Adobe Garamond Pro
Druck und Bindearbeiten: CPI books GmbH, Leck
ISBN 978-3-86493-180-2

Inhalt

Vorwort. Der Kranke hat immer recht	7
1 Die ersten Anzeichen	13
In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten	35
2 Hilfe für zu Hause	41
In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten	60
3 Das Leben ist schön!	65
In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten	83
4 Wo bin ich zu Hause?	89
In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten	116
5 Lieber tot als demenzkrank?	123
In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten	146
6 Beziehung ist alles	151
In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten	186
7 Wie sich unsere Krankenhäuser verändern müssen	191
In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten	211

8 So könnte die Zukunft aussehen	215
Wie kann in Zukunft eine menschenwürdige Pflege gelingen? Sieben Vorschläge	233
Literatur	238

Vorwort

Der Kranke hat immer recht

Ein Leitfaden für Wege aus dem Irrgarten der Demenz

Wer einen Menschen betreut, der an Demenz erkrankt ist, sollte darauf gefasst sein, dass sich das Verhalten seines »Schützlings« von Monat zu Monat ändert. Um diesen immer wieder neuen Herausforderungen gewachsen zu sein, sind Kreativität und Geduld gefordert. Schon zu wissen, dass sich ständig Situationen ergeben, die nicht sofort zu lösen sind, kann helfen.

Ein Ratgeber für solche konfliktreichen Aufgaben kann keine Rezeptsammlung sein, die vorgibt, mit simplen Tipps Probleme im Umgang mit demenzkranken Menschen aus der Welt zu schaffen. Aber er kann als Leitfaden dienen, Wege aus schwierigen Situationen zu finden. Die Erfahrung zeigt, dass gesunde Angehörige meist ähnlich unflexibel reagieren wie Kranke, die ihnen anvertraut sind. Auch ein gesunder Mensch sieht oft nicht auf Anhieb ein, warum er von lieb gewonnenen Gewohnheiten abweichen soll, selbst wenn sie schon lange nicht mehr ihren Zweck erfüllen.

Wir alle sind in unseren Mustern gefangen, Kranke und Gesunde. Wie sollen wir das Leben meistern, wenn wir unser

Verhalten nicht immer wieder infrage stellen? Viele Beziehungen scheitern, weil Erwartungen herrschen, die die Partnerin oder der Partner weder kennt noch erfüllen kann oder gar erfüllen will. Das hat nicht unbedingt mit Demenz zu tun, sondern kann auch ganz andere Ursachen haben.

Nehmen wir als Beispiel den Vorwurf, der regelmäßig erhoben wird, wenn eine Person immer wieder denselben Fehler macht: Sie muss doch merken, dass das nicht funktioniert, heißt es in solchen Fällen. Doch die Frage, warum sie es nicht merkt, bleibt meist unbeantwortet.

Eine sogenannte Fehlleistung, die wir bei demenzkranken Menschen oft beobachten, besteht darin, dass ihnen Fehler aus guten Gründen unterlaufen. Wir alle gehen doch davon aus, dass man Ordnung schafft, indem man Dinge an ihren Platz stellt, also Schuhe ins Flurregal und Butter in den Kühlschrank, aber um Himmels willen nicht umgekehrt!

Was jedoch, wenn zwar der Ordnungssinn vorhanden, aber der Orientierungssinn verloren gegangen ist – und die Schuhe im Kühlschrank landen?

Unbegreiflich erscheint es auch, wenn sich die kranke Person zu nachtschlafender Zeit unvermutet aufrafft, um zur Arbeit zu gehen. Warum tut sie das? Vor allem, warum tut sie das immer wieder, obgleich man ihr doch jedes Mal klar zu verstehen gibt, dass sie seit Jahren pensioniert ist und endlich Ruhe geben soll.

Wir alle erleben die Welt durch eigene Sinne und interpretieren all das, was wir sehen und hören, riechen, schme-

cken und fühlen, aufgrund individuell geprägter Erfahrungen. Eine demenzielle Erkrankung im Anfangsstadium kann dazu führen, dass sich die Wahrnehmungen der kranken Person nicht mehr mit ihren Erfahrungen decken. Wenn für sie Schuhe im Kühlschrank keinen Fehler bedeuten, kann sie sie auch nicht als deplatziert erkennen. Niemand macht absichtlich etwas falsch, ob mit oder ohne Demenz.

Was also ist in solchen Fällen zu tun oder zu lassen? Solange keine Schäden für Leib und Leben drohen, genügt es, naheliegende Maßnahmen zu ergreifen. Zum Beispiel die Schuhe stillschweigend in den Flur zu stellen. Oder die Nachtruhe zu wahren, indem man dem arbeitswütigen Partner vorschlägt, den Wecker auf acht Uhr zu stellen. Nach dem Frühstück sei ja noch Zeit genug, zur Arbeit zu gehen.

Stress zu mildern und Ängste zu nehmen, sollte in solchen Situationen Priorität haben. Die Angst vor dem Zuspätkommen, in uns allen seit früher Kindheit verankert, kann das Bewusstsein überlagern, auch wenn man längst den Pflichten aus Schulzeit und Berufsleben entwachsen ist. Ein Beispiel dafür, wie prägend und ins Alter übergreifend solche Erfahrungen sind, liefert die alte Dame, die an der Seite ihres Mannes über Jahrzehnte ein Schuhgeschäft leitete und im frühen Stadium der Demenz die Holztreppe ihres Hauses nicht etwa mit Bohnerwachs, sondern mit Schuhcreme pflegte. Die fast lebenslange Erfahrung, dass damit Glanz und Güte zu erzeugen waren, drängte die Wahl des Mittels ins Abseits. Eine unbewusste und dennoch nachvollziehbare Entscheidung. Sie

deutet an, dass Menschen, die an Demenz erkrankt sind, zuweilen an Schlafwandler erinnern. Sie verfolgt im Wachen, was wir Gesunde manchmal in Träumen erleben, in denen wir als Erwachsene noch einmal inmitten von Kindern auf der Schulbank sitzen.

Bei Albträumen hilft nur schnelles Erwachen. Als Reaktion auf Irrungen und Wirrungen eines demenzkranken Angehörigen empfehle ich stattdessen als erste Maßnahme tiefes Durchatmen, das eine Denkpause einleitet. In ihr sollte man sich klarmachen, womit man den Kranken in solchen Momenten verschonen sollte. Im frühen Stadium der Demenz verliert er mit jedem Vorwurf, der ihm gemacht wird, ein Stück Selbstvertrauen, jeder Fehler, der ihm angekreidet wird, vertieft das Gefühl, minderwertig zu sein. Ihn mit Fehlern zu konfrontieren oder Konsequenzen anzudrohen, drängt ihn in die Enge und erhöht seine Angst.

Patentrezepte für den Umgang mit demenzkranken Menschen gibt es nicht. Selbst wer viele Jahrzehnte mit ihnen zu tun hatte, steht manchmal vor neuen Herausforderungen. Die gesammelten Erfahrungen deuten aber immerhin an, was in allen möglichen und zuweilen auch unmöglichen Situationen zu tun und zu lassen ist.

Ich weiß, vieles ist leichter gesagt als getan. In Fällen, in denen gar nichts mehr geht und der Geduldsfaden zu reißen droht, empfehle ich deshalb, zu beherzigen, was ich als Motto vorangestellt habe: Der Kranke hat immer recht. Er ist davon überzeugt, dass seine Sicht auf die Dinge die einzig richtige

ist, und lässt sich nicht belehren. Wer das beherzigt, erspart sich viele Konflikte, die zu nichts führen, weil beide verlieren und an der Situation verzweifeln. Der Kranke hat immer recht – das stärkt ihn und gibt dem Angehörigen mehr Raum, die Dinge auf seine Art zu erledigen.

Kapitel 1

Die ersten Anzeichen

Meist spüren Menschen mit beginnender Demenz selbst als Erste, dass etwas nicht stimmt. Sie leiden unter Erinnerungslücken, Namensverwechslungen oder haben Orientierungsprobleme. Manche neigen dazu, die Anzeichen zu ignorieren und zu vertuschen, weil sie ihnen Angst machen. Die bessere Alternative ist, das Gespräch mit Freunden, der Familie und dem Arzt zu suchen.

Ich war noch ein junger Mann mit schulterlanger Mähne, als ich zum ersten Mal mit demenzkranken Menschen zu tun hatte. Jahrzehnte ist das her, das Wort Demenz war nahezu unbekannt, aber die Erinnerung daran hat sich eingenistet und wahrscheinlich mein Berufsleben mitgeprägt.

Wie viele junge Männer, die damals den Wehrdienst verweigerten, war ich im Ersatzdienst als Rettungssanitäter unterwegs. Ein Job, der mich ohne Vorwarnung mit der Endlichkeit des Lebens konfrontierte. Ich lernte in meinem Berufsalltag, in dem der Notfall der Normalfall war, dass es nicht allein darum ging, gebrochene Glieder zu schienen und Spritzen zu setzen, Wunden zu verbinden und Herzmassagen durchzuführen, sondern auch Vertrauen zu gewinnen und damit Verletzten das Gefühl zu vermitteln, in sicheren Händen zu sein.

Trotz allem Leid und Schrecken, denen ich täglich begegnete, spürte ich bald, dass ich in diesem Beruf zu Hause war. Menschen zu helfen, ist eine Aufgabe, die auch einem selbst hilft, weil man etwas Sinnvolles macht und seinen Platz in der Gesellschaft findet. Vorausgesetzt, man bringt eine Haltung mit, die Menschen in Not nicht nur körperlich, sondern auch seelisch stützt. Nicht, dass man im Angesicht des Leids in Tränen ausbrechen muss. Im Gegenteil: Entscheidend ist ein beherzter Beistand, der signalisiert, dass da jemand zur Stelle ist, der sich einfühlt und weiß, was zu tun und zu lassen ist.

Ich bilde mir ein, dass mir diese Art der Zuwendung nach und nach immer besser gelang – bis auf Fälle, die mich und selbst meine erfahrenen Kollegen vor unlösbare Probleme stellten. Sie traten ein, wenn uns verzweifelte Menschen riefen, die daheim einen demenzkranken Angehörigen betreuten und mit ihrem Dienst am Nächsten überfordert waren. Es half ein wenig, wenn sie sich über dessen Unarten ausweinen konnten, über das Chaos, das er anrichtete, über Launen, Schmutz und Schamlosigkeit. Ich selbst war als junger Mann radikal aufmüpfig. Und nun traf ich auf Menschen mit Demenz, die lebten, was ich mir in meinen kühnsten Träumen nicht hätte vorstellen können. Es hat die Angehörigen oft schon beruhigt, dass ein Sanitäter wie ich zuhörte und versuchte, die Situation zu erfassen. Ich sah in übermüdete Gesichter, weil die Unrast des Erkrankten für Angehörige die Nacht zum Tag gemacht hatte, entdeckte zuweilen aber auch Zeichen von Panik, wenn die Situation eskaliert war und Gewalt drohte. Jahrelang sei

es friedlich zugegangen, jetzt häuften sich Wutanfälle, meist aus nichtigem Anlass, zuweilen auch in Form gespenstischer Szenen. Zum Beispiel, wenn der Kranke sich nicht mehr im Spiegel erkannt hatte und den fremden Eindringling anbrüllte, der da plötzlich vor ihm aufgetaucht war.

Zu allem Unglück bot sich kaum eine Möglichkeit, den Angehörigen zu helfen. Es gab keinen Ort für einen Demenzkranken, schon gar nicht im Stadium einer Aggression, die sich gegen seine Nächsten, zuweilen auch gegen ihn selbst richtete. Weder Krankenhaus noch Altenheim fühlten sich zuständig, letztlich nicht einmal Psychiatrien, wo man in solchen Fällen den allzu einfachen Weg ging, indem man den Aufsässigen mit der Medikamentenkeule dauerhaft ruhigstellte.

Solche Tragödien, die ich als junger Sanitäter erleben musste, spielen sich immer noch ab, denn die Zahl der Demenzkranken ist seitdem dramatisch gestiegen, und wir wissen, dass sie weiter steigen wird, weil die Menschen immer älter werden. Verständlich, dass die Sorge wächst, Eltern oder Großeltern könnten demenzkrank werden oder gar man selbst, wenn mal wieder Brille oder Autoschlüssel verschwunden sind oder der Name des Nachbarn auf der Zunge liegt, aber nicht herauswill. Zum Glück alles nur Stolpersteinchen des Alltags, meist dem Stress geschuldet und harmlos, speziell bei Menschen, die Mühe haben, an mehr als zwei Dinge zugleich zu denken, erfahrungsgemäß also Männer.

Ob Frau oder Mann, ein gewisses Maß an Argwohn ist

berechtigt, denn mit zunehmendem Alter laufen wir Gefahr, dass sich diese Krankheit nahezu unmerklich einschleicht. In den allermeisten Fällen tritt sie in der unheilbaren Form als Alzheimer auf, die von Jahr zu Jahr mehr Menschen betrifft. 1,6 Millionen Männer und Frauen leiden in Deutschland bereits an Demenz, 900 kommen jeden Tag dazu, das bedeutet Jahr für Jahr mehr als 300 000 Neuerkrankungen, Tendenz steigend.

Damit richtet die Demenz Schlimmeres an als jede Pandemie. Gegen eine Seuche wie Covid 19 kann man sich schützen, indem man sich impfen lässt. Das gilt nicht für die Demenz. Zwar wird so gut wie jedes Jahr von irgendeinem Pharmakonzern versprochen, ein Medikament zu entwickeln, das vorbeugen oder zumindest helfen soll, den Krankheitsverlauf zu verlangsamen. Doch das geht so, seitdem Alois Alzheimer im Jahr 1907 im geschrumpften und von Eiweißklümpchen durchsetzten Hirn der Magd Auguste Deter sogenannte Plaques als Todesursache identifiziert hat. Bisher haben sich alle Ankündigungen eines Heilmittels als leere Versprechen erwiesen.

Weil wir wissen, dass uns die Demenz noch lange begleiten wird, müssen wir versuchen, mit ihr auszukommen. Im Vergleich zu Pandemien ist sie wenigstens nicht ansteckend – ein schwacher Trost, denn die Angst vor ihr steckt sehr wohl an. Eine verständliche Reaktion, zwecklos, sie zu leugnen. Diese Angst springt jede und jeden von uns an, wenn sich wieder ein Fall in der Familie, bei Freunden oder im Kollegium herum-

spricht. Angst vor dem Kontrollverlust über unser Denken, Handeln und über unseren Körper. Deshalb geht es vor allem darum, zu zeigen, wie wir mit dieser Angst leben können, ehe sie die Seele frisst. »Jage die Ängste fort und die Angst vor den Ängsten«, diese Zeile aus dem Gedicht »Rezept« von Mascha Kaléko kommt mir immer wieder in den Sinn.

Viele Situationen, von denen ich berichten werde, spielen sich im familiären Rahmen ab, also dort, wo 80 Prozent aller Menschen mit Demenz leben und von Angehörigen betreut werden. Immer unter großem Einsatz, oft unter schmerzhaften Opfern und zuweilen unter dem Joch unerträglicher Lasten. Immer versuche ich zu zeigen, was nötig und möglich ist, auch, wo die Grenzen der Belastbarkeit liegen und ständig überschritten werden. Nächstenliebe kann ins Gegenteil umschlagen, wenn sie den Helfenden krank macht. Oft ist es lebenswichtig zu erkennen, wann professioneller Beistand notwendig ist und an die Stelle von familiärer Fürsorge treten muss. In diesen Situationen konzentriert sich alles auf den Kranken, und seine familiäre Umgebung wird vergessen.

Schon deshalb ist es wichtig zu wissen, was ein Pflegedienst leisten kann und was nicht. Ebenso, ob das Heim, dem man schließlich den demenzkranken Menschen anvertraut, auch wirklich hält, was es verspricht. Es hat sich herumgesprochen, dass in den rund 12 000 deutschen Altersheimen vieles im Argen liegt. Ein Ratgeber tut not, der auch hilft, einen menschenfreundlichen Ort zu finden. Wie solch ein Heim aussehen soll und kann, habe ich 2015 in meinem Buch »De-

ment, aber nicht bescheuert« am Beispiel des Demenzheims »Sonnweid« gezeigt, das ich nahe des Zürichsees in Wetzikon in der Schweiz aufgebaut und geleitet habe. Die Hoffnung, dass es als Modell für andere Heime dienen würde, hat sich nur in Ansätzen erfüllt. Grund genug, mit einem Ratgeber nachzufassen, der sich an Fällen aus meiner jahrzehntelangen Erfahrung orientiert. Zusätzlich engagiere ich mich auf den Websites *www.alzheimer.ch* und *www.Demenzwiki.ch*.

Es gibt einen Satz, der mich schon als junger Sanitäter berührt hat und mich auch heute noch in die Pflicht nimmt. Kaum eine Woche vergeht, in der ich ihn nicht höre, geäußert von Jung und Alt, Frau und Mann, mit ratloser und oft verzweifelter Miene. Neulich sogar von meiner Kollegin Gisela Hoffmann, die ich seit 13 Jahren als Mitarbeiterin kenne und schätze. Schon seit Längerem hatte ich gespürt, dass sie etwas bedrückt, ein Zustand, den ich bei ihr bisher nicht kannte. Denn so leicht lässt sich diese couragierte Frau nicht unterkriegen, sie ist Mutter von drei Kindern, darunter ein hyperaktiver Teenager.

Aber jetzt hockt sie vor mir im Sessel, der seit jeher als Sorgenstuhl dient, sucht meinen Blick und sagt nach einer Weile mit trauriger Stimme:

»Michael, ich habe Angst.«

Da ist er wieder, der Satz, der mich verfolgt und fordert. Ich ahne, was kommen wird, spüre aber, dass der Grund ihrer Angst nicht in ihr liegt. Wer wie ich seit fast 40 Jahren mit Menschen mit Demenz zu tun hat, erkennt die Symptome

früh. Mir ist klar: Gisela, diese tatkräftige und umsichtige Frau, gut organisiert und voll engagiert im Hier und Jetzt, ist alles andere als demenzkrank.

»Geht es um Martin?«, frage ich deshalb.

Sie nickt. Ja, es ist ihr Mann, um den sie sich Sorgen macht, mit dem sie seit gut 20 Jahren verheiratet ist. Glücklicherweise verheiratet, das weiß ich, weil ich oft aus meinem Bürofenster beobachten konnte, wie er sie abgeholt und umarmt hat, wie sie Schulter an Schulter zum Auto gingen, lachend und redend. Beide hatten je drei Kinder aus erster Ehe, sodass sie in den ersten Jahren eine sechsköpfige Schar Halbwüchsiger zu bändigen hatten. Es zeigte sich, dass sie sich gut ergänzten. Sie schätzte seine Ruhe und die bedachtsame Art, Probleme anzupacken, was sich wohltuend auf den quirligen Sohn auswirkte, der oft drohte, außer Kontrolle zu geraten; sie lockte ihn aus der Reserve, wenn er ihr zu behäbig wurde, verführte ihn zum Tanzen und verwöhnte ihn mit gutem Essen.

»Unser Patchwork war mitunter trubelig, aber doch auch schön«, sagt sie.

»Und jetzt nicht mehr?«, frage ich.

Sie schüttelt den Kopf, und während ich spüre, wie sie mit den Tränen kämpft, wird mir auf einmal klar, dass ich sie beide lange nicht mehr so innig wie früher zusammen gesehen habe. Sehr lange sogar.

»Erzähl!«, bitte ich sie. »Was ist los?«

»So ungefähr vor vier Jahren«, beginnt sie, »da ist er um drei Uhr nachts aufgestanden, ins Bad gegangen und hat ge-

duischt. Zurück im Schlafzimmer, hat er Wäsche und einen Anzug aus dem Kleiderschrank geholt. Ich hab ihn gefragt: ›Was um Himmels willen tust du da jetzt mitten in der Nacht?‹ Und er sagte: ›Ich muss doch gleich los. Zur Arbeit.«

Keine Frage: Sie hatte Grund, besorgt zu sein, denn der Verlust des Zeitgefühls ist ein starkes Indiz für eine demenzielle Erkrankung. Sie wusste, was das für sie und ihren Mann bedeutete. Als meine Mitarbeiterin war sie seit Jahren mit allen Formen und Phasen der Demenz vertraut. Eine Besonderheit unseres Heims »Sonnweid« besteht darin, dass es ausschließlich demenzkranke Menschen beherbergt. Das hatte schon für Aufsehen gesorgt, als ich es vor bald 40 Jahren gegründet habe, ebenso, als wir es in drei Betreuungsformen gliederten, die den Bedürfnissen der frühen, der fortgeschrittenen und der späten Demenzphase angepasst sind.

Gisela hatte also täglich vor Augen, wie sich die Krankheit entwickelt: von der ersten Phase, in der die Patientinnen und Patienten noch relativ selbstbestimmt leben können und bei uns in Wohngruppen betreut werden, in die zweite Phase, in der sie eine engere Obhut genießen, die ihnen jedoch noch ein angepasstes Leben und große Freiräume bietet, bis in die dritte Phase, in der wir sie in unseren sogenannten Oasen bis zum Ende begleiten.

So unabänderlich und traurig dieser Verlauf auch klingen mag, er hat tröstliche und gute Momente. Lässt man dem kranken Menschen die Freiheit, im Rahmen seiner Möglichkeiten nach eigener Fassung selig zu werden, bleibt sein Dasein

trotz aller Irrungen und Wirrungen lebenswert. So könnte es auch im Fall von Giselas Mann sein, wenn er die Fähigkeit noch hätte, seinen Zustand zu akzeptieren. Eben das aber nicht zu erkennen, ist Teil der Krankheit. Dabei kenne ich ihn als klugen und aufgeschlossenen Zeitgenossen, der eine gut dotierte Position als Informatiker eines internationalen Unternehmens besaß und über seine Frau mit den Symptomen einer Demenz vertraut sein musste. Bemerkenswert scheint mir auch die Tatsache, dass die nächtliche Szene, in der Gisela den Ernst der Lage erkannt hatte, schon vier lange Jahre zurücklag. Offensichtlich hatte sie die zunehmende Verwirrung ihres Mannes seitdem stillschweigend ertragen.

Jetzt jedoch schien der Punkt erreicht, an dem sie einen Menschen brauchte, der zuhörte und eine Schulter zum Anlehnen bot. Die Zeichen hatten sich gemehrt, ohne dass sich bei ihrem Mann die Bereitschaft eingestellt hatte, der Wahrheit ins Auge zu sehen.

»Dabei müsste er doch merken, was mit ihm los ist«, sagt sie. »Er findet den Weg zu Freunden nicht mehr, die wir schon hundertmal besucht haben; läuft seit Monaten in kaputten Jeans rum und erträgt's nicht, wenn's ein bisschen laut wird, sein Handy klingelt oder ich mein Haar föhne. Manchmal denk ich, er trinkt nur deshalb jeden Abend so viel, um böse Ahnungen zu ersäufen.«

Ich spüre, dass das noch nicht alles ist, denn Widrigkeiten wie löchrige Jeans und ein paar Gläser zu viel werfen eine Frau wie Gisela nicht um. Es sieht so aus, als ob nicht nur

sie bemerkt hat, dass er sich verändert hat. Sein Chef habe ihm nahegelegt, in Frührente zu gehen, gesteht sie. Dabei sei Martin doch erst 60. Selbst seine Bitte, ihn in Teilzeit zu beschäftigen, habe man abgelehnt.

»Was macht er denn so den lieben langen Tag, wenn er nicht mehr ins Büro geht?«, frage ich.

Sie zuckt mit den Achseln, wirkt ratlos.

»Stell dir vor, er hat ein Saxofon gekauft«, sagt sie schließlich. »Als ich ihn fragte, ob er denn früher schon mal auf so einem Ding musiziert habe, sagte er nur, er wolle das lernen. Tut er natürlich nicht.«

So, wie sie es sagt, schwingt eine stille Enttäuschung mit, als hätte sie gehofft, er würde mit dem Kauf des Instruments an fröhliche Zeiten anknüpfen, in denen sie ihn zum Tanzen animierte.

»Nach dem Abendbrot und Abwasch tanze ich manchmal noch durch die Stube und stupse ihn an«, sagt sie. »Aber er steht da wie ein Klotz.«

Ich vermute, dass er nicht nur ihr gegenüber so dasteht. Sich derart einzuigeln, ist ein Angstreflex, der andeutet, dass etwas mit einem nicht mehr stimmt. Es könnte ein Selbstschutz sein, der alles noch schlimmer macht. Nicht allein im Verhältnis zu Gisela, sondern auch zu Verwandten und Freunden.

»Es ist still geworden bei uns«, sagt sie. »Wenn uns Freunde besuchen, wirkt er wie versteinert. Jetzt kommen sie nicht mehr, und auch wir reden kaum noch miteinander.« Und

nicht nur das. Stockend und sichtbar widerstrebend rückt sie mit dem Problem heraus, das sie am meisten bedrückt. Es ist die Distanz zwischen ihnen. Sie leben nicht mehr miteinander, sondern nebeneinander.

»Am schlimmsten ist, dass er keine Zärtlichkeit mehr zulässt«, sagt sie fast tonlos. »Wir liegen im Bett nebeneinander, aber da ist nichts mehr mit uns. Wie soll man da einschlafen? Und aufwachen? Dabei fühl ich mich doch noch jung und gesund. Und hab das Gefühl, ich leb mit einem alten Mann zusammen. Wie lange hält man das aus?«

Eine naheliegende Frage, die sie aus Angst vor der Wahrheit immer wieder vor sich herschiebt. Die Antwort liegt auf der Hand, hat aber ihre Tücken. Gisela bekam sie zu spüren, als sie Martin vorschlug, gemeinsam ihren Hausarzt zu besuchen, der sicher verlässlich diagnostizieren könne, ob Symptome einer Demenz vorlägen oder nicht. Martin reagierte darauf so heftig, dass Gisela immer noch schaudert, wenn sie sich daran erinnert.

»So hab ich ihn noch nie erlebt, so kannte ich ihn nicht«, berichtet sie. »Er hat mir einen furchtbaren Schrecken eingejagt, die Fäuste geballt, getobt und geschrien: Du machst ein Riesending draus, wo doch nichts ist!«

Verständlich, dass diese Situation ihr Angst machte, kannte und liebte sie ihren Martin doch als ausgeglichenen und selbstbeherrschten Mann. Plötzlich schien sich da eine feste und innige Beziehung ins Gegenteil umzukehren. Aber selbst von Haus aus disziplinierte und scheinbar in sich ruhende

Personen sind nicht gegen Verlustängste gefeit. Zuweilen denke ich, dass gerade sie besonders darunter leiden und höchst empfindlich reagieren, wenn sie spüren, dass sie nicht mehr Herr ihrer Sinne sind. Schlimm, dass ausgerechnet Giselas Bereitschaft, ihm zu helfen, den Wutanfall ausgelöst hat.

»Wenn Martin schreit, dass da doch nichts mit ihm ist, will er das Problem herunterspielen«, sage ich. »Sieht so aus, als wolle er sich dafür rechtfertigen, dass er nichts unternimmt. Er spürt zwar, dass du ihm eine gewisse Sicherheit geben willst, wehrt sich aber dagegen, weil er fürchtet, von dir abhängig zu werden.«

Sie nickt und schüttelt gleich darauf den Kopf, widerstreitende Gefühle werden sichtbar und sind nachvollziehbar. Aus gutem Grund sperrt sich auch in mir vieles, wenn ich versuche, mir mein Leben als demenzkranker Mensch vorzustellen. Ich würde nach und nach alles verlieren, was mein heutiges Leben ausmacht, ja, nicht einmal mehr erkennen, worin sein Wert besteht. Das hieße doch, nichts Wichtiges mehr zu verwirklichen und dass die Liebsten müde würden von und wegen mir. Und ich könnte nichts daran ändern.

Es scheint Gisela ein wenig zu beruhigen, dass wir über Sorgen reden, die Martin nur indirekt betreffen, weil wir jetzt über uns sprechen. Über die Angst, dass uns Enkel und Kinder, Verwandte und Freunde nicht mehr erkennen, weil das alte Bild von uns nicht mehr dem neuen entspricht und wir womöglich Sachen anstellen, für die man sich in ihrer Welt schämen muss.

Damit ist dann auch genug schwarzgemalt, finde ich. Denn wem nützt der Teufel an der Wand außer ihm selbst. So viel jedenfalls hat Gisela aus unserem Gespräch mitgenommen, dass eine demenzielle Erkrankung immer ein komplexes System in Mitleidenschaft zieht. Krank ist eine Person, betroffen sind viele. Im Fall von Martin hat es seine gesamte Familie und den Freundeskreis getroffen, vor allem aber Gisela, die mitten im Leben steht, sich jung fühlt, noch einige Jahre arbeiten und dann auf Reisen gehen möchte.

»Noch einmal nach Amerika, wo ich als junges Ding eine Sprachschule besucht hab«, sagt sie versonnen. »Ach, das wäre schön!«

»Und was spricht dagegen?«, frage ich.

»Na, hör mal«, antwortet sie. »Ich kann doch nicht einfach weg. Noch bin ich ja wohl verantwortlich für meinen Mann.«

»Du bist auch verantwortlich für dich selbst«, sage ich. »Kranken darf man schon mal ein gewisses Maß an Verantwortung aufbürden. Oder ist es zu viel verlangt, ein wenig Verständnis für deine Situation aufzubringen? Ist mir schon klar, dass du dich vor einem erneuten Wutausbruch fürchtest. Aber wie wäre's, wenn du dich im Hintergrund hältst, nur einen Zettel hinlegst, auf dem steht: Ich möchte, dass du dich abklären lässt, weil ich glaube, dass etwas nicht stimmt. Was würde er sagen?«

Schulterzucken. Schweigen.

»Was ist, wenn du ihn verlassen würdest?«, frage ich.

Sie erschrickt. Braucht eine Weile, um sich zu sammeln. Klare Fragen zwingen zu klaren Antworten.

»Ich bin nicht so«, sagt sie schließlich leise. »Ich möchte nicht, dass dies hier so auseinandergeht wie damals meine erste Ehe. Ich lieb ihn doch und hätte Angst, er würde sich was antun, wenn ich geh.«

Ist es wirklich Liebe, was sie bindet, frage ich mich. Oder verwechselt sie Liebe mit Verantwortung? Möglich, dass sie noch in der klassischen Rolle einer Ehefrau sozialisiert wurde, zu deren Pflichten es gehört, sich für den Ehemann aufzuopfern. Ich wage nicht zu urteilen, will auch nicht mit ihr darüber reden, denn wie immer ist es auch in diesem Fall einfacher, Gedanken nachzuvollziehen als Gefühle. Unterm Strich jedoch bleibt die Erkenntnis, dass sie ohne Wenn und Aber das Heft in die Hand nehmen sollte.

»Wenn Martin nicht mit seinem Arzt spricht, musst du das tun«, sage ich. »Der Arzt kennt euch und du vertraust ihm. Erzähl von deinen Sorgen, nenn ihm die Symptome, die auf Demenz deuten, und bitte ihn, mit Martin zu reden. Auf den Doktor wird er sicher eher hören als auf dich.«

Die Idee, so etwas wie einen Aktionsplan zu schmieden, scheint ein Türchen zu öffnen, befreit sie ein wenig von der Last der Gedanken und weckt ihre Lebensgeister. Wir überlegen hin und her, wie der störrische Martin zu bewegen sein könnte, den Arzt zu konsultieren, fragen uns auch, ob es nicht ein bisschen mies wirkt, hinter seinem Rücken irgendwelche Winkelzüge zu planen?

»Warum nicht«, meint Gisela, »wo's doch zu seinem Besten ist.«

Wir belassen es dabei und gehen erst einmal wieder auseinander. Und obgleich eigentlich nichts entschieden und erreicht wurde, wirkt Gisela weniger bedrückt als zu Beginn des Gesprächs, eher nachdenklich, sogar eine Spur aufgekratzt. In den folgenden Tagen höre und sehe ich nicht viel von ihr. Wenn wir uns dennoch tagsüber über den Weg laufen und ein paar Worte wechseln, glaube ich zu spüren, dass es in ihr arbeitet. Auch mich verfolgt die Frage, ob und wie sich eine Entscheidung anbahnen könnte – bis mich eine Woche nach unserem Gespräch die Nachricht erreicht, dass sie Martin bewegen konnte, einen Arzttermin zu verabreden. Es sei einfach gewesen, ihn zu überreden, schrieb sie. Beim Mittagessen habe sie beiläufig einen Beitrag in der *Neuen Zürcher Zeitung* erwähnt, in dem vor einem Mangel an Vitamin B12 gewarnt wurde. Stress, Erschöpfung und Vergesslichkeit seien die Folgen. Martin habe aufgehört und schließlich einem Arzttermin zugestimmt.

Zuweilen scheint es mir, dass Frauen besser mit der bösen Botschaft Demenz umgehen können als wir Männer. Vielleicht schon deshalb, weil uns beigebracht wurde, keine Schwächen zu zeigen, und wir fürchten, statt Beschützer nur noch Schützling zu sein. Besonders schmerzlich trifft es offensichtlich Männer wie Martin, die sich beruflich und familiär gern in einer Führungsrolle sehen. Denkbare auch, dass das Drama, nicht mehr Herr im eigenen Haus zu sein, durch

eine Reihe biografischer Erzählungen verstärkt wird, in denen vorwiegend Männer als traurige Helden auftreten. Schon der Protagonist eines der ersten Bücher zum Thema Demenz ist ein Mann. Anfang der 1980er-Jahre unter dem Titel »Hirngespinnste« erschienen, wurde es ein Bestseller, verfilmt und in 16 Sprachen übersetzt, inzwischen sogar in die Lehrbibliothek für angehende Pflegekräfte aufgenommen. Das Besondere und gleichzeitig Beängstigende dieser Studie liegt in seiner Innensicht. Der holländische Autor J. Bernlef versetzt sich in die Gefühlswelt seines Protagonisten Maarten und lässt den ehemaligen Manager bis zum bitteren Ende aus seiner Sicht erzählen, wie Erinnerungen und Bindungen schwinden.

Auch eines der bekanntesten und besten literarischen Zeugnisse solcher Tragödien signalisiert schon im Titel die Verlustängste eines Mannes: »Der alte König in seinem Exil« heißt der einfühlsam geschriebene Abgesang Arno Geigers auf seinen Vater und ist schon deshalb lesenswert, weil er in jeder Phase seines Buchs die Würde des demenzkranken Mannes wahrt. Auch bei ihm beherrscht Leiden als Grundmotiv die Handlung, wie fast alle literarischen Zeugnisse der Demenz. Eine der wenigen Ausnahmen bildet das Theaterstück von Peter Turrini mit dem vielsagenden Titel »Gemeinsam ist Alzheimer schöner«. Im szenischen Wechsel zwischen Gegenwart und Vergangenheit zeigt es, wie sich ein altes, seit Jahrzehnten zerstrittenes Paar neu und innig verliebt, weil beide den gegenseitigen Überdruß und Hass früherer Jahre vergessen haben.

Dichtung und Wahrheit müssen sich nicht ausschließen, häufig sind sie miteinander verwoben. Immer wieder gibt mir die Realität Grund zur Freude, wenn ich Paare wie die Bergers beobachte, die Arm in Arm durch den Sonnweidgarten spazieren. Oft hat Herr Berger noch die Staude in der Hand, die er samt Wurzel aus dem Beet gerissen hat. Denn dass er seiner Frau Regina, die ihn fast jeden Tag besucht, zur Begrüßung eine Blume überreichen will, weiß er noch, hat es aber schon vergessen, nachdem er sie umarmt und geküsst hat. Küssen könne er noch wie früher, gesteht sie lächelnd. Auch wenn sich das Happy End der beiden erst nach dem langen Leidensweg seiner Erkrankung eingestellt hat, kommt mir bei ihnen der bekannte Satz in den Sinn: ... und sie lebten glücklich bis ans Ende ihrer Tage.

Ich höre und erlebe sie gar nicht mal so selten, diese Geschichten, die zeigen, dass Demenz eine lebenslang harmonische Beziehung nicht zerstören muss, sondern sogar bereichern kann. Wenn sich der Kopf weigert, das eigene Geburtsdatum preiszugeben, auch nicht mehr erinnert, wer gerade Deutschland regiert und wie der Ort heißt, wo man wohnt, das Herz vergisst nicht. Deshalb geht mir die Geschichte, die mir eine gute Freundin erzählte, nicht mehr aus dem Sinn.

Sie beginnt im vergangenen Herbst in ihrem Garten unter dem Apfelbaum, der Schatten für Mutter und Tochter und Früchte für ihren Kuchen zum Kaffee spendet. Ein Ritual, das Paula mit der Mutter seit Jahren so gut wie jede Woche

samstags begeht und bei dem sich beide über Ereignisse in der Familie austauschen. Meist geht es darum, dass eines der vier Geschwister und mindestens einer der acht Enkel irgendetwas feiert, sei es Geburtstag, Konfirmation oder Schulabschluss. Nicht zu vergessen die zahlreichen Hochzeiten, Taufen, Beerdigungen und anderen Anlässe der Geselligkeit innerhalb der Gemeinde, von denen man weiß. Denn die Webers gehören zu den Honoratioren der Kleinstadt. Vater Heiner Weber führte in zweiter Generation ein Schuhgeschäft, das er nach dem Zweiten Weltkrieg aus einer Schusterwerkstatt zu einem mittleren Unternehmen aufgebaut hatte. Immer an seiner Seite: Mutter Heike, eine zierliche Person, fast zerbrechlich wirkend, wenn sie neben ihrem großen, breitschultrigen Mann steht. Trotz aller Unterschiede bilden sie seit mehr als einem halben Jahrhundert eine Einheit. Unerschütterlich, sich gegenseitig ergänzend und umsorgend, eine feste Größe für Kinder und Enkel, Freunde und Nachbarn.

Doch jetzt sitzt Heike neben ihrer Ältesten unterm Apfelbaum, rührt den Kuchen nicht an, setzt die Kaffeetasse ab und weint.

»Mama, was ist passiert?«, fragt die Tochter.

»Mit mir stimmt was nicht«, antwortet die Mutter.

»Aber was ist denn? Ich merk nichts. Du bist doch wie immer.«

Ja, wenn es doch so wäre! Leider ist aber nichts so wie immer.

Stockend erzählt Heike von Aussetzern, dass auf einmal

Worte fehlen. Wie neulich, als ihre Freundin Christel etwas fragte und sie keine Antwort fand. Oder wie die Kinder lachten, weil sie wohl Unsinn erzählt hatte oder dasselbe gleich noch mal und noch mal. Bei manchen Besuchen fühle sie sich fremd und unerwünscht, weil keiner mehr mit ihr rede.

»Zum Beispiel bei den Leonards«, sagt sie. »Da geh ich nicht mehr hin.« Die Menschen ziehen sich zurück, wenn sie überfordert sind.

Dies allein ist schon schlimm genug, aber noch schlimmer ist, dass sie sich in ihrer Not alleingelassen fühlt. Der Papa schüttle nur den Kopf, wenn sie ihr Problem anspreche, und sage lächelnd: »So ist es halt, wenn man so alt wird wie wir.« Auch neulich, als sie nicht mehr wusste, wie der Nachbarort hieß, durch den sie fahren. Natürlich zuckte er zusammen, als sie gestand, dass sie fast ertrunken sei, neulich im Schwimmbad. Auch Paula wird blass vor Schreck, als die Mutter erzählt, wie sie die Leiter runter ins Wasser geklettert ist und dachte, da käme noch eine Stufe.

»Kam aber keine«, sagt sie. »Ich ging unter und wusste auf einmal nicht mehr, wie 's Schwimmen geht, fuchtelte und strampelte, bis ich im letzten Moment wieder eine Sprosse zu fassen bekam.«

Paula nimmt die Mutter in den Arm. Beziehung und unmittelbare Nähe helfen. Zu sagen, »Ist nicht so schlimm!«, hilft dagegen nicht, denn es ist ja schlimm.

Weil sie selbst es als Mutter von drei Kindern und Unternehmerin gewohnt ist, wichtige Dinge nicht auf sich beruhen

zu lassen, vereinbarte Paula einen Arzttermin. Doktor Fromal, Neurologe und Psychologe in der Nachbarstadt, schien die beste und naheliegendste Wahl zu sein. Der Eindruck bestätigte sich, als sie in der Woche darauf mit der Mutter die großräumige Praxis betrat. Eine freundliche Arzthelferin führte sie in einen Nebenraum, legte der Mutter einen Fragebogen vor und bat, ihn auszufüllen.

Diesen Fragebogen kenne ich gut, er wird inzwischen in vielen Arztpraxen genutzt und firmiert unter dem Kürzel MMST. Die Abkürzung steht für Mini-Mental-Status-Test. Die Fragen dienen der Früherkennung von Demenz.

Es kam, wie es kommen musste: Mit jeder Frage, zu der die Mutter keine Antwort wusste, wuchs ihre Verwirrung, Unsicherheit und Angst. Wie viel ist hundert minus sieben? Das hätte doch ihr jüngster Enkel beantworten können! War sie jetzt dümmer als ein Zehnjähriger? War sie überhaupt noch zu etwas gut, wenn sie nicht mehr wusste, wohin die Ziffern einer Uhr gehören? Was taugt ein Mensch, der drei einfache Wörter nicht länger als eine Minute behalten kann? Oder keine Ahnung hat, wer Bundeskanzler ist?

Danach fragte später der nette Herr Doktor, während er die Fragebögen durchblätterte, und als die Mutter noch nach einer Antwort suchte, gab er lächelnd zu, dass das eine gemeine Frage sei. Wir hätten ja gerade eine Bundeskanzlerin, Betonung auf *in*, nicht wahr? Beschämt nickte die alte Dame und wurde auf dem schicken weißen Patientenstuhl vor seinem Schreibtisch immer kleiner, als sie auch Wochentag, Monat

und Jahr nicht nennen konnte. Kein Zweifel, die Vermutung bestätigte sich, dass Heike Weber deutliche Symptome einer Alzheimer-Erkrankung zeigt. Auf die Frage, was dagegen helfen könne, folgte ein Achselzucken.

»Leider nicht viel. Ich geb Ihnen Tabletten mit. Vielleicht sollten Sie eine Selbsthilfegruppe für Ihre Mutter suchen. Kann aber sein, dass es dazu noch zu früh ist.« Mehr wollte oder konnte der Arzt offensichtlich nicht über den Verlauf der Krankheit sagen.

Danach standen beide draußen vor der schicken weißen Praxis, ratlos, die Mutter den Tränen nahe und die Tochter auch.

Immerhin, ein Gutes konnten Mutter und Tochter vom Besuch bei Herrn Doktor Fromal mitnehmen: Vater Weber akzeptierte fortan, dass es nicht nur altersbedingte Aussetzer waren, die seine Frau bekümmerten. Er gestand ein, dass er es längst hätte merken müssen, weil sein alter Freund Andreas ähnliche Symptome gezeigt habe. Zum Beispiel, als sie beide die Hecke vor Andreas' Haus hatten schneiden wollen. Der Freund sei reingegangen, um die elektrische Heckenschere anzuschließen, erzählte der Vater, blieb ewig im Haus. Und als er rauskam, hatte er den Gartenschlauch in der Hand.

So etwas sei öfter passiert, der Freundschaft habe es nicht geschadet. Als jetzt Heike seine Hilfe und Nachsicht brauchte, zeigte sich, dass die Bindung zwischen beiden sogar stärker und enger wurde. Es lag sicher auch daran, dass beide von Jugend an unzertrennlich waren und sie so lieb und ehrlich

blieb, wie man sie seit eh und je kannte und mochte. Nichts anderes hatten Kinder und Enkel erwartet, dennoch war Tochter Paula überrascht und gerührt, als ihr Vater eines Tages mit Zettel und Stift in der Hand vor ihr stand und bat, das Rezept für Kartoffelsalat zu verraten. Ob Kochen und Waschen, Bettenbeziehen und Einkaufen: Alles, was Jahrzehnte ihre Sache gewesen war, übernahm jetzt er. Bei allem, was er tat, stand sie neben ihm, ging Hand in Hand mit ihm zu den Kindern, zum Bäcker und Apotheker, durch Weinberge und Streuobstwiesen. Und zu Bett.

»Das war ein schöner Tag heut!«, sagte sie dann jeden Abend vorm Einschlafen.

In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten

Ich werde immer vergesslicher. Habe ich womöglich Alzheimer?

Ist Ihre Brille wieder einmal verschwunden? Lässt sich Ihr Autoschlüssel nicht mehr finden? Liegt Ihnen der Name des Nachbarn auf der Zunge, will aber nicht raus? Das ist ärgerlich, aber kein Grund zu verzweifeln. Vergesslichkeit allein ist kein Zeichen von Demenz. Auch nicht, wenn Ihr Hausarzt anfragen lässt, warum Sie Ihren Termin nicht wahrgenommen haben.

Bedenklich wird es erst, wenn Sie sich nicht erinnern, dass Sie überhaupt einen Termin bei ihm vereinbart hatten. Oder wenn Sie beim Einkauf in Ihrem vertrauten Viertel nicht mehr sicher sind, wie es wieder nach Hause geht. Oder mitten in der Nacht zur Arbeit aufbrechen, obwohl Sie längst im Ruhestand sind.

Häufen sich solche Fälle, sollten Sie mit Ihrer Ungewissheit nicht allein bleiben. Vertrauen Sie sich einem Ihrer Nächsten an. Wenn Sie allein leben, wenden Sie sich an Ihre Hausärztin oder Ihren Hausarzt. Warten Sie nicht damit. Wenn Sie tatsächlich an Demenz leiden, brauchen Sie Hilfe.

Mein Partner wird immer vergesslicher? Was tun?

Sparen Sie sich Vorwürfe, bleiben Sie geduldig, auch wenn Verwirrung und Unordnung überhandnehmen. Reden Sie darüber in einem guten Moment miteinander. Fragen Sie, ob Sie sich auch Angehörigen und Freunden anvertrauen sollten. Bitten Sie, Fehlleistungen notieren zu dürfen, um zu sehen, ob seine Vergesslichkeit zunimmt. Bestätigt sich diese Tendenz, schlagen Sie vor, gemeinsam den Hausarzt zu konsultieren.

Ehe Sie seine Praxis besuchen, erklären Sie Ihrem Partner, dass ihn ein Test erwartet, der ihn nerven könnte, aber auch nötig sei, um Gewissheit zu erlangen. Bereiten Sie ihn behutsam darauf vor, dass er vielleicht zu einem Facharzt überwiesen wird. Infrage kämen ein Neurologe oder Psychiater oder eine Abklärung in einer Memoryklinik.

Wie funktioniert der Mini-Mental-Status-Test?

Diese Untersuchung, kurz MMST genannt, setzt den betroffenen Menschen noch einmal auf die Schulbank, was ihn natürlich stresst. Bleiben Sie an seiner Seite und trösten Sie ihn, wenn er eine Uhr zeichnen soll und die Ziffern an falschen Stellen platziert. Ebenso, wenn es ihm schwerfällt, einfache Additionen auszuführen, Wörter und Sätze zu wiederholen und Gegenstände zu benennen, oder wenn er selbst bei der simplen Aufgabe versagt, ein Blatt Papier in der Mitte zu falten und auf den Boden zu legen. Alle diese Tests strengen die Betroffenen an, weil sie nur mit ihren Defiziten konfrontiert werden und nicht mit dem, was sie noch können.

Die Ergebnisse müssen nicht immer unbedingt auf eine Demenz deuten. Bei Menschen mit hohem Bildungsniveau kann es sein, dass sie solche Aufgaben mit links erledigen und sich dennoch im frühen Stadium einer Demenz befinden. Bei sehr lernschwachen oder geistig behinderten Patienten können die Ergebnisse dagegen eine Demenz vortäuschen. Außerdem kann ein schlechtes Testergebnis aus einer Depression statt aus einer Demenz resultieren. Nervosität verfälscht ebenfalls Resultate.

Wie gewinnen wir Sicherheit in der Diagnose?

Eine Fachärztin oder ein Facharzt für Neurologie oder Psychiatrie verlässt sich nicht allein auf Störungen beim Sprechen, der Motorik oder der Merk- und Denkfähigkeit. Zum Beispiel wird zusätzlich die Elektroenzephalografie (EEG) eingesetzt, bei der die elektrische Aktivität der Hirnrinde gemessen wird. In der Neurologie werden Elektroden auf die Kopfhaut der kranken Person geklebt und miteinander verschaltet. Auch die Computertomografie (CT) kann stressen, weil die betroffene Person dabei in einer rotierenden Röhre liegt, in der ihr Gehirn geröntgt wird. Ähnlich funktioniert die Magnetresonanztomografie (MRT), die das Magnetfeld des Gehirns misst.

Angst und sogar Schmerz kann der sogenannte Liquor-Test verursachen, bei dem der Neurologe eine Probe des Hirnwassers aus dem Rückenmark saugt. Er wird nötig, wenn Symptome den Verdacht nahelegen, dass sich im Kopf des

Probanden zu viel Hirnwasser angesammelt hat. Die Folgen äußern sich in ähnlichen Symptomen, wie wir sie bei Alzheimer und Parkinson kennen. Allein in Deutschland leiden etwa 60 000 Menschen an Altershirndruck. Anders als bei Demenzleiden lässt er sich therapieren, indem überschüssiges Hirnwasser abgesaugt wird.

Was tun, wenn mein Partner den Arztbesuch verweigert?

Auch in diesem Fall gilt: Ruhe bewahren, nicht schimpfen und nötigen, stattdessen Verständnis zeigen. Betroffene sehen sich selbst nicht als krank an, auch wenn sie noch vor Ihnen spüren, dass etwas nicht mit ihnen stimmt.

Sprechen Sie deshalb zunächst allein mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt. Eine Terminvereinbarung kann auch von der Praxis ausgehen und wird dann oft eher akzeptiert. Diese kleine List zum Wohl des Kranken scheint mir gerechtfertigt. Zögert der Hausarzt, Ihren Partner, womöglich unter einem Vorwand, in seine Praxis zu locken, listen Sie in einem Brief an ihn die zunehmende Belastung auf, die Ihnen und Ihrer Familie das Leben immer schwerer macht. Ihre Sorge wird Gehör finden. Denn er weiß: Abwarten und Verdrängen sind keine Lösung und gefährden eine gute Behandlung. Je früher eine Demenz erkannt wird, umso besser. Eine Therapie kann die Krankheit zwar nicht stoppen, man kann Dinge aber noch selbstbestimmt entscheiden, wenn man frühzeitig der Wirklichkeit ins Auge blickt.

Was lässt bei aller Angst noch hoffen?

Ich habe im Lauf meiner 40-jährigen Praxis viele Fälle erlebt, die zeigen, dass Demenz eine lebenslang harmonische Beziehung nicht zerstören muss, sondern sogar bereichern kann. Dieses Buch schildert einige schöne Beispiele.

Was ich aus Erfahrung sagen kann: Auch wenn sich der Kopf weigert, das eigene Geburtsdatum herzugeben, nicht mehr draufhat, wer gerade Deutschland regiert oder wie der Ort heißt, in dem man wohnt – das Herz vergisst nicht.

Ist es nicht grausam, wenn die Erinnerung verschwindet?

»Die Erinnerung ist das einzige Paradies, aus dem wir nicht vertrieben werden können.« Auch der Schriftsteller Jean Paul kann irren. Die Erinnerung ist nicht zwingend ein Paradies. Es gibt viele Menschen, die schmerzhaft Erinnerungen haben. Darüber hinaus: Sind wir heute nicht auch froh darüber, dass wir nicht im Paradies leben müssen, weil die gelebte Wirklichkeit uns trotz allem wünschenswerter erscheint, als an einem Ort zu leben, der fern und unerreichbar ist? Diese Momente des Glücks, wie im Paradies, brauchen auch die andere Seite, der Wechsel ist entscheidend.

Kapitel 2

Hilfe für zu Hause

Eine Demenzdiagnose verändert auch das Leben von Partnerin, Partner und Kindern. Restaurantbesuche, Körperpflege und manchmal noch Kindererziehung überfordern die gesunden Angehörigen. Ihr gut gemeinter Versuch, den Alltag allein zu bewältigen, scheitert meist, und die Kranken werden zur Belastung. Zum Beispiel, wenn sie unruhig sind, die Nacht zum Tag machen und Unordnung verbreiten. Besser: Hilfe von außen zulassen.

Zum ersten Mal traf ich Robert Kaller während eines Seminars, bei dem es um Fragen der Ethik ging. Er war einer von 60 Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die meisten von ihnen aus den Bereichen Theologie und Medizin, also rundum redegewandte Akademikerinnen und Akademiker, unter denen ich mich zunächst fremd und manchmal auch überfordert fühlte.

Ganz anders Robert. Er zeigte inmitten dieser hochkarätigen Runde keine Scheu, sich kritisch einzumischen. Das imponierte mir, weil er selbstsicher auftrat und schlagende Argumente aus dem Ärmel schüttelte. Gleichzeitig störte mich seine Haltung, wenn er ein wenig von oben herab Ideen anderer widerlegte. Vor allem irritierte mich, dass ihn das Thema Ethik nur rein theoretisch zu interessieren schien.

Das lag vielleicht auch daran, dass er Informatiker war, der zwar den Dingen auf den Grund gehen wollte, aber im Gegensatz zu vielen von uns nicht täglich mit kranken und sogar sterbenden Menschen zu tun hatte. Er hat gut reden, dachte ich manchmal, als er wieder einmal in einer Diskussion ethische Maximen zerpfückte, während ich darüber grübelte, ob es zu rechtfertigen wäre, einen aggressiven Patienten zu sedieren, damit er nicht nächtelang rumschreit und andere bedroht.

Welch ein überraschender Wandel, dachte ich, als ich ihm Jahre später in einer Lebensphase begegnete, in der er selbst an Demenz erkrankt war und seine Klugheit wie ein Panzer von ihm abgeglitten war. Darunter wurde ein Mensch sichtbar, der sich geöffnet hatte, fähig, andere ins Herz zu schließen und eine Bindung zur Frau seines Lebens zu finden. Sie war es auch, die mich anrief und um Rat bat.

»Seitdem es ihm nicht mehr so gut geht, spricht er oft von Ihnen«, sagte Hilke Hermann. »Ich glaube, es würde ihn freuen, Sie wiederzusehen.«

Bei mir war es eher Neugier, die mich fragen ließ, warum er sich nach so langen Jahren an mich erinnert hatte, den praxiserprobten Studienkollegen. Es waren wohl Gespräche am Rande des Seminars, die ihm im Gedächtnis geblieben waren, in denen ich darüber berichtet hatte, was mich schon in den Anfangsjahren unseres Heims »Sonnweid« umgetrieben hatte. Wir standen ja immer wieder vor Problemen, denen mit üblichem Rechtsdenken nicht beizukommen war. Wenn

zum Beispiel das Gesetz sagt, dass wir niemandem ohne richterlichen Beschluss Medikamente verabreichen dürfen, mit denen er nicht einverstanden ist, dann darf ich es auch nicht, und wenn ich es trotzdem machen will, braucht es einen gewaltigen bürokratischen Aufwand. Letzten Endes entscheidet dann ein Außenstehender, der die Konsequenz dieser Entscheidung nicht selbst tragen muss.

Vor diesem Problem stehen wir heute immer noch, was ich für ein großes Dilemma in der Pflege halte. Angenommen, wir haben eine schwierige Situation und müssen zwischen zwei Möglichkeiten entscheiden. Wie gewichten wir die Argumente? Ist die eigene Haltung entscheidend, oder sind es ethische Grundsätze, die allgemein anerkannt sind? Ich machte damals die Erfahrung, dass es leichter zu ertragen war, wenn ich mit meinen Leuten darüber sprach, wie moralisches Denken im Alltag zu leben wäre. Das setzt voraus, dass sie sich über das Dilemma erst mal klar werden. Unsere Grundfrage lautete: In welcher Situation wärest du am liebsten nicht dabei gewesen? Die Pflegenden konnten so das Unwohlsein ausdrücken, und das Dilemma wurde sichtbar. Das entlastete sie und half zumindest in Fällen, in denen wir eingreifen mussten, auch wenn es uns fragwürdig erschien. Wenn wir also Entscheidungen quasi aus dem Bauch und der Erfahrung heraus zu treffen hatten, um Schlimmeres zu verhindern. Denn wenn wir zwischen zwei Möglichkeiten entscheiden müssen, dann geht es darum, das eine zu tun und nicht einfach nichts zu tun. Wenn ein Kranker gerade stürzt und gleichzeitig zwei

andere sich schlagen, dann ist es wichtig, etwas zu tun, unabhängig von der Frage, was ist wichtiger und richtiger. Es geht darum, Schlimmeres zu verhindern. Wie ich im Nachhinein erfuhr, war Robert in seiner Diplomarbeit zu einem ähnlichen Schluss gekommen. Sie gipfelte in dem Satz, dass moralisches Handeln nicht begründet werden könne. Eine erstaunliche Erkenntnis für einen Theoretiker und Pragmatiker wie ihn, der sein Tun und Lassen zeitlebens nach rationalen Grundsätzen ausgerichtet hatte.

Als ich ihn nun Jahre später besuchte, lernte ich einen Robert kennen, der nicht mehr seinen Intelligenzquotienten von 140 herauskehrte, sondern zuhören konnte und gelernt hatte, sich der warmherzigen Autorität seiner Freundin zu fügen.

»Mir geht's so weit ganz gut«, sagte er nach der Begrüßung. »Nur mit meinem Kopf stimmt was nicht.«

Es wurde ein langes Gespräch mit einem Paar, in dem sich Intellekt und Emotion gefunden hatten. Ich lernte dabei zwei Menschen kennen, die grundverschieden und doch ebenbürtig waren, zumindest solange Robert noch Herr seiner Sinne war. Je länger ich beiden zuhörte, desto klarer wurde, dass Hilke nach Roberts Erkrankung zum Glücksfall für ihn geworden war. Eine in vieler Hinsicht ungewöhnliche Beziehung, die von gegenseitigem Respekt getragen wurde, von Hingabe und Toleranz, aber auch von der Klarsicht, Grenzen der Belastbarkeit zu erkennen. Im Fall von Robert und Hilke lief es auf die Frage hinaus, die sich viele Paare in ähnlichen Situationen stellen: Wie lange schaffen wir es, uns selbst zu

helfen? Und ab wann wird es nötig sein, um Beistand von außen zu bitten?

Als sie ein Zufall zusammenführte, standen Hilke und Robert noch mit beiden Beinen im Leben, und keiner von ihnen ahnte, dass sich ihre spontane Affäre zu einer festen Bindung entwickeln würde. Anlass war die Geburtstagsfeier ihrer Freundin Waltraud, zu der beide eingeladen waren. Hoch sollte es hergehen, denn es galt, den 50. Geburtstag der Freundin zu feiern. Ihre Freundin verriet Hilke, ein attraktiver Typ sei eingeladen, alleinstehend wie sie und super-gescheit.

»Das gab den Ausschlag«, sagte Hilke. »Obgleich ich eigentlich nicht hinwollte. Ich war nicht gut drauf.«

20 Jahre lang war Hilke mit Pfarrer Clemens Hermann verheiratet gewesen, hatte eine Tochter mit ihm, pflegte ihn, nachdem er an Diabetes erkrankt war, und fiel aus allen Wolken, als er sie verließ. Es spricht für ihre Tatkraft und ihre Lebenslust, dass sie sich durch diese Misere nicht geschlagen, sondern gefordert fühlte. Es hört sich wie ein Aufbruch zu neuen Ufern an, wenn sie erzählt, wie sie die Ärmel aufkrempelte, um sich eine eigenständige Existenz einzurichten. Hilfreich war, dass sie sich im Pfarrhaushalt nie mit einer Rolle als Heimchen am Herd abgefunden hatte.

»Ich war immer neugierig«, sagt sie. »Wollte immer dazulernen, fing mit Altenpflege an, ließ mich dann in Telefonseelsorge ausbilden und hab sogar ein paar Semester Theologie studiert. Bietet sich ja auch an, wenn man mit einem

Pfarrer verheiratet ist.« Mir fiel auf, dass alle ihre Ambitionen in gefühlsbetonte Aktivitäten mündeten, in denen sie eine vermittelnde Rolle spielte. Deshalb überraschte es mich nicht, als sie erwähnte, dass sie einen Kurs für sogenannte Transaktionsanalyse absolviert hatte. Hinter diesem sperrigen Begriff verbirgt sich eine inzwischen populäre Gesprächstherapie, die der amerikanische Psychiater Eric Berne im vergangenen Jahrhundert entwickelt hat. Er ging dabei von drei verschiedenen Haltungen aus, die er Ich-Zustände der Gesprächspartner nannte.

Ob Zweiergespräch oder Familienrunde, Konferenz oder Talkshow, jeder hat schon einmal erlebt, wie Autoritäten auftreten und quasi in Position und Pose des Vaters oder der Mutter bestimmen, wo es langgeht. Wenn ein Mensch diese »Eltern-Ich-Haltung« herauskehrt, führt es oft dazu, andere zu dominieren. Es kann quälen und verstören, wenn er uns von oben herab anspricht. Zum Beispiel, wenn wir sogenannten Göttern in Weiß ausgeliefert sind: Professoren, Ärzten und ähnlichen Machthabern. Es sei denn, der Autoritätsperson gelingt es, eine verständnisvolle und fürsorgliche Haltung auszustrahlen, die man von liebevollen Eltern kennt und erwartet.

Hilke besaß diese Eigenschaft von Haus aus, hätte es also kaum nötig gehabt, den menschenfreundlichen Aspekt des Eltern-Ich-Zustands durch einen Kurs zu verinnerlichen. Allerdings hat ihr wahrscheinlich die Einsicht in den zweiten, von Eric Berne definierten Ich-Zustand geholfen, Robert

zu verstehen und entsprechend mit ihm umzugehen. Dieses »Erwachsenen-Ich« nämlich schien auf ihn zugeschnitten zu sein, ja, Robert verkörperte geradezu einen Typ, der sich ausschließlich im Hier und Jetzt nach Zahlen, Daten und Fakten orientiert und auf dieser intellektuellen Hochebene entsprechend argumentiert. Umso bestürzender müssen Menschen wie er einen Übergang in die dritte Haltung, den »Kind-Ich-Zustand« empfinden, in dem sie von Glaubenssätzen früher Lebensjahre geleitet werden, sodass sie immer wieder kleinlaut gestehen müssen: Andere können es viel besser als ich.

Als er Hilke kennenlernte, lag diese Erfahrung weit außerhalb des Denkbaren. Am Abend der Feier erwies er sich wie angekündigt als charmanter Plauderer, mit dem nicht nur Hilke, sondern so ziemlich alle anwesenden Damen liebäugelten. Aber Hilke und Robert waren das Paar des Abends und blieben es. Spätabends begleitete Robert sie zum Hotel.

»Und da traute ich mich etwas, was ich mein Lebtag noch nie getan hab«, gesteht sie lächelnd. »Ich ging mit einem ins Bett, den ich am Abend grad erst kennengelernt hatte.«

Das Bett blieb Mittelpunkt ihrer Beziehung, denn von der ersten Liebesnacht an machte sie Erfahrungen, von denen sie an der Seite ihres Ehemanns allenfalls zu träumen gewagt hatte: Robert, tagsüber der kühle Kopf, verwandelte sich nachts in einen leidenschaftlichen Liebhaber. Es schien, als hole er dabei alles an Emotion nach, was er sich außerhalb des Bettes verbot und ihm von Kindheit an nicht erlaubt gewesen war. Erst sehr viel später erfuhr Hilke, dass ihn seine Mutter nach

Prinzipien erzogen hatte, die Nähe ausschlossen. Umarmen, Streicheln und Schmusen galten als Gefühlsduselei, die eine rationale Sicht auf die Welt vernebeln würde.

So blieb es nicht aus, dass Robert zum Einzelgänger wurde, fast isoliert, ohne Freunde und eigene Familie. Selbst die beiden Frauen, mit denen er Kinder in die Welt gesetzt hatte, sah er nur, wenn es sein musste. Seine Liebschaften dauerten manchmal nur ein, zwei Nächte, zeitweise unterhielt er drei Verhältnisse parallel.

»Ich wusste ja Bescheid«, sagt Hilke. »Er war immer ehrlich, hat mir von Anfang an nichts vorgemacht. Aber ich hab nie bereut, mit ihm zusammen zu sein. Im Gegenteil, die Beziehung zu ihm war ein Schlüsselerlebnis, das mir die Tür zu einer neuen Freiheit geöffnet hat.«

Diese Freiheit, die auf Gegenseitigkeit beruhte, schaffte Voraussetzungen für Situationen, die sie vor so manche Zerreißprobe stellen sollte. Bis es so weit war, sollten aber erst einmal zehn Jahre vergehen, denn vorerst konnten beide nach Lust und Laune ihr gewohntes Eigenleben führen. Sie lebten in getrennten Wohnungen, trafen und liebten sich an den Wochenenden und in Urlauben und gingen danach wieder eigene Wege: er als hochdotierte Spitzenkraft in einem internationalen Elektronikkonzern, sie als Gründerin eines Sterbehospizes für die Diakonie ihrer Heimatstadt, und das zu einer Zeit, als »palliativ« noch ein unbekanntes Fremdwort war.

»Wir hatten gute Jahre miteinander«, sagt sie. Längst war das Bett nicht mehr die einzige Ebene, auf der sie sich trafen.

Hilke begleitete ihn zu Vorträgen, auf denen kluge Köpfe über philosophische Grundsatzfragen referierten, er öffnete sich dem Kreis, in dem sie zu Hause war. Zum ersten Mal in seinem Leben ließ sich Robert, der wortkarge Einzelgänger, auf Geselligkeit und Freundschaft ein – und sogar auf Treue. Denn zehn Jahre nach ihrer ersten Begegnung sagte ihm Hilke, dass sie es satthabe, Robert mit anderen Frauen zu teilen. Nicht, dass sie eine Heirat im Sinn gehabt hätte, auch nicht, dass man zusammenziehen sollte. Aber das Gefühl, eine von vielen zu sein, wollte sie nicht mehr hinnehmen. Roberts Reaktion freute sie: Hilke sei die Frau seines Lebens, eine andere brauche er nicht mehr.

Er hielt sich daran: Sie blieb die Einzige, und damit hätte die Geschichte der beiden mit dem märchenhaften Satz enden können, dass sie glücklich bis ans Ende ihrer Tage miteinander lebten. Nichts sprach zunächst dagegen, jedes Mal freuten sie sich auf das Wiedersehen an den Wochenenden, wobei sie es besonders genoss, wenn er für sie gekocht hatte.

»Jedes Mal war der Tisch festlich gedeckt«, erinnert sie sich. »Er konnte sich ja Tafelservice aus Schweden leisten, ob Besteck, Kristallgläser oder Servietten, alles war vom Feinsten. Auch seine Kochkünste konnten sich sehen lassen. Selbst ein einfaches Gericht wie Zürcher Geschnetzeltes hatte bei ihm eine raffinierte Note.«

Er hatte Stil, ein Mann von Welt, der sich in fünf Sprachen unterhalten konnte, immer adrett gekleidet war und geschliffene Manieren an den Tag legte. Undenkbar, dass so

jemand zwei Wochen lang im selben Hemd herum lief oder sich nichts daraus machte, dass Salat und Trauben im Kühlschrank faulen, Brot auf dem Küchentisch schimmelte, sich daneben fünf halb leere Pizzaschachteln stapelten und seine Putzfrau mehr und mehr vor unlösbaren Aufgaben stand.

Auch wenn es Hilke anfangs nicht wahrhaben wollte, aber Symptome einer beginnenden Demenz waren offensichtlich. Aus ihrer Tätigkeit in der Altenpflege kannte sie sich aus, und eigentlich hätte auch Robert merken müssen, dass etwas mit ihm nicht stimmte. Sein Bruder hatte an Demenz gelitten und zu Beginn der Krankheit ähnliche Formen der Desorientierung gezeigt. In einem ruhigen Moment nahm Hilke Robert an die Hand, blickte ihm fest in die Augen und fragte, ob er sich vorstellen könnte, ebenfalls an Demenz erkrankt zu sein. Er reagierte schroff und eindeutig. Sein Bruder, ja. Aber er? Auf keinen Fall! Ende der Debatte.

Sie nahm es ihm nicht übel, dass er seinen Zustand verleugnete. Die Augen vor solchen Zeichen geistigen Verfalls zu schließen, gehört zu dem Krankheitsbild, das ich im Umgang mit Menschen am Beginn einer Demenz kenne, und Hilke war es aus Begegnungen mit ihren Schützlingen in der Altenpflege ebenfalls vertraut. Darüber hinaus hatte sie oft genug mitbekommen, dass diese Krankheit nicht nur dem Patienten zu schaffen macht. Auch Angehörige sind betroffen. Wenn sie ihre Möglichkeiten überschätzen, laufen sie Gefahr, in einen Strudel aus Angst und Aggression, Stress und Erschöpfung gezogen zu werden, was schließlich auch den Kranken in Mit-

leidenschaft zieht. Nicht selten, dass bei überforderten Angehörigen die Fürsorge in Überdruß, ja sogar Verachtung gegen den unbändigen und inkontinenten Kranken umschlägt.

»Für mich war von Anfang an klar, dass ich nicht zu ihm ziehe«, erzählt sie. »Ich liebe ihn und lass ihn auf keinen Fall im Stich, aber ich opfere mich nicht auf.«

Es war auch nicht nötig. Sie musste dafür allerdings ein Netz knüpfen, das Robert auffangen würde, wenn sie nicht bei ihm war. Ihr erster Schritt war, für eine Ernährung zu sorgen, die nicht aus verschimmelten Zutaten bestehen sollte. Er führte sie zur Wirtin des Restaurants »La Casa«, Ursprungs-ort der Pizzaschachteln in seiner Küche, nur ein paar Häuser von seiner Wohnung entfernt. Man kannte und schätzte ihn dort, hatte jedoch registriert, dass der wortkarge Stammgast allmählich immer merkwürdiger wurde. Zum Beispiel, wenn er nacheinander drei Portionen Tiramisu bestellte oder die Rechnung verlangte, obwohl er zehn Minuten zuvor schon bezahlt hatte.

Anfangs kam er einmal pro Woche, später jeden Tag und schließlich mittags und abends, manchmal auch zwischendurch. Hockte er ursprünglich eher in sich gekehrt auf seinem Stammplatz in der Ecke, wandelte er sich allmählich zu einem umgänglichen und charmanten Zeitgenossen, der mit der Wirtin fließend italienisch parlierte und Gäste an den Nachbartischen ins Gespräch einbezog. Hilke lief offene Türen ein, als sie mit der Bitte an die Wirtin herantrat, Robert nicht immer nur mit Pizza zu versorgen. Sie war schon von

sich aus dazu übergegangen, ihn gelegentlich zu Tomatensalat oder Minestrone zu überreden. Und jeweils nur zu einer Portion. Auch Hilkes Bitte, ihm nur noch alkoholfreies Bier zu servieren, wurde erfüllt. Allerdings nur einmal, denn offensichtlich schmeckte es ihm nicht. Danach hätte Robert ein Glas Weißwein bestellt und gesagt: »War noch nie hier, aber es gefällt mir bei Ihnen.«

Eine erste Hürde war genommen, eine zweite, erheblich höhere stand bevor. Jetzt galt es, ihm klarzumachen, wie es um ihn stand, vor allem auch: wie es mit ihm weitergehen würde. Unbestreitbar war, dass man ihn von Monat zu Monat enger in ein Sicherheitsnetz einbinden musste.

»Wenn man so stark ins Leben eines Menschen eingreift, sollte er auch wissen, warum es sein muss«, sagt sie. »Vor allem bei einem wie ihm, der sein Tun und Lassen immer selbst bestimmt hat.«

Es war einfacher, als sie gedacht hatte. Robert fügte sich, unterzog sich allen Tests, ließ sich ohne zu klagen in die Röhre eines Kernspintomografen schieben, der sein Gehirn nach Veränderungen abtastete; protestierte auch nicht, als man ihm den Schädel mit Dutzenden Sonden beplasterte, um über ein Elektroenzephalogramm seine Gehirnaktivitäten zu messen. Er versuchte, die Zahlen auf dem Zifferblatt einer Uhr an die richtigen Stellen zu setzen, sich drei Wörter über einen kurzen Zeitraum zu merken und sich an sein Geburtsdatum zu erinnern. Danach bestand kein Zweifel mehr, dass er sich in einer mittleren Alzheimerphase befand.

Er war nicht erschrocken. Es schien, als hätte ihm längst gedämmert, dass dunkle Mächte sein Denken und Erinnern veränderten. Eher erleichtert als resigniert fügte er sich, versuchte die Diagnose sogar auf die leichte Schulter zu nehmen, zumindest erweckte er den Anschein, als ihn Hilke fragte, wie er sich fühle.

»Ich weiß es nicht«, sagte er. »Und kann es deshalb nicht beantworten.«

Es zeigte sich, dass sich Robert mit zunehmender Verwirrung öffnete. Aus dem einst distanziert wirkenden Mann wurde ein freundlicher Mitmensch, der sogar bei Kindern beliebt war, weil er sich mit ihnen auf einer spielerisch naiven Ebene traf. So rührend diese Entwicklung auch war, sie signalisierte, dass Robert nach und nach ebendiese Ebene eines Kleinkindes erreichen würde.

Die Mutterrolle für ein erwachsenes Kind übernehmen, das wollte Hilke nicht, denn letztlich wäre es doch darauf hinausgelaufen, ihn irgendwann rund um die Uhr zu hegen und zu pflegen. Sie tat das Richtige, nutzte rechtzeitig Hilfsangebote und knüpfte ein Netzwerk, in dem sich ihr Robert noch eine Zeit lang selbstständig bewegen konnte. Möglich machte es Katrin Loki, die für einen ambulanten Pflegedienst arbeitete und sich als Glücksfall erwies. Roberts Hausarzt, den Hilke als klugen und erfahrenen Berater kannte, hatte sie empfohlen, ihre Erfahrung, Tatkraft und Herzlichkeit gelobt. Das erste Gespräch, das Hilke mit ihr führte, bestätigte die

Einschätzung. Ohne lange nach Zeugnissen und Referenzen zu fragen, übergab sie ihr Roberts Pflege zu treuen Händen.

Überzeugt hatte sie, dass die gelernte Krankenschwester unter Pflege nicht allein Sauberkeit und Ordnung verstand, sondern ihren Schützlingen mit Respekt und Sympathie begegnete. Hilke fiel ein Stein vom Herzen, als Katrin Loki das Chaos in Roberts Wohnung gelassen zur Kenntnis nahm. Ebenso souverän regelte sie die Kleiderfrage. Wenn es höchste Zeit wurde, dass Robert wieder einmal Hemd und Unterwäsche wechseln sollte, reagierte sie weder mit Tadel noch Kopfschütteln, sondern fragte beiläufig, ob man denn nicht mal wieder im Kleiderschrank nach hübschen Sachen schauen solle. Ähnlich einfühlsam vermied sie jede Form der Belehrung, wenn sie ihn fragte, worauf er denn Appetit habe, um bei der Gelegenheit unauffällig Küche und Kühlschrank zu inspizieren und von schimmelnden Resten zu befreien. Zum höflichen Ritual entwickelte sich im Lauf der Zeit auch die Begrüßung, bei der sie von Robert manchmal aufs Neue mit der Frage empfangen wurde, wer sie sei, woraufhin sie sich im Gegenzug jedes Mal mit Namen und Zweck ihres Besuches vorstellte. Er freute sich, ihre Bekanntschaft zu machen, antwortete er dann und bat sie mit einer galanten Verbeugung herein.

»Es ist nicht nur, dass sie ihr Handwerk versteht«, meint Hilke. »Man spürt schon an der Art, wie sie ihn anschaut, dass sie den Menschen mag, dem sie hilft.«

Ihr vor allem ist es zu verdanken, dass Robert trotz fort-

schreitender Demenz noch gute Zeiten in den eigenen vier Wänden und mit seiner Hilke erleben durfte. Der Entschluss, ihn in ein Heim zu geben, war nicht mehr zu umgehen, nachdem er sich bei einem Sturz Arm und Rippen gebrochen hatte. Hilke nahm es lächelnd hin, dass er in der neuen Umgebung von einer Schar von Patientinnen angehimmelt wurde.

Ein bittersüßes Happy End, das einer weisen Verbindung von Herz und Verstand zu verdanken ist. Doch die Lehre, die ich aus vielen tragischen Fällen ziehen musste, besagt, dass Herz allein nicht genügt. Auch und gerade bei sehr innigen und lang dauernden Beziehungen eines Paares, von dem eine Person an Demenz erkrankt, rate ich dringend, rechtzeitig Unterstützung zu suchen. Denn ich habe oft genug erfahren müssen, dass Angehörige damit warten, bis es zu spät ist. Es gibt Fälle, in denen übergroße Fürsorge eine Familie nahezu zerreißen kann. Besonders nahegegangen ist mir der Leidensweg eines Mädchens, das acht Jahre lang die Aggressionen und den Verfall seiner demenzkranken Mutter ertragen musste, weil sich der Vater nicht von seiner Frau trennen wollte.

Claudia Ehler war erst Mitte 40, als ihre Vergesslichkeit überhandnahm. Es ärgerte sie vor allem, weil ihr Mann in Haus und Hof immer häufiger für sie einspringen musste. Aber er tat es ja gern, schimpfte nicht, wenn sie mal beim Melken eine der 50 Kühe übersehen hatte, oder griff stillschweigend ein, wenn sie beim Einkauf ratlos vor Regalen stand oder Geburtstage der vier Töchter durcheinanderbrachte.

Die Mutter sei halt ein wenig überlastet, beruhigte er die

Mädchen. Der Arzt habe eine Depression als Ursache ausgemacht. Solange sie darunter litte, müssten alle ein wenig mit anpacken. Das war einzusehen und schien nicht auf Dauer zu sein. Vor allem Marianne, mit 18 die Älteste, versuchte, Aufgaben der Mutter zu übernehmen. Auch dem Vater zuliebe, aber lästig war es doch, vor allem für die jüngeren Geschwister. Besonders ätzend fand es Jutta, mit zehn die Jüngste. Bald sei ja alles wieder gut, tröstete der Vater.

Aber nichts wurde wieder gut. Im Gegenteil: Die Mutter fühlte sich minderwertig, weil sie so vieles falsch machte, und reagierte aggressiv, weil sie sich von Mann und Kindern aus ihrer Mutterrolle gedrängt fühlte. Besonders die Jüngste bekam es zu spüren, mit der sie doch seit jeher die Leidenschaft fürs Reiten geteilt hatte.

»Als ich klein war, hatten wir's noch schön miteinander«, erinnert sich Jutta. »Besonders wenn wir zu zweit unterwegs waren und Mama beim Reiten meine Zügel hielt. So hat sie mich manchmal zum Kindergarten begleitet.«

An Ausritte war jetzt nicht mehr zu denken, die Mutter schaffte es nicht mal mehr, Zaumzeug anzulegen oder in die Reitstiefel zu steigen. Jutta übernahm es, die beiden Pferde des Hofes zu bewegen, was die Mutter ärgerte, weil sie argwöhnte, dass man ihr auch noch diese letzte Aufgabe nehmen wolle. Das Kind schlich sich deshalb in den Stall, doch einmal wurde es erwischt: Die Mutter riss es vom Pferd und schlug schreiend auf die Tochter ein. Jutta zog sich noch mehr zurück, wollte mit der Mutter nichts mehr zu tun haben, hatte

Angst vor ihr. Sie brachte keine Freundinnen mehr mit nach Hause, erzählte nur ihrer allerbesten Freundin von der verrückten Mutter und wollte mit niemandem sonst darüber reden. Auch nicht mit ihrer Schwester Nadine, denn die hielt doch nicht zu ihr. Sie kam von der Schule nach Hause, ging in ihr Zimmer und schloss die Tür ab.

Spätestens nach dem Vorfall im Stall hätte der Vater erkennen müssen, dass es nicht mehr mit ein paar Antidepressionspillen getan war. Marianne, seine Älteste, hatte sich zudem über Symptome der Krankheit informiert und sagte ihm ins Gesicht, dass es sich bei der Mutter nicht um eine depressive Phase handele, sondern um eine demenzielle Erkrankung. Nach fünf Jahren endlich erhielten sie die Diagnose: Alzheimer. Aber was tun, um den Kindern und auch ihr selbst Ausraster wie im Fall der Attacke gegen Jutta zu ersparen? Sollte er seine Frau etwa in die Obhut eines Heimes geben? Nein, das kam nicht infrage.

»Mit uns beiden hat alles gestimmt«, beteuert der Vater. »Sie hätte doch auch für mich gesorgt, wenn's mich getroffen hätte.«

Immerhin ließ er sich überreden, sie zwischendurch ein, zwei Tage in ein Pflegeheim zu bringen, sodass zu Hause ein wenig Ruhe einkehrte und sich die Möglichkeit bot, das Chaos zu beseitigen, das sie regelmäßig anrichtete. Zum Beispiel sammelte sie immer wieder alle möglichen Kleidungsstücke ein und stopfte sie bis unters Dach ins Auto. Die Sammelwut ließ sich nur eindämmen, indem man die Zimmer

abschloss. Doch ihre Unrast und Aggression verstörten die Kinder zunehmend.

Der Vater nahm es in Kauf und bestätigte damit meine Erfahrung, dass Menschen so gut wie nie aus ihrer primären Rolle herausfinden und ebenso leiden, wenn sie es nicht mehr schaffen, diese Rolle auszufüllen. So war es mit dem Vater, der Schutz und Schild der geliebten Frau bleiben wollte; so war es mit ihr, die Mutter sein wollte und es nicht mehr schaffte, und so war es, um das Unglück komplett zu machen, mit Jutta, die Tochter sein wollte und Kind und es nicht mehr sein durfte. Sie fühlte sich ausgeschlossen, war trotzig, verletzt und überfordert. Doch obgleich es mit der Mutter immer schneller bergab ging, brachte es der Vater nicht übers Herz, sie in ein Heim zu geben.

»Sie ist doch mein Ein und Alles«, sagte er. »Ich spür's doch, zu Haus geht's ihr am besten.«

Dafür ging es Jutta immer schlechter. »Die Mutter war nicht mehr für uns da«, erinnert sie sich. »Wir waren für sie da. Ich wollte, dass sie geht. Ich wäre manchmal froh gewesen, wenn sie gestorben wär.«

Erst acht Jahre nach Beginn der Erkrankung, als seine Frau inkontinent wurde und er sie wie ein Kleinkind waschen und windeln musste, ließ er sich überzeugen, dass sie in einem Heim besser aufgehoben wäre. Für Jutta kam dieser Schritt fast zu spät. Sie hatte Schule und Lehre abgebrochen, hatte begonnen, sich zu ritzen, und war seelisch für ihr Leben gezeichnet.

»Als ich meine Frau weggab, brach für mich eine Welt zusammen«, gibt der Vater heute zu und fügt nach einer bedrückend langen Denkpause hinzu: »Aber womöglich hat sie den Ortswechsel nicht einmal mehr mitgekriegt. Vielleicht wäre es besser, wenn ein Gesetz entscheidet, wann ein Mensch ins Heim muss. Und nicht einer wie ich.«

In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten

Die Diagnose steht fest: Es ist Demenz. Wie lange schaffen wir es, uns selbst zu helfen? Wann ist es nötig, Hilfe von außen anzunehmen?

Demenz betrifft nicht nur den Erkrankten, sondern auch die Angehörigen. Hinzu kommt, dass ihre Fürsorge wenig Anerkennung findet: Einlagen wechseln, waschen, Essen reichen, wenig Schlaf und viel Unordnung. All das kann sie ungeduldig und bisweilen aggressiv machen, wobei die Belastung von Tag zu Tag zunimmt. Lassen Sie sich deshalb rechtzeitig unterstützen: Wenn sich beispielsweise die kranke Person weigert, ihre Tabletten zu nehmen. Oder wenn Sie sich nicht mehr zutrauen, Ihre demenzkranke Ehefrau zu duschen, weil sie neuerdings schnell das Gleichgewicht verliert. Wenn Sie mit der Intimhygiene Ihrer Frau überfordert sind – Körperpflege ist nur auf den ersten Blick eine einfache Aufgabe. Es ist normal, dabei an physische oder psychische Grenzen zu stoßen. Der Rollenwechsel vom Partner zum Pflegenden ist schwierig.

Ein Pflegedienst, der mehrmals am Tag hilft, kann die Lebensqualität aller Beteiligten steigern, ebenso ein Essensdienst. Ein schlechtes Gewissen müssen Sie deshalb nicht haben.

Wie finde ich einen guten Pflegedienst?

Erste Anlaufstelle ist immer die Hausärztin oder der Hausarzt. Sie kennen Pflegedienste vor Ort und wissen, welche zu empfehlen sind.

Gute Pflegekräfte zeichnen sich dadurch aus, dass sie nur helfen, wo es nötig ist, und dort, wo es realisierbar ist, Raum für Eigenständigkeit lassen. Sie holen vor jeder Pflegemaßnahme das Einverständnis ihres Patienten ein. Erst, wenn er nicht selbst entscheiden kann, binden sie Angehörige ein. Gute Pflegekräfte treten ihrem Patienten respektvoll gegenüber. Das erkennen Sie unter anderem daran, dass sie ihn siezen und im normalen Tonfall – und nicht mit einer Weichspülerstimme – mit ihm reden. Sie halten nach Möglichkeit Augenkontakt mit dem demenzkranken Menschen – vor allem, wenn das Sprechvermögen reduziert ist. Auch leichte Berührungen, um zu beruhigen, sind ein Indiz für einen rücksichtsvollen Umgang.

Unsere Kinder leben bei uns. Wie werde ich ihnen neben der Pflege meines Partners gerecht?

Kinder und Jugendliche trifft die Demenzerkrankung eines Elternteils besonders hart. Sie erleben ihre Vorbilder als vergessliche, hilflose und manchmal aggressive Wesen. Der gesunde Elternteil, den sie dringend bräuchten, ist oft mit der Pflege des Partners ausgelastet, für sie bleibt kaum Zeit. Wundern Sie sich nicht, wenn Ihre Kinder darauf zornig, traurig oder mit Rückzug reagieren. Ich erinnere mich an die bittere Erfahrung einer Mutter, die ihrem halbwüchsigen Sohn an-

vertrauen wollte, dass der Vater bald sterben würde. Der Junge drehte die Lautsprecher seines i-Pods auf und rief: »Lass mich in Ruhe! Ich will davon nichts mehr wissen!«

Nehmen Sie sich trotz allem Zeit für Ihr Kind. Sprechen Sie mit ihm offen über Demenz und versuchen Sie, Verständnis zu wecken für Verhaltensauffälligkeiten Ihres Partners. Sorgen Sie dafür, dass der Kontakt zwischen beiden nicht abreißt. Sprachlosigkeit und Verdrängung führen zu Konflikten. Schaffen Sie Freiräume für Gespräche oder Unternehmungen. Selbst eine Stunde täglich, in der Ihr Partner anderweitig versorgt wird und Sie sich nur um Ihr Kind kümmern, kann helfen.

Scheuen Sie sich auch nicht vor professioneller Unterstützung. Selbst wenn sich Ihr Partner noch in einem frühen Krankheitsstadium befindet, ist es wichtig, einen Kinder- und Jugendpsychologen zu konsultieren. Seien Sie nicht entmutigt, wenn Ihr Kind therapeutische Begleitung zunächst verweigert. Ein 13-Jähriger ist noch nicht in der Lage, selbst zu entscheiden, ob er Hilfe braucht. Aber er braucht sie definitiv. Es hilft ihm, Sorgen und Ängste einem Fremden mit Fachkenntnis zu erzählen. Wichtig ist auch: Lassen Sie Ihr Kind nicht den demenzkranken Elternteil pflegen, das ist nicht seine Aufgabe und nicht seine Verantwortung.

Warum ist meine Mutter so aggressiv und schreit sogar manchmal?

Das kann unterschiedliche Gründe haben, ich kann nur aus meiner Erfahrung heraus spekulieren. Eine Ursache kann

sein, dass zu viele Reize auf sie einprasseln und sie schreit, weil sie es nicht mehr im Raum aushält. Oder es sind Geräusche da, die sie nicht zuordnen kann: Fernseher, Radio, Menschen, die über ihren Kopf hinweg sprechen. Vielleicht ist es auch die Einsamkeit: Keiner hört mich. Oder Angst: Ich bin allein. Möglich auch, dass sie Aufmerksamkeit braucht: He, ich bin auch noch da! Oder sich verloren fühlt: Das Körpergefühl ist weg. Oft ist es auch ein Hilfeschrei: Ich habe Schmerzen!

Ist es nicht besser, den kranken Angehörigen so lange wie möglich zu Hause zu behalten? Nur in vertrauter Umgebung fühlt er sich doch wohl.

Leben Paare schon sehr lange und harmonisch zusammen und eine Person erkrankt, ist es aus meiner Sicht besonders wichtig, rechtzeitig Unterstützung zu suchen. Ich habe oft erlebt, dass Angehörige damit zu lange warten, völlig erschöpft und überfordert sind. Übergroße Fürsorge kann eine Partnerschaft oder Familie zerreißen. Wenn Ihre Belastung so stark ist, dass Sie sich wünschen, Ihre Partnerin oder Ihr Partner sollte sterben, ist es höchste Zeit für den Eintritt ins Heim.

Kapitel 3

Das Leben ist schön!

Die Fähigkeit zu genießen ist bei Demenzkranken sehr ausgeprägt. Das umfasst sämtliche sinnliche Reize: alles, was schmeckt und duftet; eine Melodie, die in der Seele nachklingt; eine Berührung; der Besuch in einem Kunstmuseum.

Er kam nicht so gut an, dieser massige alte Mann mit seinem losen Mundwerk. Vor allem, wie er über seine Mutter sprach, gefiel nicht allen Besuchern des Demenz Meet im Kunsthaus von Zürich. Ich glaube, ich war einer der wenigen im Saal, die es unterhaltsam und lehrreich fanden, wie Hans-Robert Schlecht von dem Ausflug berichtete, den er mit seiner Mutter und einer Gruppe demenzkranker Menschen in die Stuttgarter Staatsgalerie unternommen hatte.

Sie sei ja schon immer eine prude Person gewesen, erzählte er. Ihr Liebesleben habe sich wahrscheinlich auf den Zeugungsakt beschränkt, bei dem ihr einziger Sohn, nämlich er, entstanden sei. So jedenfalls habe er sie seit jeher eingeschätzt. Doch dann kam der Augenblick, als die Gruppe bei ihrem Rundgang vor der lebensgroßen Plastik des Bildhauers Wilhelm Lehmbruck verharret habe. Titel: »Der Gestürzte«. Noch bevor die Museumsführerin erklären konnte, dass es sich bei dem Nackten, der auf allen vieren kriecht, um ein Sinnbild

der Verzweiflung handelt, brach es aus seiner Mutter heraus: »Was für ein geiler Arsch!«, habe sie lauthals durch den Saal gerufen.

Hörte sich in der Tat ein wenig respektlos an, was der Sohn da über seine Mutter zum Besten gab. Wer ihn kannte, wusste jedoch, dass es als liebevoller Hinweis auf die Fähigkeit gedacht war, die Scheu abzulegen, sich zu blamieren. Ebenso die kindliche Freiheit zu genießen, schamlos zu sein. Eigenschaften, die sich seine Mutter zeitlebens verknißten hatte, aber als alter, an Demenz erkrankter Mensch ausleben durfte. Möglich wurde es, als sich im Krankheitsverlauf die Fesseln der Konvention gelöst hatten und Spielräume für eine unbefangene Sicht auf die Welt öffneten.

Wo sonst als in der Kunst ließen sie sich finden? »Kunst wäscht den Staub des Alltags von der Seele«, so bildhaft schön hat es der Maler Pablo Picasso ausgedrückt. Berührend klingt auch eine zweite Erkenntnis, die der berühmteste Künstler der Moderne machte: »Ich konnte schon früh zeichnen wie Raffael, aber ich habe ein Leben gebraucht, wieder zeichnen zu können wie ein Kind.«

Wer wäre besser geeignet, solche Talente aufzuspüren, als ein Mensch wie Hans-Robert Schlecht, der sich bei allen Irrungen und Wirrungen seines Werdegangs ein kindliches Gemüt bewahrt hat. Allein aus dem einzigen Grund, seiner Mutter zu helfen, stellte er 2005 ein Kulturprogramm für demenzkranke Menschen auf die Beine, das beispielhaft ist.

Er fing damit erst in späten Lebensjahren an, dafür aber

mit mehr Energie und Ausdauer als auf allen anderen Etappen seines Lebens. Das waren so viele, dass sie für mehrere Leben gereicht hätten, angefangen mit dem Abgang vom Gymnasium. Das hatte er schon mit 14 Jahren abgebrochen, um mit der Gitarre als Straßenmusiker quer durch Frankreich zu vagabundieren, bis das Stromern langweilte und die Not, Tag für Tag von der Hand in den Mund zu leben, aufs Gemüt drückte. Auch nach seiner Rückkehr in die deutsche Heimat kehrte zunächst keine Ruhe ein. Er probierte sich in einem Job nach dem anderen aus, sprang von einer Position in die andere: arbeitete in einer Druckerei, kutscherte als Chauffeur Konzernchefs durch die Gegend, wechselte als Kurier aufs Fahrrad und leistete zwischendurch seinen Zivildienst. Nachdem er geheiratet und einen Sohn in die Welt gesetzt hatte, jobbte er in einer Werbeagentur.

»Irgendwann fing ich an zu texten, stellte mich auf eigene Füße und verdiente richtig Geld, egal, wo ich mich grad rumtrieb, ob in Deutschland oder eine Zeit lang in Italien. Bis meine Ex-Frau eines Tages anrief und sagte, ich solle kommen, unser Sohn Florian, inzwischen 18, habe einen Motorradunfall nur knapp überlebt.«

Es war der Wendepunkt einer Laufbahn, die von da an nicht mehr allein auf Stationen eigener Vorlieben zielte, sondern sich Schritt für Schritt anderen Menschen widmete. Hans-Robert Schlecht siedelte sich mit seinem Sohn Florian in seiner Heimatstadt Stuttgart an. Spät war der Unruhegeist doch noch ein sesshafter Familienmensch geworden, mit

Folgen, die sein Leben auf den Kopf stellen würden. Es begann im Jahr 2003, als nicht mehr zu übersehen war, dass es bei seiner Mutter mehr und mehr durcheinanderging, sodass man sie in ihrer Wohnung nicht mehr allein lassen durfte. Er tat das Nächstliegende und zog mit seinem Sohn Florian zu ihr.

»Ich hatte keine Ahnung von Demenz, bis meine Mutter erkrankte«, erinnert er sich. »Eigentlich wollte ich sie nur ein bisschen behüten. Aber sie brauchte Betreuung rund um die Uhr, war nachaktiv, fiel aus dem Bett, aus der Badewanne, stellte sich nachts unter die Dusche.«

Zwei Jahre hielt er durch. Mit der Verwirrung der alten Frau nahm auch das Maß an Betreuung zu. Irgendwann war er am Ende seiner Kraft und aus Zeitmangel für seinen Brotjob fast pleite. Schweren Herzens klopfte er bei der Demenzberatung der evangelischen Kirche an und hatte Glück: Man empfahl eine neu gegründete Wohngemeinschaft für demenzkranke Menschen, die erste in Stuttgart. Dort fand sich im Pflegeheim »Haus Veronika« ein Platz für seine Mutter.

Der Zufall wollte es, dass nebenan ein Krankenhaus leer stand. Den ehemaligen Operationssaal bezogen Vater und Sohn Schlecht mit zwei Schreibtischen und einer ebenso gewagten wie folgenreichen Idee: »In einer Kunstzeitschrift hatte ich einen Artikel über eine Initiative gelesen, die Menschen mit Demenz durch das New Yorker Museum für moderne Kunst führte«, erinnert sich Vater Schlecht. »Das faszinierte mich auf Anhieb.«

Initiator des Projekts war der amerikanische Soziologe John Zeisel, der seit 15 Jahren neue Wege im Umgang mit Demenzkranken beschritten und beschrieben hatte. Schon der Titel des Buchs, in dem er von seinen Erfahrungen an ihrer Seite erzählt, signalisiert, worauf er zielt. Es lautet »Ich bin noch hier!« und ist als Weckruf gedacht, der mahnt, sie in erster Linie als Menschen wahrzunehmen und nicht als Kranke. Diese Botschaft sprach Vater Schlecht aus dem Herzen: Menschen mit Demenz nicht danach zu bewerten, was sie vergessen, sondern woran sie sich erinnern; sie nicht an ihren Defiziten zu messen, sondern daran, was sie noch schaffen. Lohn einer solchen Zuwendung sei die Erfahrung, dass sie überraschend kreative Potenziale an den Tag legen, wenn man sie nicht als lästige Kostenfaktoren abschiebt, sondern ihnen Türen zum Schönen im Hier und Jetzt öffnet.

Historische Bezugsperson dieser Erkenntnis war die italienische Ärztin und Reformpädagogin Maria Montessori, die vor rund 100 Jahren ähnliche Einsichten bei der Betreuung behinderter Kinder gewonnen hatte. Auch sie wehrte sich gegen das einseitige und demütigende Urteil, Menschen nur über eine Krankheit zu definieren, also bei ihnen »sämtliche Details einer Erkrankung wahrzunehmen, ohne die Wunder der Gesundheit zu beschreiben«.

Eines dieser Wunder erkannte John Zeisel in der Fähigkeit zu genießen, die er bei Demenzkranken oft stärker ausgeprägt fand als bei Gesunden. Genießen umfasst für ihn dabei sämtliche sinnlichen Reize: alles, was schmeckt und duftet;

eine Melodie, die in der Seele nachklingt; ein Augenblick, den Form und Farbe erleuchten; eine zärtliche Berührung, die Lebensgeister weckt. Selbst wenn das Wort für Sonne verloren gegangen ist, die Wohltat ihrer Wärme bleibt spürbar. Namen können im Lauf der Krankheit verwehen, doch Gefühle, die wir mit ihnen verbinden, bleiben. Sie sind sogar in unserem Gehirn verankert: Ein mandelförmiges Organ namens Amygdala, das bis weit in die Krankheit hinein intakt bleibt, verarbeitet Emotionen wie Zorn und Angst, Sympathie und Liebe.

»Die Amygdala macht Menschen mit Alzheimer höchst empfindsam gegenüber emotionalen Ereignissen und dem Gefühlszustand anderer«, schreibt John Zeisel. Wer sich ihnen auf emotionaler Ebene nähert, könne ihre Gefühle quasi lesen: im Gesicht, in der Körperhaltung, im Klang ihrer Stimme. In der Demenz bleibt die sinnliche Kommunikation länger erhalten als ein verbaler Austausch, wobei sich zeigt, dass Menschen mit Demenz oft besser in Gesicht und Gestik ihres Gegenübers lesen können als Gesunde. Ähnlich empfindsam reagieren sie auf Reize ihrer Umwelt. Wenn das Bewusstsein schwindet, hat das Unbewusste Platz. Unser Gehirn hat einen bestimmten Raum zur Verfügung. Ein Viertel dieses Raumes nimmt das Bewusstsein ein, drei Viertel das Unbewusstsein. Ich vergesse nie diesen Moment vor mehr als 20 Jahren, als ich in meinem Büro saß, mit dem Rücken zur Tür. Frau Minden, eine Bewohnerin im Heim, die unentwegt durch die Flure und den Garten spazieren ging, kam durch

die offene Tür herein, legte mir von hinten ihre Hände auf die Schulter und sagte: »Es wird doch alles wieder gut.« Es war die Zeit meiner Trennung und Scheidung, und ich stand unter Druck. Sie muss diese Stimmung aufgenommen, die Atmosphäre gespürt haben.

Es müssen nicht immer Exkursionen in Kunsthallen und Konzertsäle sein, wie sie Hans-Robert Schlecht nach der Inspiration durch John Zeisel organisierte. Schon einfache Aktionen können Lebensgeister wecken. So erzählte mir eine Freundin unserer Familie, dass ihre demenzkranke Mutter sichtbar auflebte, wenn sie im Kreis ihrer Kinder und Enkel singen konnte.

»Am liebsten mochte sie Weihnachtslieder«, erinnert sich die Tochter. »Deshalb sangen wir mit ihr bei jedem Familientreff ›O Tannenbaum‹ und ›Leise rieselt der Schnee‹ – bis in den Sommer hinein.«

Jeder von uns kennt das Gänsehautgefühl, das eine Lieblingsmelodie auslöst. Es lässt sich sogar unter dem Hirnscanner messen. Neurologen der kanadischen McGill University beobachteten, dass in Momenten eines intensiven Musikgenusses der sogenannte Nucleus accumbens mit dem Glückshormon Dopamin überflutet wird. Diese Hirnregion sorgt für Wohlgefühle, die zum Beispiel ein leckeres Essen beschert. Aber auch beim Sex oder dem Konsum von Drogen ist dieser Teil des Gehirns im Spiel. In Stresssituationen können Melodien, die unter die Haut gehen, sogar den Ausstoß des Hormons Cortisol verringern. Der Neurologe Stefan

Kölsch schwört auf die Wirkung dieses sogenannten Spaßsystems, das bei Operationen den Einsatz eines Teils des Narkosemittels Propofol reduziere.

Kaum einer preist so begeistert die Heilkraft der Musik wie Professor Kölsch, der auch als Geigenvirtuose von sich reden macht. Ein Künstler und Wissenschaftler in Personalunion spricht aus ihm, wenn er das Feuerwerk aus Botenstoffen schildert, das Musik in uns zündet. Es zeigt seine Wirkung bereits im Mutterleib, wenn der Fötus die Fähigkeit gewonnen hat zu hören. Ab dem sechsten Monat nimmt er Stimme und sogar Stimmungen der Mutter wahr, ebenso Melodien, die sie singt oder hört. Schon in diesem frühen Stadium werden deshalb musikalische Vorlieben geprägt und Grundlagen für ein Musikgedächtnis gelegt, das unser eigentliches Gedächtnis überdauert.

Wir sollten also einen »Musiktresor« aus Stücken anlegen, die positive Erinnerungen wecken, rät Kölsch. Er schwört darauf, dass diese Melodien bei Bedarf Wunder wirken, weil sie das Spaßsystem im Gehirn aktivieren. Wo sie erklingen, erhellen sie düstere Stimmungen. Sogar Patienten im Wachkoma reagieren, wenn ein Lied ihr Ohr und Herz erreicht, man erkennt es unter dem Kernspintomografen, aber auch schon an Atem und Herzschlag, die sich dem Rhythmus der Musik angleichen.

Doch es braucht nicht immer einen Hirnscanner, um die Macht der Musik zu erkennen. Ich wurde jedes Mal ihr Zeuge, wenn ich meine Kollegin Marietta bei einer Validation

beobachtete. Der Begriff, der so viel wie Stärkung bedeutet, bezeichnet Handlungen, die sich recht einfach abzuspielen scheinen. Zum Beispiel als Interaktion zwischen zwei Menschen, die sich schweigend gegenüber sitzen, sich nach einer Weile zueinander neigen und auf einmal zu singen beginnen.

Eine dieser Begegnungen sehe ich noch ganz genau vor mir, weil sie eine Patientin quasi wieder zum Leben erweckte, die schon tief in »dementer Dämmerung« versunken war. In Decken gehüllt döste sie in einem Liegestuhl auf dem Balkon, sah auch nicht auf, als sich Marietta zu ihr setzte und sie mit Namen und einem Lächeln begrüßte. Keine Reaktion, nichts geschah danach auf beiden Seiten, doch dann beugte sich die junge Betreuerin ein wenig zu ihr hinüber, ergriff ihre Hand, und wenn man genau hinschaute, merkte man, dass sie sich auf Augenhöhe mit der alten Dame hielt und im selben Rhythmus mit ihr atmete.

So saßen beide ein, zwei Minuten Hand in Hand, bis sich die Patientin fast unmerklich regte, blinzelte und auf einmal ihr Gegenüber wahrzunehmen schien. Noch immer in Augenhöhe, im gleichen Atemrhythmus und mit einem Lächeln legte ihr Marietta behutsam eine Hand auf die Schulter.

»Wollen wir singen?«, fragte sie und stimmte, ohne eine Antwort abzuwarten, ein Schweizer Volkslied an, das von Liebe erzählt und schon nach der ersten Strophe das Gesicht der Patientin eine Spur weicher erscheinen ließ. Ein paar Takte später hatte sie die Botschaft aus alten innigen Zeiten offensichtlich erreicht, sie blickte auf, dehnte sich ein Stückchen –

und auf einmal sang sie den Refrain des Liedchens mit: »Es ist alles ein Ding, ob ich lach oder sing ...«

Ein Moment der Besinnung, zum Klingen gebracht durch eine innere Saite, tief angelegt und lange bewahrt. Auch wenn die alte Dame danach wieder in die Dämmerung abgleitet, wird sie nicht darin verschwinden, denn sie durfte ein Zeichen setzen. Es lautet: Ich bin noch da!

Jedes Mal, wenn ich solche Szenen erlebe, denke ich, dass wir Pflege von Menschen als Kulturleistung einschätzen sollten. Ich weiß: Im Zusammenhang mit Demenz werden inzwischen Begriffe wie Kunst und Kultur inflationär eingesetzt. Deshalb hüte ich mich, von einer »Demenzkultur« zu sprechen. Sie geht davon aus, dass Kunst auf demenziell erkrankte Menschen anders wirkt als auf Gesunde. Ein Trugschluss! Denn jeder Mensch ist einzigartig, ob mit oder ohne Demenz. Stattdessen sollten wir eher eine Kultur der Fürsorge entwickeln, die eingeht auf die individuellen Bedürfnisse des einzelnen Menschen, in der er fühlt, dass er als Ganzes aufgehoben ist – und nicht nur als Teil einer Diagnosegruppe.

Das übliche Normenverständnis geht verloren. Wer keine Regeln kennt, kann sich nicht an solche halten. Wir erleben es ja im Fall einer demenziellen Erkrankung, die Normen aufkündigt, einseitig, ohne Diskussion. Das Verständnis über das, was gelten soll, geht verloren. Ich vergleiche es mit dem Autofahrer, der sich an keine exakte Geschwindigkeitsbegrenzung halten kann, wenn er keinen Tacho im Auto hat.

Vor ein paar Jahren entzündete sich eine Debatte an der

Frage, ob am Ende ein würdiges Dasein möglich ist, wenn die kognitive Leistung schwindet. Anlass waren die Abschiedsworte des Millionärserben und Playboys Gunter Sachs als Reaktion auf seine beginnende Demenz.

»Der Verlust der geistigen Kontrolle über mein Leben wäre ein würdeloser Zustand, dem ich mich entschlossen habe, entschieden entgegenzutreten«, schrieb er, bevor er sich erschoss.

Solche Konsequenzen werfen die Frage auf, wie viel Bewusstsein es braucht, um Mensch zu sein. Wenn Glück nur als glamouröses Dasein für Superreiche zu haben wäre, hätten wir Grund, alle Hoffnung fahren zu lassen. Die Annahme entspringt einer Haltung, die im Verzicht nur Negatives wahrnimmt. Das Gegenteil wird wahr, wenn wir uns Auszeiten leisten, in denen wir uns bewusst darauf einlassen, Nichtstun zu kultivieren. Entschleunigung liegt ja ohnehin im Trend, sei es auf Yogamatten, bei einer Meditation oder in Form einer Fastenkur, nach der alles viel besser schmeckt.

Nicht nur dabei gewinnt der Begriff des süßen Nichtstuns einen genussvollen Beigeschmack von Wahrheit. Ihn zu erleben, darin sind uns Menschen mit Demenz ein Stück voraus, allerdings nur, wenn wir sie nicht in Ecken des Vergessens abschieben, sondern Türen zu einer Welt öffnen, die ihre Lebensgeister weckt. Florian Schlecht bringt es auf den Punkt, wenn er sagt: »Nicht der Demente ist krank, sondern die kulturlose Situation, in der er leben muss!«

Noch heute überrascht es Vater und Sohn Schlecht, wie

einfach es war, den Urheber dieser Einsicht nach Stuttgart zu locken. Ein Anruf genügte, um den rührigen John Zeisel in ihren Bann zu ziehen, ein paar Tage später stand er bei Schlechts vor der Tür und bestand darauf, umgehend das Kulturangebot der Stadt Stuttgart zu besichtigen. Er war begeistert von den vielfältigen Möglichkeiten in der wohlhabenden schwäbischen Metropole. Sein Vorschlag nach einem Rundgang durch die Kulturszene lautete: »Wir sollten die Leute überall mit hinnehmen: egal ob Staatstheater oder Konzert. Natürlich in die tolle Staatsgalerie, aber auch in die Museen von Porsche und Mercedes.«

Das war nicht nur so dahingesagt, denn Zeisel brachte Erfahrungen aus New York mit, wo er seit Jahren immer wieder Gruppen von Alzheimerkranken durchs Metropolitan Museum of Art und andere Galerien geführt hatte. Um Gleichgesinnte zu finden, die einfühlsam und kenntnisreich genug waren, sie zu begleiten, gründete er den Freundeskreis »Artists for Alzheimer's«, kurz ARTZ genannt, dem sich inzwischen Hunderte Künstler und Dutzende Museen, Theater und eine Reihe von Zirkussen in den Vereinigten Staaten angeschlossen haben. Damit nicht genug: Er träume davon, alle Arten von Kulturhäusern in jeder Weltstadt für Menschen mit Alzheimer zu öffnen. Zum Beispiel in Sydney und London, Paris und Madrid, aber auch in München und Berlin.

»Warum dann nicht auch in Stuttgart!«, rief er Vater und Sohn Schlecht entgegen.

Er rannte offene Türen ein. Denn beide hatten bereits

begonnen, ein Netzwerk zu knüpfen, um Intendanten und Direktoren, Dirigenten, Solisten und sogar Heimleiter für den guten Zweck einzufangen. Der Köder, den sie auswarfen, passte zu dem kindlichen Gemüt, das sie sich über Jahrzehnte bewahrt hatten: Als Inspiration für ihre Initiative hatte ihnen eine neunjährige Waise namens Resli gedient, Heldin ihres gleichnamigen Lieblingsfilms, der einst ganz Deutschland zu Tränen gerührt hatte. Er schildert, wie die herzige Resli ihrer kranken Pflegemutter eine Therapie ermöglicht, indem sie Rosen verkauft.

»Rosen-Resli« heißt der Verein, den Vater und Sohn mit dem Ziel gründeten, die Lebensqualität demenzkranker Menschen zu verbessern. Um von vornherein klarzustellen, dass sie nicht vorhatten, eingeführten Institutionen Konkurrenz zu machen, bezeichneten sie sich als Entertainer.

»Wir leisten Kulturarbeit, keine Sozialarbeit«, betonte Hans-Robert Schlecht, wenn er Heimleitungen und Vertreterinnen und Vertretern von Alzheimergesellschaften, Memorykliniken, Demenz Supports und ähnlichen Institutionen seine Initiative ans Herz legte. Nicht alle zeigten sich von der Idee begeistert. Was trieb diese zwei Ahnungslosen in ihr Revier? Die hatten doch keinen blassen Schimmer! Keine Frage, doch dafür besaßen sie einen Elan, der sich als unwiderstehlich erwies.

»Wir holen Menschen aus ihrer inneren Immigration. Raus aus Zimmerecke und Pflegeheim. Wer von morgens bis abends die Wand anstarrt, verstummt. Also rein in die

Kulturtempel! Da geht's um Schönheit, und die empfinden kranke Menschen ebenso wie gesunde.«

Erstaunlich und bewundernswert, was die beiden Männer über Jahre auf die Beine gestellt haben. Umso wichtiger vor dem Hintergrund des Notstands, der in einem Großteil der rund 12 000 deutschen Altersheime herrscht. Es liegt ja nicht nur am Personalmangel, der allzu oft dazu führt, dass die Situation alter Menschen dort einer Abschiebehaft ins Jenseits gleicht. Sie daraus zu erlösen, ist eine Frage der Haltung, nicht des Geldes. Sie setzt voraus, dass Pflegende die Fähigkeit haben, die Potenziale ihrer Schützlinge zu erkennen, überhaupt erkennen *wollen* – und dann auch nutzen: ihre Fähigkeit zu genießen, sinnliche Eindrücke aufzunehmen und spontan zu reagieren.

Vater Schlecht erlebte es bei einem ersten Ausflug in die Welt der Musik, als er mit Demenzkranken ein Konzert besuchte. Die Pianisten Andreas Grau und Götz Schumacher hatten zur Generalprobe in die Stuttgarter Liederhalle eingeladen. Zwölf aufgeregte demenzkranke Damen und Herren aus dem »Haus Veronika« waren gekommen, begleitet von einer Betreuerin.

»Wir wussten nicht, wie sich unsere Schützlinge verhalten würden«, erinnert er sich. »Würden sie aufspringen und tanzen, mitsingen oder sich gar zu den Pianisten an den Flügel setzen und in die Tasten hauen?«

Nichts dergleichen geschah. Andächtig folgten sie dem Spiel des Duos, das sie durch eine lyrisch melodiose Fantasie

von Franz Schubert führte, eines der letzten und sinnlichsten Stücke des Komponisten. Es heißt, dass er es in Gedanken an die schöne Karoline von Esterházy komponiert hatte, seine heimliche Liebe – zu spüren bis zum letzten Takt, der fast seufzend ausklingt.

Nicht nur die kleine Zuhörerschaft war von dem beseelten Vortrag ergriffen, auch die beiden Virtuosen, gewöhnt, mit den besten Orchestern der Welt zu musizieren, zeigten sich von der stillen Präsenz ihres Publikums angetan. So wurde aus der Generalprobe des Duos die Idee der Konzertreihe »Open House« geboren, ein Modellversuch der Stuttgarter Philharmoniker, gefördert vom Ministerium für Wissenschaft, Forschung und Kunst.

Ob Kammermusik, Liederabend oder Kirchenchor, in Stuttgart gehörten fortan auch Menschen mit Demenz zu jenem Teil des Publikums, das besonders feinfühlig und zuweilen auch sehr leidenschaftlich mitging. In der Staatsgalerie war eines Tages sogar zu erleben, wie sie aus dem Häuschen gerieten, nachdem eine Kunsthistorikerin das Grüppchen zu einem berühmten Gemälde geführt hatte. Alle hörten noch versonnen zu, solange ihnen erklärt wurde, dass es sich bei dem lebensgroßen Bild eines fischen Kerls in hautengen Hosen und Degen an der Seite um einen Sänger in Mozarts Oper »Don Giovanni« handelte. Der Maler Max Slevogt hatte ihn in der Rolle eines Herzensbrechers virtuos in Szene gesetzt. Doch während sich die Gruppe noch über Leidenschaft, Liebe und treulose Typen austauschte, baute sich plötzlich ein

Sänger vor ihnen auf, der fast bis aufs Haar dem Porträtierten glich und in Verführerpose die legendäre Champagnerarie schmetterte: »Fin ch'han dal vino, calda la testa – schenkt Wein ein, lasst die Köpfe glühen!«

Noch heute schwärmt Vater Schlecht von seinem Einfall, einen Doppelgänger auftreten zu lassen: »Meine Leute schrien vor Begeisterung. Die im Rollstuhl tanzten im Sitzen. Es war eine Sternstunde der Emotionen!«

Sogar ein Kurator des Hauses, bisher nur leise Töne in den stillen Sälen seiner Staatsgalerie gewöhnt, war angetan. »Endlich mal Leben in dieser Grabkammer!«, soll er gesagt haben.

Grenzen auszuloten, zu provozieren, selbst auf die Gefahr hin zu überfordern, das gefällt Hans-Robert Schlecht. Aber hätte es nicht gereicht, nur die Geschichte anzuhören, die das Bild erzählt? Ohne ein Spiel mit Sein und Schein zu treiben, das aus dem Ruder hätte laufen können? Demenz macht dünnhäutig. Verliert sich diese Einsicht, ob etwas wahr oder falsch ist, läuft die kranke Person Gefahr, an der Realität zu zweifeln und den Halt zu verlieren, ein Schwindel, der Panik auslösen kann. Das Bild des Weiberhelden Don Giovanni, der ein trotziges Lied singt, bevor ihn der Teufel holt, beschert für meinen Geschmack Aufregung genug.

Natürlich passen Menschen mit Demenz nicht in die Ruhe einer Galerie. Zudem hatten sie vielleicht noch nie Zugang zu Kunst, und da kann Unvorhergesehenes geschehen. Nach meinem Verständnis ist das letztendlich der tiefere Sinn von Kunst und Kunstvermittlung: Es geschieht etwas mit einem.

Natürlich äußert sich das in der Regel durch stilles Erstaunen, ruhiges Verharren, schweigende Emotionen. Wenn sich das aufbrechen lässt in lautes Rufen und Klatschen, in erlebbare, wahrnehmbare Begeisterung und Emotion, dann ist das ein wunderbarer Weg, den Menschen etwas erleben und spüren zu lassen, das mehr ist als das intellektuelle, schweigende Stehen vor einem Gemälde. Wenn der Protagonist des Gemäldes dann auch noch wahrhaftig erscheint und singt, mein Gott, was will man mehr!

Es braucht ungestüme Helfer, die unsere herzensträge Gesellschaft aufrütteln. Zum Glück hat die liebenswerte Eigenschaft, sich um Schwache und Kranke zu kümmern, viele Gesichter. Eines, das ich vor Augen habe, wenn von einfühlsamer Fürsorge die Rede ist, gehört Fiorentina Talamo.

Ich hatte Fiorentina vor ein paar Jahren noch in meiner Funktion als Heimleiter in unsere Tag- und Nachtstation geholt, weil wir dort Menschen brauchen, die sich darauf verstehen, Lebensgeister zu wecken. Fiorentina erwies sich als Glücksfall, denn sie brachte als Sängerin und Kunsttherapeutin eine Fülle an Erfahrungen mit. Immer wieder war es schön, mitzuerleben, wenn sie im Foyer mit dem »gemischten Chor«, zu dem Bewohner, Personal und zufällig anwesende Angehörige gehören, alle möglichen Volkslieder, Schlager, zuweilen sogar Opernchöre anstimmte. Oder gar einen Kurs leitete, der »Tanz im Bett« hieß und schwer beweglichen Patienten ein wenig auf die Sprünge half.

Ähnlich belebend gestalten sich Kochevents, die sie bis heute im weitläufigen Gemeinschaftsraum veranstaltet und mit appetitanregenden Düften sinnliche Momente in den Heimalltag bringt – sogar bei Frau Martini, die ein paar Tage lang nicht mehr aufstehen und kaum noch etwas essen wollte.

»Aber sie hat sich gefreut, als ich sie besucht habe«, erzählte mir Fiorentina. »Vor allem über die Rose, die ich in unserem Heimgarten gepflückt habe und die so zart duftet.« Im Garten selbst nach den Rosen sehen wollte Frau Martini dennoch nicht.

»Ach, die Zeit vergeht so schnell, immer schneller, viel zu schnell«, sagte sie. »Nur im Bett bleibt sie bei mir.«

Dagegen war kaum ein Argument zu finden, deshalb stellte Fiorentina die Rose in ein Glas aufs Nachttischchen und eilte in den Gemeinschaftsraum, wo es höchste Zeit war, den Streuselkuchen aus dem Backofen zu holen.

Ein Duft nach Zimt, Zitrone, Orange und Bratapfel zog durch die Gänge, erreichte das Zimmer von Frau Martini, die umringt von Briefen, Büchern und Fotos die Erinnerung an alte Zeiten festhielt. Sie tauchte aus ihren Träumen auf, als ihr Fiorentina ein Tellerchen mit dem noch ofenwarmen Apfelstreusel brachte.

Es dauerte, bis sie es mit Andacht gegessen hatte. Danach fasste sie Fiorentinas Hände und flüsterte ihr zu: »Sie sind die richtige Person fürs Glück!«

In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten

Kann ein Mensch mit Demenz noch genießen?

Die Fähigkeit zu genießen kann bei Menschen mit Demenz ausgeprägter sein als bei Gesunden. Genießen umfasst sämtliche Sinne: alles, was schmeckt und duftet; eine Melodie, ein schönes Bild, eine zärtliche Berührung. Wenn das Wort für Rose verloren geht, kann doch ihr Duft noch Freude bereiten. Wörter und Namen können im Lauf der Krankheit verschwinden, doch Gefühle, die wir mit ihnen verbinden, bleiben.

Was kann ich tun, um die Sinne eines demenzkranken Menschen zu wecken?

Anregende Orte sind Museen mit ihrer entspannten und ruhigen Atmosphäre. Mittlerweile bieten manche von ihnen Führungen für Besucher mit Demenz an, die in Auswahl und Dauer auf die Kranken abgestimmt sind. Es kann vorkommen, dass sie spontan und lautstark ihre Meinung äußern, deshalb sind Gruppenführungen die bessere Lösung, um andere Besucher nicht zu stören.

Oder unternehmen Sie Ausflüge in die Natur. Wiesen und Wälder, Meere und Berge zu erleben – all das aktiviert und entspannt zugleich. Auch Streicheleinheiten mit manchen Tieren auf einem Bauernhof tun der Seele gut.

Welche Musik gefällt Menschen mit Demenz?

Auch wenn Wörter im Lauf der Krankheit verschwinden, Melodien bleiben lange im Gedächtnis, oft bis in späte Phasen der Demenz. Ob Volkslied oder Choral, Schlager oder Symphonie, jede Art von Musik kann tief verankert sein und Erinnerungen wecken. Sie bietet Möglichkeiten, wortlos miteinander zu agieren. Summen Sie mit, tanzen Sie zusammen oder wiegen Sie sich gemeinsam im Takt. Es ist erwiesen, dass Töne, Rhythmen und Melodien helfen, Depressionen zu lindern, weil wir mit ihnen Glückshormone ausschütten und Stresshormone reduzieren.

Inzwischen bieten einige Orchester spezielle Konzerte für Menschen mit Demenz an, bei denen Dauer und Art der Aufführung ihr Steh- und Fassungsvermögen berücksichtigen – und die ebenso darauf vorbereitet sind, dass sich Menschen mit Demenz nicht scheuen, ihre Begeisterung spontan und lautstark zu äußern.

Es ist jedoch ein Trugschluss, dass Kunst auf sie anders wirkt als auf Gesunde. Es gibt keine »Demenzkunst« oder »Demenzkultur«. Es gibt dagegen eine Kultur der Fürsorge, die auf die Bedürfnisse des Einzelnen eingeht, sodass er sich aufgehoben fühlt.

Muss ich mich schämen, wenn sich der demenzkranke Mensch an meiner Seite danebenbenimmt?

Am Anfang einer Erkrankung ziehen sich die Betroffenen oft zurück. Scham ist das vorherrschende Gefühl, wenn bewusst

wird, dass etwas nicht gepasst und man sich lächerlich gemacht hat. Auch in diesem Stadium muss ein Rückzug erlaubt sein. Wenn sich Ihr Schützling doch einmal »danebenbenommen« hat, sagen Sie nichts. Nichts zu sagen ist besser, als Falsches zu sagen. Nichts zu tun besser, als Falsches zu tun. Stattdessen: Wägen Sie ab, ob sich aufwendige Unternehmungen lohnen. Treffen im vertrauten Kreis oder kleine Ausflüge mit kurzen Anfahrten ersparen allen Beteiligten unnötigen Stress. Verzichten Sie auf eine lange Reise, lassen Sie auch mal einen Besuch ausfallen, suchen Sie weniger Geselligkeit in der Öffentlichkeit.

Wie bewahre ich meine Mutter vor peinlichen Situationen bei Besuchen und in der Öffentlichkeit?

Die Demenz überfordert immer dann, wenn sich die gewohnte Umgebung ändert. Das kann zu peinlichen Situationen führen, wenn öffentlich sichtbar wird, dass nicht mehr geht, was noch gehen sollte. Überforderung zeigt sich zum Beispiel, wenn bei Tisch plötzlich alle Gäste erstarren, weil Ihre Mutter nicht mehr Sinn und Zweck eines Bestecks erkennt und sich die Nudeln mit der Hand in den Mund stopft; oder wenn sie durch unpassende Bemerkungen aus der Rolle fällt. Wer ausschließlich im Hier und Jetzt lebt, kümmert sich kaum noch um die Folgen seines Handelns. Die kranke Person agiert so, wie es ihr der Augenblick befiehlt, und nicht immer so, wie es Anstand und Sitte vorschreiben. Auch an Höflichkeit mangelt es mitunter, was schon mal dazu führen kann, einem

Gegenüber ins Gesicht zu sagen, dass man es nicht leiden kann.

Wie kann ich ihr helfen, wenn sie sich danebenbenimmt?

Selbst wenn der Sinn für gesellschaftliche Konventionen schwindet, der kranke Mensch spürt sehr deutlich, ob man ihn akzeptiert oder sein Benehmen als befremdend empfindet. Der Verlust kognitiver Fähigkeiten, darunter Zusammenhänge zwischen Ursache und Wirkung zu erkennen, scheint für Stimmungen des Umfelds zu sensibilisieren. Fühlt es sich fremd oder gar feindlich an, reagiert die kranke Person dünnhäutig, zieht sich zurück, igelt sich ein.

Deshalb gilt es, Situationen zu meiden, die überfordern. So belebend gesellige Events wie Feste und Feiern normalerweise wirken, für Menschen, die sich Jubel, Trubel, Heiterkeit nicht mehr gewachsen fühlen, können sie puren Stress bedeuten. Nutzen Sie deshalb eher ruhige Anlässe, um Ihrer Mutter die Welt zu erhalten. Spaziergänge entspannen, vor allem, wenn sie statt durch quirlige Einkaufsstraßen über Wald und Wiesen führen. Eine märchenhaft schöne Geschichte vorzulesen, entspannt eher als ein gruseliger Tatort im Fernsehen. Und die schönste Geselligkeit, die ich nicht müde werde, allen Angehörigen ans Herz zu legen: Singen Sie zusammen! Egal ob Weihnachtslied oder Schnulze, Musik weckt selbst dann noch Lebensgeister, wenn das Bewusstsein endgültig entschlafen zu sein scheint.

Was bleibt denn noch zu tun, wenn wir uns nach und nach ins Private zurückziehen?

Im frühen Stadium der Krankheit kann Ihr Angehöriger noch im Haushalt helfen. Etwa Obst und Gemüse waschen und schälen, Teig rühren und abschmecken. Schwindet die Fähigkeit zu lesen, lesen Sie ihm vor, nicht zu lange, dafür langsam und deutlich.

Für Menschen mit Demenz gibt es spezielle Spiele, die Erinnerungsvermögen und Motorik trainieren sollen. Achten Sie jedoch darauf, dass sie nicht verunsichern, zu Scham oder Rückzug führen, wenn das Spiel überfordert. Seien Sie einfühlsam und wertschätzend – auch wenn am Ende der Beschäftigung nicht das erwartete Ergebnis steht oder der Adressat Ideen ablehnt. Nicht jeder mag malen oder bei Hausarbeiten helfen. Nicht jede Frau will Wäsche sortieren, nicht jeder Mann mit Holz basteln.

Kapitel 4

Wo bin ich zu Hause?

Mit der Diagnose Demenz kommen Ängste und Fragen. Wie lange geht es noch in den eigenen vier Wänden? Welche Hilfe von außen braucht es? Wann kommen der Moment des Abschieds und der Eintritt ins Heim? Unser Leben besteht aus vielen Wechseln. Der Mensch ist kein Baum, der für immer in einem Ort verwurzelt ist.

Wir erzählen Geschichten von heute. Sie sind noch nicht zu Ende.

Elsa Gerber gehörte zu den Menschen, die ich bewundert, sogar ein wenig beneidet und schließlich bedauert habe.

Bewundernswert fand ich, wie sie nach dem frühen Tod ihres Mannes ihr Leben selbst in die Hand genommen hatte, was mit drei halbwüchsigen Kindern sicher nicht einfach gewesen war. Umso mehr sprach für sie, dass ihre Tochter und die beiden Söhne wohlbehütet und liebevoll gefördert aufwuchsen, obgleich sie allein auf sich gestellt war. Ihr Mann war und blieb auch über seinen Tod hinaus die zentrale Bindung ihres Lebens. Sie selbst war und blieb die selbstbewusste und stolze Dame aus gutem Haus, standesgemäß versorgt durch Witwenrente und Familienerbe.

Ich lernte sie bei einem Besuch kennen, zu dem mich ihr

Sohn Christian Gerber mitgenommen hatte, von allen Geschwistern derjenige, der am schwersten unter ihr leiden würde. Doch an jenem Tag, als wir von Zürich nach Rapperswil aufbrachen, herrschte noch eitel Sonnenschein. Der Zürichsee lag blank und blau unter dem Sommerhimmel, entsprechend heiter war unsere Stimmung, die sich sogar noch hob, als wir unser Ziel erreicht hatten.

Das große Haus, in dem mein Freund aufgewachsen war, lag nahe der Seepromenade. Aus den vier Zimmern, die seine Mutter inzwischen allein bewohnte, öffnete sich der Blick über den See, auf dem Segelboote und Fährschiffe ihre Bahnen zogen. Die Einrichtung der Wohnung entsprach dem gutbürgerlichen Ambiente der Altstadt: eine stilvolle Mischung aus altem und modernem Mobiliar. Angenehmer und unbeschwerter konnte man kaum wohnen, dachte ich nach der Begrüßung durch die Dame des Hauses.

Sie war Anfang 80, hatte sich jedoch eine schlanke und fast jugendlich wirkende Erscheinung bewahrt. Wie sie erzählte, schwamm sie noch regelmäßig, am liebsten im See. Dass in der Nachbarschaft freundliche Menschen wohnten, die zum festen Freundeskreis gehörten, und auch Sohn Christian fast in Rufweite lebte, vervollständigte das Bild eines verdient glücklichen Ruhestands.

Aber es gab feine Risse, die ihre heile Welt durchzogen. Viele gelbe Post-it-Zettelchen sprenkelten Schränke und Schubladen, vor allem in der Küche, wo uns ein Mittagessen erwartete. Es sprach wiederum für die geistige Fitness

der Hausherrin, dass sie es eigenhändig aus dem Angebot des nahen Wochenmarktes zubereitet hatte. Darunter Antipasti mit den Zutaten eines italienischen Händlers, den sie nicht genug loben und empfehlen konnte.

»Ja, Mama, das wissen wir jetzt«, unterbrach sie ihr ältester Sohn bei dem gemeinsamen Mittagessen, als sie die Pomodoro di des guten Mannes zum dritten Mal in den Himmel gelobt hatte.

»Sag so was nicht zu Mutter, sie kann nichts dafür«, klärte Christian den Bruder auf, der mit den Achseln zuckte.

Ein kleiner Misston in einem sonst harmonisch verlaufenen Mittagessen, dennoch ein Indiz dafür, dass sich bestätigte, was Christian schon länger vermutete. Als Journalist, dessen Schwerpunkt auf wissenschaftlichen Themen lag, kannte er sich mit Symptomen einer demenziellen Erkrankung ein wenig aus. Nicht zuletzt durch mich, den er mehrmals über Erfahrungen im Umgang mit Demenzkranken interviewt hatte. Hinzu kam, dass er bereits als Kind einen Fall im familiären Umfeld erlebt hatte: »Schon bei meiner Großmutter fing es so ähnlich an«, erzählte er auf der Rückfahrt. »Sie starb schließlich in totaler Umnachtung. Manchmal fürchte ich, ebenso zu enden. Ich war ja schon als Schüler so was von schusselig.«

Es war schwer, ihn zu beruhigen, denn wir hatten vor ein paar Tagen über eine ältere Studie gesprochen, die auch ihn und seine Familie zu betreffen schien. Veröffentlicht hatten sie die Neurologen Heiko und Eva Braak bereits im Jahr 1991 unter dem eher harmlos klingenden Titel »Beginn und Ver-

lauf der Alzheimer-Krankheit im Gehirn«. Doch dahinter verbarg sich damals eine Entdeckung, die unser bisheriges Wissen über die Krankheit korrigierte. Bis dahin ging man nämlich davon aus, dass Morbus Alzheimer nichts anderes als eine Alterserscheinung war. Das Ehepaar Braak jedoch hatte in jahrzehntelanger gemeinsamer Forschung auch in Gehirnen junger Menschen die Alarmzeichen einer beginnenden Demenz entdeckt: sogenannte Plaques.

Christian kannte sich aus, hatte Artikel zu diesem Thema veröffentlicht, wusste also, dass damit Eiweißklümpchen rund um Nervenzellen der Gehirnrinde gemeint sind. Alois Alzheimer hatte sie als »Herdchen« bezeichnet, außerdem krankhafte Veränderungen im Zellkern entdeckt, die er »Fibrillen« nannte. Nach dem Absterben der Zellen bildeten sie gleichsam deren biochemische Grabsteine. Auf den Präparaten des Ehepaars Braak ließen sie sich mit bloßem Auge erkennen. Unzählige Gehirne von Verstorbenen zwischen 24 und 104 Jahren hatten die beiden in hauchfeine, handteller-große Schnitte zerlegt und damit die Stadien der Erkrankung freigelegt.

Der Nutzen dieser Methode erwies sich auf Anhieb. Mit ihr ließen sich Phasen der Erkrankung praktisch »aufdecken«: von Stufe eins, auf der keine Spur eines »Herdchens« zu sehen war, über Stufe zwei, die schon feine Klümpchen und Deformationen zeigte, fortschreitend bis zur finalen Phase mit total löcherigen und zerfransten Schnitten des abnorm geschrumpften Hirns.

Es verunsichert, darauf gestoßen zu werden, was dem eigenen Gehirn blühen könnte. Weil einiges darauf hinweist, dass schon in frühen Jahren ein Keim für die Krankheit reift. Ich spürte im Gespräch mit meinem klugen Freund, dass Wissen nicht nur Horizonte erweitern, sondern auch ängstigen kann, wenn sich die Erkenntnis einer Gefahr auf die eigene Person verengt. Denn nachdem das Ehepaar Braak auch Symptome der Krankheit in Gehirnen jüngerer Menschen entdeckt hatte, drängte sich der Verdacht auf, dass die Gefahr, an Alzheimer zu erkranken, erblich bedingt sei. Einige Gehirne, die für Alzheimer typische Herdchen und Fibrillen aufwiesen, gehörten Kindern. Das Jüngste, das sie obduziert hatten, war sechs Jahre alt. Eine Studie der amerikanischen Duke University deutet darauf hin, dass sich die Anlage zur Demenz vererben kann: Menschen, bei denen ein Elternteil an Alzheimer erkrankt ist, müssen mit einem dreifach höheren Demenzrisiko leben. Sind beide Eltern betroffen, steigt es ums Achtfache.

»Da kann ich noch einen draufsetzen«, sagte er. »Schon meine Großeltern hatte es erwischt. Allerdings erst, als beide weit über 80 waren.«

»Demnach hättest du ja noch ein paar Jahrzehnte Galgenfrist«, versuchte ich ihn zu trösten. »Als lebender Beweis, dass unser Hirn aber auch im Greisenalter noch funktionieren kann, kannst du aber auch diesen Professor Braak nehmen: 84 und noch immer Forscher an der Uni Ulm.«

Worauf wir uns lachend einigten, unsere restliche Lebenszeit nach bestem Wissen und Gewissen zu genießen.

Ich machte mir keine Illusionen über den Verlauf der Krankheit, die das Leben seiner Mutter von Monat zu Monat mehr bestimmen würde. Dieser Zeitpunkt trat dann sogar früher ein als gedacht: mit der Kündigung ihrer Wohnung. Das Haus, in dem sie mehr als 40 Jahre lang gelebt hatte, sollte abgerissen werden.

Was seine Mutter mit dem Verlust ihrer Wohnung erwartete, mochte sich Christian gar nicht vorstellen. Die vier Zimmer waren ein Lebensraum, der voller Erinnerungen steckte, in dem jede Wand und jede Ecke, jedes Möbel eigene Geschichten zu erzählen schienen.

»Das ist doch Heimat für sie«, rief er, als er ein paar Wochen nach unserem Besuch bei ihr davon berichtete. »Wenn sie da rausmuss, zieht es ihr den Boden unter den Füßen weg. Katastrophe!«

Was die Katastrophe ein wenig milderte, war, dass die Mutter seit Langem schon im vertrauten Viertel vernetzt war. Nachdem sich herumgesprochen hatte, dass sie ein neues Zuhause brauchte, meldete sich eine Nachbarin, in deren Haus eine Wohnung frei wurde: zwei Zimmer im bequemen Erdgeschoss, in Rufnähe zur alten Wohnung, der Markt um die Ecke, die Uferpromenade vor der Tür und Christians Wohnung nur ein paar Straßen entfernt.

Er atmete auf und packte an. Tochter, Bruder und Enkelin halfen beim Umzug und sortierten die Hälfte des Hausstands an Antiquariate, eBay, Trödler und Sperrmüll aus. Zunächst weinte die Mutter keinem Stück nach, das sie abgeben muss-

te. Erbstücke wie die wuchtige, handgeschnitzte Anrichte, die allein ein halbes Zimmer beansprucht hätte, oder der Blüthner-Flügel, auf dem ihre Tochter einst Beethovens »Für Elise« und andere klassische Ohrwürmer geklimpert hatte und der seitdem unberührt herumgestanden hatte. Nicht entreißen ließ sie sich dagegen auch nur eines der Familienbilder, die die Wände der alten Wohnung geschmückt hatten: Porträts der Ahnen in Ebenholz gerahmt, Fotos der drei Kinder vom Säugling bis zur Hochzeit nebst Bildern der fünf Enkel in jeder Lebensphase, dazu Erinnerungen an den so früh gestorbenen Mann. All diese Familienstücke aus mehr als drei Generationen drängten sich jetzt auf engem Raum – und ließen Schlimmes fürchten.

Ich ahnte, was kommen würde, doch es hätte wenig gebracht, wenn ich Christian mit Leidensgeschichten von Menschen genervt hätte, die nicht loslassen können. Eine von ihnen war Frau Reichert, die in einem frühen Stadium der Demenz zu uns ins Heim kam. Weil ihr Mann nach einem Herzinfarkt selbst zum Pflegefall geworden war, bezog sie ein Zimmer unserer Wohngemeinschaft. Bei der ersten Begegnung wirkte sie noch gefestigt, sogar eine Spur lebensfroh, was hoffen ließ, dass sie sich bald einleben würde.

Doch daran war nicht zu denken, weil ihr erster Blick nach jedem Erwachen auf Bilder ihrer Lieben fiel, die sie in Augenhöhe an die Wand gepinnt hatte, jedes davon wie ein Rückspiegel in eine entschwindende Welt, der sie Morgen für Morgen nachweinte. Wir kannten solche tränenreichen Reak-

tionen von anderen Ankömmlingen. Es waren oft Menschen, die eine langjährige Partnerin oder einen Partner verlassen mussten und sich schwertaten, in der fremden Gemeinschaft Fuß zu fassen. Im Fall von Frau Reichert drohte jedoch aus dieser Zeit der Anpassung ein Dauerzustand zu werden.

Zum Glück stand mir mit Peter Dolder ein Helfer zur Seite, der seit Jahren unsere Wohngemeinschaften mit Herz und Verstand betreute. Er wusste, was zu tun ist, wenn weder Trost noch Ablenkung helfen, wenn Heimweh auf den Magen schlägt, nichts mehr schmeckt und sich die Welt dauerhaft verdunkelt, weil die Sonne schon morgens untergeht.

»Wenn sie nach dem Wecken im Bad ist, greif ich ein und häng die Bilder ab«, sagte er mir, als der Tränenstrom auch nach Wochen nicht versiegen wollte. »Gleich morgen früh.«

Eine heikle Aktion! So richtig wohl fühlten wir uns nicht dabei. Lief sie nicht darauf hinaus, einen Menschen zu hintergehen, der uns vertraute und obendrein allen Grund hatte, traurig zu sein? Aber auf uns komme es dabei nicht an, sagte Peter Dolder. Entscheidend sei, was Frau Reichert fühle. So sahen es auch ihr Mann und ihre Kinder, womit der Willkürakt seinen Lauf nehmen durfte – und tatsächlich Erfolg zeitigte. Unmerklich und spurlos wich mit den Bildern auch die Vergangenheit aus Auge und Sinn. Fortan weinte Frau Reichert nur noch, wenn sie in der WG-Küche zur Mittagszeit half, Zwiebeln zu schneiden.

Bilder können Menschen mit Demenz in eine Zeit führen, der sie nachtrauern. Wir wussten nicht, was Frau Reichert

sah. Aber ich habe oft erlebt, dass Menschen mit Fotos und dem eigenen Spiegelbild mit etwas konfrontiert werden, das Unsicherheit auslöst. Wenn ich mich selbst für jung halte und einen alten Mann im Spiegel sehe, verwirrt und ängstigt mich das.

Die Demenz besitzt ein doppeltes Gesicht. Auf der einen Seite zeigt sie die Miene des Vergessens, auf der anderen den Gleichmut eines Menschen, der ausschließlich im Hier und Jetzt lebt. Ein zwiespältiges Geschenk, Verlust und Chance zugleich. Die neue Wohnung von Christians Mutter wird nur eine Station von vielen auf ihrer Reise in eine andere Welt sein. Vielleicht fiele ihr der Aufbruch leichter, wenn nicht allzu viele Versatzstücke aus der Vergangenheit im Weg stünden. Solche Gedanken gehörten zu Fragen, die sich mir auf meinem Berufsweg immer wieder gestellt hatten: Wo sind wir zu Hause? Wann beginnt die Zeit danach? Wann kommt der Moment des Abschieds? Stellt er sich mit der Demenzdiagnose ein? Oder dem Eintritt ins Heim? Oder erst mit dem Tod?

Für alle Altersstufen gilt: Das Danach beginnt mit dem Davor. Damals, als wir von zu Hause weggingen, als wir erste WG-Erfahrungen machten, als wir eine Familie gründeten, als die Kinder ausflogen, als das Haus zu groß wurde, als wir die Alterswohnung bezogen und schließlich ins Pflegeheim kamen – spätestens dann wurde es jedes Mal höchste Zeit, sich zu fragen, wo und wann wir zu Hause sind. Unser Leben besteht aus vielen Wechseln, bei dem einen sind es mehr, bei

dem anderen weniger. Der Mensch ist kein Baum, der für immer in einem Ort verwurzelt ist. Wenn wir spüren, am falschen Ort zu sein, können und sollten wir weitergehen. Das ist auch für Menschen ohne Demenz manchmal schwer vorstellbar. Wie oft verharret man in der bestehenden Situation, weil man sich das Neue nicht vorstellen kann oder will. Menschen mit Demenz können sich die Zukunft nicht vorstellen. Deshalb ist es ab einem bestimmten Krankheitsstadium wichtig, dass diejenigen, die ihnen nahestehen, notwendige Entscheidungen für sie treffen.

Wollte Christian das hören? Im Gegensatz zu mir hatten er und seine Mutter nie den Standort gewechselt, sesshaft seit je in dem beschaulichen Städtchen am Zürichsee und fest im Glauben und vom Wunsch beseelt, dass alles so bleiben würde wie bisher. Von seiner Warte aus gesehen, hatte ich dagegen ein wahres Vagabundenleben geführt: Mit 18 hatte ich das Elternhaus verlassen, war vom Dorf in die Großstadt gezogen, eine erste Wohngemeinschaft bezogen, aus der ich abhaute, weil ich mich in ihr kreuzunwohl fühlte. Meine erste Studienwahl war ein Reinfall, ich leistete Ersatzdienst und war nach der Ausbildung zum Pfleger an wechselnden Orten zu Hause. Eingebunden in neue Beziehungen und Wohngemeinschaften, gelang schließlich der Sprung in ein anderes Land, das inzwischen meine Heimat ist, aber immer noch Wege ins Offene bietet.

Der Wechsel als Konstante, ich konnte damit leben, mein Freund Christian nicht und seine Mutter schon gar nicht –

behauptete sie jedenfalls. Immer wieder beklagte sie sich über das Durcheinander, dem sie in der neuen Wohnung ausgesetzt sei. Bezichtigte ihren Sohn und seine Geschwister, Sachen zu verstecken oder gar weggenommen zu haben.

»Also haben wir den Inhalt der Schränke fotografiert und die Bilder vorn draufgeklebt«, berichtete er mit einem ratlosen Kopfschütteln. »Trotzdem ruft sie dauernd an und schimpft, dass sie nichts mehr findet. An manchen Tagen hab ich alle Viertelstunde ihre Klage im Ohr: Keiner kümmert sich um mich.«

Immerhin tröstlich, dass sie körperlich fit geblieben war und noch zu großen Teilen für sich selbst sorgen konnte. Sie traute sich vor die Tür, kaufte ein, traf Nachbarn zu einem Schwatz, hatte Begegnungen und Bewegung in vertrauter Umgebung.

»Im Grunde ist sie doch gut aufgehoben«, beteuerte Christian. »Wenn ich mich zum Mittagessen ankündige, kriegt sie das immer hin. Was zählt da schon, dass sie dauernd Termine verschusselt!«

»Termine sind abstrakte Sachen«, gab ich zu bedenken. »Damit kann sie nicht umgehen. Wenn sie weiß, der Sohn kommt, ist das was anderes. Aber auch, wenn du jeden Tag bei ihr vorbeischaust, ist sie von 24 Stunden immer noch 23 allein.«

Ich redete mit Engelszungen, nannte Adressen von Pflegediensten, denen er vertrauen könne und bei denen seine Mutter rundum in guten Händen sei, vergeblich: Ebenso wie

sie beharrte auch er darauf, dass im Grunde alles so weiterlaufen könne wie bisher. Meine Erfahrung ist, dass niemand zu früh ins Heim kommt. Das ist schade. Hilfe von außen sei nicht nötig, solange sie sich selbst versorgen könne. Ohnehin zwecklos, ihr Hilfsdienste anzudienen. Mit einem Service, der Mahlzeiten ins Haus liefert, durfte er ihr gar nicht erst kommen, über eine ambulante Pflege konnte sie nur lachen, nicht mal einen Putzdienst wollte sie ins Haus lassen, und als er einen Demenztest bei ihrer Hausärztin vorgeschlagen hatte, erntete er helle Empörung.

»Na, hör mal!«, rief sie. »Ich bin doch nicht deppert!«

Er nahm es hin und hoffte auf Einsicht, auch noch, als sie zunehmend aggressiv reagierte, sogar mit Ausdrücken um sich warf, die so gar nicht zu einer Person mit ihren Vorstellungen von Anstand und Sitte passten.

»So hat sie früher nie geredet«, sagte er mit gesenktem Kopf.

Ich ersparte ihm einen Vortrag über das Verhalten von Menschen, die an Demenz erkrankt sind. Er wusste wie ich, dass es zwecklos war, an ihre Einsicht zu appellieren. Sie schwindet zuerst. Zuweilen auch bei Angehörigen wie ihm selbst, der es eigentlich besser wissen musste, aber im Wortsinne nicht wahrhaben wollte, dass sich seine Mutter Schritt für Schritt von ihm entfremdete.

Wir hatten oft darüber gesprochen, dass Menschen mit Demenz auf ihre Art schlau sind. Je mehr Bewusstsein schwindet, desto stärker leben sie im Unbewussten, dort könne man

sich ihnen nähern und den richtigen Moment abpassen, um sie zu ihrem eigenen Wohl zu bewegen. Kleine positive Verstärker, ein Lob, ein Lächeln, wenn etwas gelang, aber bloß keine Ermahnungen.

»Die Erfahrung lehrt: Je mehr du mit deiner Mutter argumentierst, desto mehr muss sie sich rechtfertigen, desto hilfloser und nutzloser fühlt sie sich. Also lass es!«

Er ließ es nicht. Auch nicht, als ihre Ausfälle gegen ihn und die Geschwister von Woche zu Woche heftiger und häufiger wurden. Wie schon bei anderen Angehörigen erkannte ich auch bei ihm einen Starrsinn aus Liebe, der stoisch hinnimmt, tyrannisiert zu werden. Er muckte auch nicht auf, als die Coronapandemie ausbrach und ihre Klagen einen fast kindlichen Jammerton annahmen. Natürlich hatte sie allen Grund, sich zu ängstigen, weil sie als alter Mensch das höchste Risiko trug und trotz ihrer guten körperlichen Kondition befürchten musste, eine Infektion nicht zu überleben. Diese allgegenwärtige Bedrohung rückte immer stärker in den Mittelpunkt ihres Lebens, verschärft durch die zunehmende Isolation, die ihr zugemutet wurde.

Zwar waren uns allen Härten auferlegt: kein Schwatz mehr mit Nachbarn, kein Händedruck mit Freunden, keine Umarmung mit den Liebsten, Markt und Gassen verödet. Schlimm genug, aber sie sah sich noch ärger bedroht. Jeder Schritt vor die Tür ein Schritt in Feindesland, wo sie sich schutzlos und einsam wie ein ausgesetztes Kind fühlte.

»Stell dir vor«, sagte er kopfschüttelnd, »sie behauptet doch

tatsächlich, dass es bei uns heute schlimmer zugeht als im Zweiten Weltkrieg.«

Offensichtlich ein weiterer Beweis, dass ihre Ängste ausufern und sogar Gefahrenherde vor der Haustür wittern ließen, die es nie gegeben hatte. So jedenfalls musste es Christian sehen, gebürtiger Schweizer, sozialisiert in einem Land, das seinen letzten Krieg auf eigenem Boden im Jahr 1847 erlebt hatte. Damals soll es ein paar Wochen lang Zwist zwischen Katholiken und Protestanten gegeben haben, alles an die 180 Jahre her. Seitdem herrschen Friede, Freude, Eierkuchen in Reihen der Eidgenossen, die sich auch aus den Schlachten des 20. Jahrhunderts herausgehalten haben. Eine Insel der Seligen mitten in Europa.

Frau Reichert war sechs Jahre alt, als sich ihre Welt verdunkelte, als Eltern, Freunde und Nachbarn nur noch über den Feind vor der Haustür redeten und ein böser Mensch namens Goebbels aus dem Radio schrie, dass es schon morgen keinen neutralen Staat mehr in Europa geben werde. Keine leere Drohung, nachdem der übermächtige Feind ringsum alle Länder überrannt hatte. Was tun, wohin fliehen, wenn seine Bomben auch auf ihr Haus fallen würden? Die Eltern verhängten jeden Abend die Fenster, weil kein Lichtschein dem bösen Feind ein Ziel zeigen durfte. Wenn nachts Bombergeschwader über den Himmel dröhnten, zogen alle die Köpfe ein. Vorbei, noch einmal davongekommen, aber der Albtraum, dass Eltern kein Garant für Geborgenheit waren, wog schwer.

Ja, so müsse es gewesen sein, sagte ich zu Christian, der

meinen Ausführungen über eine frühkindliche Traumatisierung seiner Mutter mit der Gelassenheit gefolgt war, die ich an Schweizern so schätze.

»Ausgerechnet du als Deutscher findest sie bei uns«, sagte er lächelnd. »Dabei gibt's in deinem Vaterland doch kaum einen Menschen um die 80, den es nicht viel ärger getroffen hat.«

Wahrscheinlich hatte er recht, denn die Generation meiner Eltern hatte erlebt und erlitten, was ihre Schweizer Zeitgenossen nur zu befürchten hatten: zerstörte Städte, Flucht, Hunger und die Demütigung ihrer Väter, Mütter und Lehrer, die mit dem Vorwurf leben mussten, für die Katastrophe verantwortlich gewesen zu sein. Die frühkindliche Erfahrung, schutzlos ausgeliefert zu sein, hatte Folgen, die zahllose Berichte und Bücher über sogenannte Kriegskinder dokumentieren.

Ob demenzkrank oder gesund, jeder alternde Mensch merkt, dass sein Kurzzeitgedächtnis nachlässt, dafür aber Ereignisse, die längst versunken schienen, wieder auftauchen, und das zuweilen mit erschreckender Deutlichkeit. Auch wenn der Abbau im Gehirn mehr und mehr das Verhalten eines Demenzkranken steuert, mischen sich lang zurückliegende, unerfüllte Wünsche oder unbewältigte Konflikte in diesen Prozess, der in Aggression oder Resignation münden kann. Dort müsse man Menschen mit Demenz abholen, fordert Naomi Feil in ihrem Buch über Wirkung und Anwendung der Validation.

Bezeichnend, dass auch sie der Generation ehemaliger

Kriegskinder entstammt, kurz vor der Machtergreifung Hitlers geboren und als Kind jüdischer Eltern verfeimt und aus der Heimat vertrieben. Ihr verdanke ich die ersten Einblicke und Anregungen für die Validation in verschiedenen Phasen der Demenz.

Als Leitfigur unserer Zusammenarbeit galt von Anfang an der Psychoanalytiker Erik H. Erikson, auch er einer von vielen kreativen Geistern, die damals aus Deutschland vertrieben wurden. Von ihm stammt das Stufenmodell der Menschwerdung von der Geburt bis zum Tod, in der uns jede Phase vor Aufgaben stellt, die wir lösen müssen. Misslingt es, in der frühen Kindheit ein Urvertrauen aufzubauen, weil uns elementare Bedürfnisse verweigert werden, kann unser Verhalten in ein lebenslanges Ur-Misstrauen umschlagen. Aber Erikson nennt auch Möglichkeiten, Wege zur Lebensweisheit abzustecken. Sie helfen uns, Fehlentscheidungen, aber auch Glücksmomente anzunehmen und dem Tod ohne Furcht entgegenzusehen.

»Na ja, Bomben und Hunger kann meine Mutter nicht ins Spiel bringen«, sagte Christian, als wir an diesem Punkt angekommen waren. »Aber so was wie Urvertrauen, das war etwas, was ein Typ wie ihr Vater kaum wecken konnte. Der war ein geiziger Ordnungsfanatiker, der trotz seines Reichtums die Straße vor seinem großen Haus gefegt hat.« Fehlendes Urvertrauen begleitet das ganze Leben: Ich kann das nicht, ich verstehe das nicht, ich bin dumm.

Was auch immer Christians Mutter seit Kindertagen be-

drückt hat, wir waren uns einig, dass die Gründe für ihre Klagen tiefer lagen als auf der Ebene des Ortswechsels. Ihr Umzug war eher nur der Auslöser für das Gefühl, noch ein Stück weiter weg von zu Hause in eine Welt abzudriften, in der fremde Mächte über sie bestimmten. Keiner hat diesen Vorgang so eindringlich dargestellt wie Arno Geiger in seinem Buch über die Demenz seines Vaters. Ich lernte ihn kennen, als wir ihm im Jahr 2011 in Zürich den Preis der Stiftung Sonnweid verliehen. Schon der Titel umreißt das Drama des Heimatverlustes. Sein Vater ist »der alte König in seinem Exil«, der die Herrschaft über sein Leben verliert, wobei es nicht der Ort, sondern die Situation ist, wo er sich fremd fühlt. Ich war sehr beeindruckt von der Art, wie sich Arno Geiger in die Gefühls- und Gedankenwelt seines Vaters hineinversetzt hatte. Vieles davon kannte ich aus Reaktionen und Redewendungen meiner Heimbewohner, die es verstanden, sich unverstellt und offen zu äußern. Als ich ihn fragte, wie er sich denn auf das Thema Demenz vorbereitet hätte, verblüffte er mich mit einer ebenso einfachen wie einleuchtenden Erklärung.

»Ich habe weder Interviews mit Fachleuten geführt noch Fachbücher dazu gelesen. Nicht eins«, sagte er. »Ich habe beim täglichen Umgang mit meinem Vater nur immer wieder genau hingeschaut und zugehört.«

Wo immer man das Buch aufschlägt, stößt man auf Einblicke, die seinen Vater trotz seiner Krankheit – und stellenweise sogar wegen ihr – als Souverän mit Weisheit und Würde

erkennen lassen. Am schönsten erzählt in Dialogen zwischen Vater und Sohn. Wie zum Beispiel diesem:

»Ich bin jetzt ein älterer Bauer, sagt der Vater, jetzt muss ich machen, was mir gefällt, und schauen, was dabei herauskommt.

Und was willst du machen? fragt der Sohn.

Nichts eben. Das ist das Schönste, weißt du. Das muss man können.«

Machen, was gefällt – es kann auch mehr sein als nichts, wenn man sich traut, die Flucht nach vorn anzutreten. Einen, der es gewagt hat, lernte ich beim ersten Demenz Meet kennen, das im August 2017 in Zürich stattfand und sich ein berühmtes Motto gesetzt hatte. »I have a dream« hieß es und sollte demenzkranken Menschen und Angehörigen ein Forum bieten, wo sie trotz aller Nöte und Sorgen über ihre Hoffnungen sprechen konnten. Was sich dort in vielen Runden und Reden abspielte, erinnere ich nicht mehr bis ins Detail, unvergessen dagegen die Botschaft eines kleinen rundlichen Mannes Mitte 50, der sich auf dem Podium das Mikrofon gegriffen hatte und uns staunen ließ.

Keine der üblichen Klagen, kein bisschen Wehleidigkeit, sondern ein fast heiterer Appell, die Krankheit ohne Wenn und Aber anzunehmen. Hallorufe, Klatschen, Lachen, die Reaktion der Gäste zeigte: Es war ein Erlebnis, diesem Beni Steinauer zuzuhören, neben ihm die Liebe seines Lebens, Ehemann Rolf Könemann, auch schon teilweise ergraut, aber

gesetzter als Beni. Berührend, wie sie sich ergänzten, sich gegenseitig Stichworte wie Bälle zuwarfen, offensichtlich froh, sich zu öffnen und das Echo aus dem Publikum zu hören, das ihnen an den Lippen hing. Vor allem, als Beni mit einem Bekenntnis endete, das man als Geschenk mit nach Hause nehmen konnte:

»Schämt euch nicht, versteckt euch nicht. Geht raus und lebt!«

Ein ungewöhnliches Paar! Einfach weil sich ihre Haltung so lebensbejahend und ermutigend von Reaktionen anderer Paare auf die Krankheit unterscheidet. Sie hatte sich auch nicht verändert, als ich sie ein paar Monate nach dem Meeting wiedertraf und mir erzählen ließ, was bei unserer ersten Begegnung nur am Rande erwähnt wurde. Je länger wir miteinander sprachen, desto deutlicher rückten Fragen in den Mittelpunkt, die sich jedem demenziell betroffenen Paar aufdrängen: Was passiert, wenn es einen von uns erwischt? Droht uns die Krankheit zu trennen? Wo finden wir Halt, wenn der geliebte Partner aus der Welt fällt? Wird uns die Demenz den Boden unter den Füßen wegziehen oder uns gar entwurzeln?

Ich spürte, wie drängend es für Beni und Rolf gewesen war, Antworten auf diese Fragen zu finden. Sie hatten sich ja nicht in der heißblütigen Phase junger Jahre gefunden, sondern waren gestandene Männer, als sie ihren Bund fürs Leben schlossen, zusammen der lebende Beweis für Gegensätze, die sich anziehen: Beni, der offensive Typ mit dem Herzen auf der Zunge, neben ihm Rolf, ein eher zurückhaltend wirkender

Mann, aber resolut genug, seinen quirligen Ehemann in der Spur zu halten.

Zu ihrem Glück hatten sie in einem Dörfchen bei Lörrach ihre Heimat gefunden, in der sie beliebt waren und sich behütet fühlten. Die Lage im Dreiländereck, nur Katzensprünge von Frankreich und Deutschland entfernt, kam außerdem einer gemeinsamen Leidenschaft entgegen.

»Wir reisen beide gern«, sagen sie wie aus einem Mund.

»Liebend gern in die Sonne und ans Meer!«, schwärmt Rolf.

»Weiß nicht mehr, wie oft wir auf Gran Canaria waren ...«

»Und vergiss nicht unsere Städtereisen!«, ruft Beni. »Im Nachtzug nach Berlin, im eigenen Abteil, und am nächsten Abend ins Schillertheater am Ku'damm.«

Selige Zeiten, in denen sie auch einer weiteren gemeinsamen Leidenschaft nachgingen: gutes Essen! Am eigenen Herd zelebriert, und zu besonderen Anlässen durfte es auch mal Luxus sein. Wie in der Krone bei Lörrach, einem von Michelin besternten Restaurant.

»Da gehen wir jedes Mal an unserem Hochzeitstag hin«, erzählt Rolf.

So weit, so gut, bis Beni an einem grauen Morgen seine Uhr von Winter- auf Sommerzeit umstellen will und es einfach nicht hinkriegt.

»Rolf, hilf mir doch mal, bat ich«, erzählt er.

Doch der lag noch schlaftrunken im Bett und antwortete: »Bist wohl zu faul oder was?«

Also fummelte Beni weiter, aber die Finger gehorchen

nicht. Unklar auch, ob es eine Stunde vor oder zurück geht, fast wäre er zu spät ins Büro gekommen. Doch auch dort haperete es, selbst bei Aufgaben, die er als Buchhalter sonst mit links erledigte.

»Bin fast verzweifelt«, sagt er. »Verzählte mich, sortierte die Scheine falsch, verrechnete mich, wieder und wieder.«

Schließlich bat er eine Kollegin, einzuspringen.

»Was ist los mit dir?«, fragte sie, als sich am nächsten Tag seine Konfusion bei der Endabrechnung wiederholte. »Man könnte meinen, du hast Alzheimer.«

Rolf wiegelte ab, als Beni von dem bösen Verdacht sprach. Könnte es nicht eher Stress sein, der seine Aussetzer verursacht hatte? Grund genug gab es, denn bevor Beni in der Buchhaltung gelandet war, hatte er 30 Jahre lang Modeschauen organisiert, auch schon mal in Nobelhotels vor Hunderten Gästen edle Schuhe, Taschen oder Kostüme präsentiert, ein Job, bei dem er sein Talent als Entertainer ausleben konnte. Nach der Pleite seiner Agentur fühlte sich der Wechsel in die Buchhaltung einer Supermarktkette wie ein Sprung in sehr kaltes Wasser an. Auch der Hausarzt, den Beni konsultierte, war nicht sicher, ob die Symptome auf eine demenzielle Erkrankung deuteten, die bei einem Menschen unter 60 Jahren doch recht selten war. Er tat deshalb das Richtige und überwies Beni an die Memory Clinic in Basel, eine renommierte Fachklinik zur Früherkennung von Demenzkrankheiten. Beni schaudert es, wenn er daran zurückdenkt.

»Zwei Wochen haben die mich auseinandergenommen«,

stöhnt er. »Am schlimmsten war's, als sie mein Gehirnwasser ziehen wollten und 14-mal ins Genick stachen, ehe es lief.«

Eine Tortur, gewiss, aber im Verdachtsfall auch Standard und Pflichtprogramm für eine seriöse Diagnostik, bei der es vor allem darum geht, Krankheiten auszuschließen: Verursacht etwa ein Gehirntumor die Aussetzer? Oder eine Entzündung? Oder ist es tatsächlich nur Stress, der Beni gelegentlich in die Irre führt? Auch schlimm genug, aber für einen lebenslustigen Menschen wie ihn kein Dauerproblem. Krisen sind dazu da, überwunden zu werden!

Dennoch, ein mulmiges Gefühl begleitete Beni und Rolf, als sie Hand in Hand zum Hausarzt gingen, um die Diagnose zu erfahren, die Angst im Nacken, das Schreckgespenst Alzheimer vor Augen. Die Spannung wuchs, als Herr Doktor in den Unterlagen kramte und ein Weilchen rumdruckste. Beni hielt es nicht länger aus.

»Bitte, sagen Sie es frei raus! Hab ich Alzheimer?«

»Aber nein«, antwortete der Arzt. »Gar nicht so schlimm. Es ist Lewi-Body-Demenz, die ist harmloser als Alzheimer.«

»Wir gingen Arm in Arm raus«, sagt Rolf. »In bester Laune, die Sonne schien wieder.«

Doch ein leiser Argwohn blieb und nagte zwei Tage an ihm. Um Beni nicht in Zweifel zu stürzen, googelte er klammheimlich den Begriff Lewi-Body-Demenz und wusste nach fünf Minuten, dass diese Krankheit ähnlich verläuft wie Alzheimer. Manchmal sogar bösartiger ausfällt, weil sich in vielen Fällen die Schüttellähmung Parkinson dazugesellt. Er konnte

es kaum glauben, als er auf Symptome stieß wie Wahnvorstellungen, erhöhte Aggressivität und plötzliche Ohnmachten mit halbsbrecherischer Sturzgefahr. Die gemeinsamen Jahre, die ihm nach dieser Diagnose noch mit Beni blieben, ließen sich an zwei Händen abzählen. Wer an Lewi-Body-Demenz erkrankt, hat eine verbleibende Lebenserwartung von rund acht Jahren.

»Das alles zog mich total runter«, gibt er zu. »Gleichzeitig war ich stinksauer auf den Arzt, der zu feige war, uns die Wahrheit zu sagen.«

Recht hat er und steht mit dieser bitteren Erfahrung nicht allein. Allzu oft habe ich erlebt, dass Ärzte in ähnlichen Fällen aus falscher Rücksicht mit der Wahrheit hinterm Berg halten. Gelegentlich auch, weil ihnen die Kompetenz fehlt, Symptome einer frühen Demenz zu erkennen. Aus welchen Gründen auch immer, die Folge ist, dass Patienten und Angehörige sich in trügerischer Hoffnung wiegen und es versäumen, sich mental und praktisch auf den Ernstfall vorzubereiten. Auch wenn es nach wie vor kein Kraut gibt, das gegen Demenz gewachsen ist, verfügen wir immerhin über Medikamente, die ihren Verlauf verlangsamen und seelische Belastungen mildern.

Schon deshalb ist es wichtig, sich rechtzeitig Klarheit darüber zu verschaffen, was mit einer Demenz auf einen zukommt. Nur so lässt sich abschätzen, ob man sich stark genug fühlt, künftigen Problemen allein zu begegnen, oder ob man Hilfe braucht, und sei es auch nur eine Schulter, an der man sich ausweint. Wie schlimm es enden kann, wenn man mit

seinen Ängsten alleingelassen wird, zeigt das Verhalten von Rolf. Um Beni die bittere Wahrheit zu ersparen, verhielt er sich wie ein Kind, das einer Gefahr zu entgehen glaubt, indem es die Augen davor verschließt. Er duckte sich weg, und wenn sich die gedeckelte Not staute und in Tränen zu entladen drohte, flüchtete er unter die Dusche.

»Nur dort konnte ich weinen, ohne dass es Beni mitkriegte.«

Was er nicht wusste: Auch Beni hatte im Internet recherchiert, mehr über die Krankheit erfahren und sich nicht getraut, sein Leid zu klagen. Beide schlepten diese Bürde mit sich herum, mehr als drei quälende Wochen lang, ohne ein Wort darüber zu verlieren.

»Dann brach es eines Abends aus uns heraus«, erinnert sich Beni. »Ohne erkennbaren Anlass lagen wir uns auf einmal in den Armen, weinten, und die ganze Traurigkeit kam raus.«

Es folgte eine schlimme Zeit, in der Beni kurzen Prozess mit sich und der Welt machen wollte. Doch im Auto gegen eine Wand zu fahren, das wollte er sich und Rolf dann doch nicht antun. Stattdessen gab er seinen Führerschein ab, nachdem er beim Einparken eine Lücke in den Lattenzaun des Nachbarn gerissen hatte.

»Nicht auszudenken, wenn da ein Mensch gestanden hätte ...«

Wochen vergingen, ehe sich die Stimmung wieder besserte. Immer wieder gab es Momente, die ihr Zusammenleben auf die Probe stellten. Rolf musste lernen, dass Beni eine feste

Struktur brauchte, damit nicht Unordnung und Irritationen den Tagesablauf bestimmten. Es musste dafür gesorgt werden, dass er nicht erst gegen Mittag aus dem Bett fand und regelmäßig trank. Auf der anderen Seite war es Beni, der seinen Rolf aufbaute, wenn der den Kopf hängen ließ.

»Eigentlich müsste es umgekehrt sein«, sagt Rolf. »Schließlich ist er der Kranke und nicht ich. Aber wenn ich mal wieder durchhänge, macht er einen seiner Witze, und wir lachen wie in alten Zeiten.«

Das nämlich hat Beni sich trotz der Krankheit bewahrt: die Fähigkeit, sich den Sonnenseiten des Lebens gegenüber zu öffnen, und das nicht nur in den eigenen vier Wänden. Er traut sich nach wie vor allein aus dem Haus, wenn ein Termin beim Physiotherapeuten ansteht oder auch wenn es ihm danach ist, unterwegs zu sein, mit Menschen zu reden, sich einzubringen.

»Im Bus bin ich nach einer Minute mit jemandem im Gespräch«, sagt er. »Ich quatsche über schicke Handtaschen und Schuhe, da kenn ich mich aus.«

Auch wenn es mal hakt, steht er nicht lange allein, bittet wildfremde Menschen um Hilfe, wie neulich am Bahnhof, als eine freundliche Frau für ihn die Münzen in den Schlitz des Automaten steckte, weil ihn seit Neuestem auch noch Parkinson beeinträchtigt. Ebenso die Kassiererin im Kaufhaus, die ein Dutzend Kunden hinter ihm an eine andere Kasse schickte, damit sie das Kleingeld aufsammeln konnte, das ihm aus der zitternden Hand gekullert war.

»Man muss nur auf die Leute zugehen«, sagt er. »Wie sollen sie sonst wissen, was mit einem los ist? Ich darf das, denn der Demente hat immer recht.«

Sie spüren beide: Die Krankheit hat das Bewusstsein verstärkt, füreinander da zu sein. Ihre Beziehung ist intensiver geworden, sie fühlen sich beflügelt, ihr Leben zu genießen, solange es noch geht: das Radio aufdrehen und ihre Lieblingslieder singen, durch die Wohnung tanzen, Spaziergänge ans Rheinufer und stundenlang in der Sonne dösen.

»Ich kann mich doch nicht ständig damit verrückt machen, was vielleicht noch auf uns zukommt«, sagt Rolf. »Etwa dauernd zu jammern: Oje, wie sieht's mit uns in fünf Monaten aus oder in fünf Jahren? Jetzt können wir noch miteinander reden, lachen und genießen. Nur das zählt.«

Es ist Beni, der ihn ermuntert, einen lebenswerten Umgang mit der Demenz zu suchen. Im Gegensatz zu Herzinfarkt und ähnlichen Formen des plötzlichen Herztods bietet sie ja immerhin die Chance, auf das Ende vorbereitet zu sein. Dazu gehören irdische Angelegenheiten wie der letzte Wille und die Patientenverfügung, sogar den Ort, wo er begraben werden will, hat er Rolf gezeigt: Hanglage mit Blick über Lörrach.

»Ich will alles geregelt haben«, sagt er. »Bevor ich sterbe, will ich wissen, dass mein Mann versorgt ist.«

Längst vergessen die Zeit, als sie sich nur unter der Dusche trauten zu weinen. Inzwischen gelten sie fast schon als Institution. Verantwortlich dafür sind die Veranstaltungen von Demenz Meet, auf denen die Unzertrennlichen aus Lörrach

jedes Mal ein tröstliches Beispiel dafür liefern, dass Heimat und Zuhause nicht verloren gehen, wenn man sie im Hier und Jetzt ansiedelt. Nahezu berühmt wurde Beni durch eine Sendereihe des ZDF, die unter dem Titel »Unvergesslich – Unser Chor für Menschen mit Demenz« lief. Er durfte darin sogar als Solist auftreten und schmetterte mit der unsterblichen Schnulze »Junge, komm bald wieder« den Hit des Abends. Seitdem erweist er sich in Altersheimen immer wieder als Entertainer, den das fachkundige Publikum mit Hans Albers und Freddy Quinn auf eine Stufe stellt.

»Am Schluss tanzen alle miteinander«, sagt er strahlend. »Und ich weiß, ich werde noch gebraucht.«

Ich gestehe: Auch ich gehöre zu seinen Fans. Es ist immer ein Gewinn, ihm zuzuhören, selbst wenn er ein wenig abhebt. Zum Beispiel mit Sätzen wie diesem:

»Ich hab angefangen zu leben, als ich von meiner Krankheit erfuhr.«

In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten

Wie finde ich heraus, ob meine Mutter wirklich demenzkrank ist?

Auch wenn es Ihnen widerstrebt, hinter dem Rücken der Mutter über sie zu reden, tauschen Sie sich mit vertrauten Menschen aus. Reden Sie über Ihre Sorge mit nahen Verwandten, guten Freunden und nicht zuletzt mit der Hausärztin oder dem Hausarzt Ihrer Mutter. Es nützt weder Ihnen noch ihr, wenn Sie Ihren Verdacht verdrängen. Horchen Sie in sich hinein: Vielleicht täuschen Sie sich selbst und beschreiben die Situation als nicht so schlimm, weil die Wahrheit Sie zwingt, Hilfe anzunehmen und eigene Grenzen zu erkennen. Floskeln wie »Nicht so schlimm«, »Musst nicht traurig sein« oder »Wird schon wieder« helfen weder dem Kranken noch dem Gesunden. Im Gegenteil: Erinnern Sie sich noch an schmerzhaft Unfälle in Ihrer Kindheit? Wenn wir damals nach einem Sturz geheult haben, empfanden wir Sprüche wie »Ist doch nur halb so schlimm« nicht als Trost, sondern als Herzlosigkeit. Als Angehörige müssen wir ja nicht gleich mitweinen, um Mitgefühl zu zeigen. Hilfreich ist, Klarheit über Symptome und den Grad der Krankheit zu gewinnen. Ich halte es deshalb für gerechtfertigt, eine Art Tagebuch des Vergessens zu führen, das Fehlleistungen auflistet. Seien Sie dabei

ehrlich und schauen Sie genau hin, was bei Ihrer Mutter alles nicht mehr geht. Wenn sich Irritationen häufen, Unruhe zu Unrast wird, reichen Bewertungen wie »ein bisschen vergesslich« oder »ein wenig schlecht gelaunt« nicht mehr aus.

Wann muss ich mir eingestehen, dass etwas nicht stimmt?

Selbsttäuschung begleitet uns, solange wir leben. Vor allem Menschen, die wir lieben, nehmen wir oft so wahr, wie sie sein sollen, und nicht immer so, wie sie sind. Ein Beispiel von vielen bietet das Verhalten des Sohnes, den ich in diesem Kapitel vorgestellt habe. Selbst zu einem Zeitpunkt, als bei seiner Mutter immer wieder Fehlleistungen auftraten, wollte er nicht wahrhaben, dass sie Hilfe brauchte. Die Augen vor der Wahrheit zu verschließen, ist falsch. Deshalb: Sehen Sie genau hin und seien Sie ehrlich zu sich selbst – auch wenn es wehtut.

Aber merkt sie denn nicht selbst, dass etwas nicht mehr mit ihr stimmt?

Niemand macht absichtlich etwas falsch, ob mit oder ohne Demenz. Wir alle betrachten die Welt aus eigener Sicht und interpretieren sie aufgrund lebenslang prägender und sinnlicher Erfahrung. Natürlich spüren Menschen im frühen Stadium der Demenz, dass sich in ihnen etwas Bedrohliches anbahnt. Verständlich, dass sie vor sich selbst und anderen versuchen, das Gefühl zu verdrängen, ihrem Alltag nicht mehr gewachsen zu sein. Obgleich ich mir nach Aberhunderten

von Patientengesprächen einbilde, Symptome der Demenz auf Anhieb zu erkennen, wurde ich immer wieder überrascht, wie geschickt manche ihren Zustand überspielen können. Verständlich, denn keinem von uns fällt es leicht, Schwächen zu gestehen, schon gar nicht, wenn man ein Leben lang Autorität ausgestrahlt hat, frei nach der Devise: Was ich sag, ist richtig, und was ich tu, ist wichtig. Umso rührender finde ich das Beispiel der Mutter aus Kapitel 1, die sich ihrer Tochter Paula unter Tränen anvertraute, als sie spürte, wie Gedächtnis und Kräfte mehr und mehr schwanden. Was sie zudem belastete, war, dass ihr Mann ihre Ängste als normale Altersschwäche abtat.

Was muss ich wissen und beachten?

Das Leben eines Menschen mit Demenz findet immer im Hier und Jetzt statt, es gibt kein Morgen und kein Gestern, nur dieses kompromisslose Jetzt: Jetzt hat alles zu geschehen. Jetzt essen, liegen, aufstehen, zur Toilette, nach draußen gehen, drinnen sein, arbeiten müssen. Alle Bedürfnisse müssen sofort befriedigt werden. Da stoßen Sie als betreuender Angehöriger irgendwann an Ihre Grenzen. Die Betreuung von Menschen mit Demenz ist anspruchsvoll, sie braucht Kreativität und Geduld. Vergessen Sie nicht, dass all die kleinen und großen Zumutungen nie böswillig geschehen, sondern Teil der Krankheit sind. Wissen über die Krankheit kann helfen, Verhaltensweisen zu verstehen. Viele Angehörige glauben, sich um alles selbst kümmern zu müssen. Dauerhaft

funktioniert das nicht. Um den Alltag zu regeln, gibt es Pflegekräfte, Haushaltshilfen, Essens- und Fahrdienste. Überlassen Sie Routinen mit Konfliktpotenzial zumindest zeitweise den Profis. Dann bleibt für Sie und Ihren Partner mehr Zeit für die schönen Dinge des Lebens.

Wie verhindere ich, dass sich mein Angehöriger in der Öffentlichkeit blamiert?

Menschen mit Demenz vergessen den Namen des langjährigen Nachbarn, irren auf der Suche nach der Toilette durchs Restaurant oder verlassen den Supermarkt, ohne zu zahlen. Solche Momente verursachen Scham. Sie fühlen sich bloßgestellt, versuchen Defizite zu verbergen, sind gestresst, was nicht selten die nächste Fehlleistung – und wieder Scham – auslöst. Manchmal verstärken Angehörige ungewollt das Schamgefühl. Sätze, wie »Sag doch Bescheid, wenn du das Klo nicht findest« oder ein leicht vorwurfsvolles »Du kennst doch unsere Nachbarn schon so lange« hinterlassen ein Gefühl der Unzulänglichkeit. Mein Rat ist: Nach einem Fauxpas besser nichts sagen anstatt etwas Falsches.

Grundsätzlich gilt: Niemand muss sich einer Blamage aussetzen. Meiden Sie Orte oder Situationen, in denen die Gefahr eines Gesichtsverlustes besteht. Kultivieren Sie das Nichtstun. Ein vollständiger Rückzug aus der Öffentlichkeit wäre jedoch die falsche Konsequenz. Schaffen Sie stattdessen Schonräume für Ihren demenzkranken Partner oder Ihr Elternteil. Suchen Sie die Gesellschaft von Menschen, die über Symptome der

Krankheit Bescheid wissen und Menschen mit Demenz mit all ihren Befindlichkeiten akzeptieren. Essenseinladungen an Freunde und Bekannte können beispielsweise Restaurantbesuche ersetzen.

Vollständig vor einer verunsichernden Umgebung bewahren können Sie einen Angehörigen trotzdem nicht. Sprechen Sie in solchen Fällen mit den Menschen im jeweiligen Umfeld. Freunde und Nachbarn reagieren rücksichtsvoller, wenn sie wissen, woran sie sind. Auch im Restaurant oder beim Einkaufen kann eine offene Kommunikation psychischen Druck reduzieren. Sollte Ihrem Angehörigen doch einmal ein Malheur passieren, hilft vor allem eines: entdramatisieren! Machen Sie ihm klar: Es ist kein Weltuntergang, anderen Menschen passieren ebenfalls Missgeschicke.

Tut es ihr gut, wenn wir sie überall mit hinnehmen, damit sie sich nicht ausgegrenzt fühlt?

Teilhabe zu Beginn einer Erkrankung kann durchaus Sinn machen, aber es muss geklärt sein, wie lange sie Teilhabe leben kann. Inklusion, solange sie nicht stört, ist eine fragwürdige Inklusion, und wenn sie stört, ebenfalls. Die Frage, wie lange Inklusion bei Menschen mit Demenz sinnvoll ist, beschäftigt mich schon lange. Wenn sie in fortgeschrittenen Stadien sind und wir sie mit der Welt draußen in Verbindung bringen, stellen wir ihre Bedürfnisse nicht in den Vordergrund. Denn sie möchten sich geschützt fühlen: vor Bloßstellung, Konfrontation mit den eigenen Fehlleistungen, vor einer Welt,

die sie immer weniger verstehen. Inklusion in dieser Phase der Erkrankung zwingt dann zwar eine Gesellschaft, sich mit Demenz auseinanderzusetzen. Aber auf Kosten der Erkrankten, die in einer Welt vorgeführt werden, in der sie nicht sein möchten. Nach dem Motto: Wir inkludieren dich, fühlen uns gut dabei, aber deine Demenz spielt für uns keine Rolle. Der Ansatz ist absurd.

Wenn sie keine Demenz hätten, würden sie nicht inkludiert werden. Die Inklusion ist diagnoseabhängig. Das ist nicht richtig. Ich plädiere immer für Beziehung statt Inklusion. Und gebrauche den Begriff der Inklusion nur sehr defensiv. Beziehung heißt das Zauberwort. Niemand ist gerne allein auf dieser Welt. Jeder möchte, dass ihn jemand liebt, und jeder Mensch will mit seinen Möglichkeiten angenommen werden. Jeder möchte ein Mitglied einer Gesellschaft sein, in der er angenommen und nicht überfordert ist. Bieten wir doch das den Menschen um uns herum an, ob jemand Träger einer Diagnose ist, spielt dabei keine Rolle.

Muss man mit einer Demenzdiagnose seinen Beruf aufgeben?

Stellt sich Ihnen diese Frage, gehören Sie zu den seltenen Fällen jüngerer Menschen, die an Demenz erkranken. Möglich, dass Sie nach einer Diagnose einerseits Ihren Job kündigen wollen, um sich der Familie, Reisen oder Hobbys zu widmen – und aus Angst vor Überforderung. Andererseits schämen Sie sich vielleicht einfach und wollen die Anerkennung

am Arbeitsplatz nicht verlieren. Beraten Sie deshalb alle zusammen zu Hause über die passende Mischung aus Privatleben und Beruf. Es nimmt auch den Stress, wenn Sie Vorgesetzte und Kollegen informieren. Sehr wichtig ist, dass Sie sich nicht überfordern – und auch nicht Ihre Kollegen.

Kapitel 5

Lieber tot als demenzkrank?

Diese Frage stellen sich viele Betroffene nach der Diagnose, weil sie Angst haben, die Kontrolle zu verlieren, ihre Erinnerungen einzubüßen, die eigenen Kinder nicht mehr zu kennen. Dann lieber sterben? Nein, denn das Leben mit Demenz kann sehr lebenswert sein. Und den eigenen Tod zu planen, ist der pure Stress.

Ich weiß nicht, ob es eine tröstliche Geschichte wird, wenn ich vom Leben und Sterben der beiden Frauen erzähle, die viel gemeinsam hatten und doch auf verschiedenen Wegen in den Tod gingen. Ich hoffe allerdings, dass mir ihre Beispiele später einmal ein wenig helfen werden, ein Ende in Frieden mit mir selbst zu finden.

Ihre Gemeinsamkeiten sind schnell erzählt: Rita Schwager und Monika Schiefer hatten ihre Kinder in glücklichen Ehen großgezogen, sich beruflich als Krankenschwester und Kauffrau bewährt und beide noch vor ihrem 60. Lebensjahr erfahren, dass sie an Demenz erkrankt waren. Auf den ersten Blick zwei Fälle von vielen, doch wie jede mit dieser Diagnose umging, bewegt mich bis heute. Zum ersten Mal begegnete ich Rita Schwager in einer Zürcher Kirchengemeinde, vier Jahre vor ihrem Tod. Sie saß als eine von rund 100 Besucherinnen und Besuchern im Gemeindesaal, der schon dicht be-

setzt war, als ich eintraf. Ich sollte als Referent über einen Fall aus meiner Praxis im Heim »Sonnweid« berichten, der uns stark gefordert hatte. Er passte zum Thema des Abends, das sich um die Frage drehte, wie stark wir in Leben und Sterben von Menschen eingreifen dürfen, die uns anvertraut sind. In meinem Fall handelte es sich um eine Frau im letzten Stadium der Demenz, die im Sterben lag. Wir wussten, dass es ihr Herzenswunsch war, sich vor dem Ende von ihren beiden Söhnen zu verabschieden, standen jedoch vor dem Problem, dass der eine auf einer Ölplattform arbeitete, irgendwo in der Nähe der Arktis. Seine Reise zu unserem Heim hätte an die zehn Tage gedauert, viel zu lang, um seiner Mutter noch einmal in die Augen zu sehen und sie in die Arme nehmen zu können – es sei denn, wir würden ihren Tod mit medizinischen Mittel hinauszögern. Das widersprach allerdings völlig unserer Haltung in solchen Fällen, die unter anderem ausschloss, einen sterbenden Menschen mit einer Magensonde am Leben zu erhalten. Doch in diesem Fall sahen wir Grund genug, eine Ausnahme zuzulassen. In Abstimmung mit der ärztlichen Leitung und den Söhnen entschieden wir, der Kranken eine Magensonde zu legen und sie darüber zu ernähren. Es erleichterte mich, dass sie schließlich noch lebte, als beide Söhne an ihrem Bett saßen und sie sich verabschieden konnten.

Prinzipientreue ist etwas Gutes, allerdings nur, wenn sie nicht zum Dogma erstarrt.

Ich fand aufmerksame Zuhörer im Gemeindesaal, sah in ernste Gesichter, spürte eine Spannung im Saal, die nur allzu verständlich war. Denn das Thema des Abends drehte sich auch um die heikle Frage, ob es gerechtfertigt sei, Menschen dabei zu helfen, ihrem Leben ein Ende zu setzen. Ich vermutete unter den Gästen auch Betroffene: unheilbar Erkrankte, die womöglich schon mal erwogen hatten, ihr Leiden durch einen Freitod zu beenden. Neben ihnen Angehörige, bereit, die Last mitzutragen. Dazu Pflegende und Geistliche, Psychologen und Mediziner, also Menschen wie ich, in deren Berufsalltag der Umgang mit Kranken im Mittelpunkt steht. Wobei mich zu dem Zeitpunkt schon seit Längerem die Frage beschäftigte, ob und inwieweit der Todeswunsch eines Menschen zu erfüllen ist, der an Demenz erkrankt ist.

Darüber würde an diesem Abend noch ein heftiger Diskurs entbrennen, entzündet durch Rita Schwager. Anlässe, über Leben und Sterben zu streiten, gab es genug. Ein Fall, der die Gemüter erregte und mich schon länger beschäftigte, hatte sich in den Niederlanden abgespielt, wo schon damals eine großzügige Form der Sterbehilfe praktiziert wurde. Tragische Hauptperson war eine Frau, bei der im Alter von 65 eine beginnende Demenz diagnostiziert wurde und die daraufhin erklärt hatte, sterben zu wollen, ehe Leid und Hilflosigkeit überhandnahmen. Als Krankenschwester wusste sie, was ihr bevorstand, hinzu kam, dass bereits ihre Mutter und zwei Geschwister mit Alzheimer gestorben waren. Neben einer Patientenverfügung, in der sie klipp und klar bestimmt hatte,

ihren Freitod im Endstadium der Krankheit zu ermöglichen, fiel noch eine Aussage ihres Ehemanns ins Gewicht: Sie wolle nicht dahinvegetieren wie eine verkümmerte Zimmerpflanze, hatte sie ihm unmittelbar nach der Diagnose gesagt – das hatte sich ihm eingebrannt.

Offensichtlich eine Absichtserklärung, die sie noch mit klarem Verstand geäußert hatte. Sie wurde nicht müde, sie zu bestätigen, nachdem ihre Krankheit so weit fortgeschritten war, dass sie im Heim leben musste. Mehrmals am Tag beteuerte sie: »Ich will sterben.« Allerdings meist mit dem Zusatz: »Aber jetzt noch nicht.« Auch als sie nicht mehr sprechen konnte, gab es Zeichen, dass sie noch von dieser Welt war. Sie genoss es, wenn es Gutes zu essen gab, freute sich sichtlich, wenn ihr Mann sie besuchte, und versank ebenso sichtlich in Trübsinn, wenn er ging.

Erst als nach und nach Regungen und Reaktionen so weit geschwunden waren, dass sie nicht mehr ansprechbar war, schien den Verantwortlichen der Zeitpunkt erreicht, ihre Verfügung zu erfüllen. Im Sterbezimmer des Heims flößte man ihr Kaffee ein, der ein starkes Schlafmittel enthielt, und nachdem sie eingeschlafen war, legte die Heimärztin eine Venenkanüle an, um ihr ein tödlich wirkendes Mittel zu injizieren. Doch ehe sie die Spritze ansetzen konnte, geschah etwas, womit keiner gerechnet hatte und was im Nachhinein kontrovers beurteilt wurde: Zur Überraschung aller erwachte die Frau und richtete sich auf, was später als Äußerung ihres Lebenswillens, von manchen sogar als Widerstand gegen die Tötung

interpretiert wurde. Die Ärztin sah sich jedoch in der Pflicht, den ursprünglich gefassten Todeswunsch zu erfüllen, drückte sie auf den Rücken und injizierte das Gift, das die Frau wenig später tötete – und der Ärztin eine Anklage einbrachte.

So weit der Hintergrund, vor dem danach in Öffentlichkeit und Medien viele Stimmen zu Recht und Unrecht eines Suizidbeistands, seiner Moral und seinen Modalitäten laut wurden. Auch in der Zürcher Gemeindekirche bestimmte dieses Für und Wider die Diskussion. Mich hatte schon davor die Tatsache beschäftigt, dass die Ärztin vom niederländischen Gericht freigesprochen worden war. Offiziell war damit der Fall zu den Akten gelegt, doch als Nachgeschmack war bei mir der Vergleich mit Praktiken aus Todeszellen in den USA geblieben, wo man Menschen ebenfalls mit Giften wie dem Barbiturat Thiopental oder Kaliumchlorid hingerichtet hatte und der Tod in einigen Fällen erst nach einer Dreiviertelstunde eingetreten war.

Das konnte und durfte doch nicht sein: ein Gnadentod, der einer Exekution glich! Es war deutlich zu spüren, wie sich die Stimmung im Gemeindesaal gegen sogenannte assistierte Selbsttötungen richtete. Das Gefühl verstärkte sich noch, als alle Teilnehmer erstarrten, weil mitten unter ihnen eine Frau den Arm reckte und aufsprang.

»Ihr alle hier habt doch keine Ahnung, wie schlimm Demenz ist!«, rief Rita Schwager. »Ich hab diese Krankheit und werd mich mithilfe von Exit suizidieren, ehe ich meine Kinder nicht mehr erkenn!«

Schon bei der ersten Begegnung mit dieser zierlichen und vitalen Person fiel mir der Widerspruch auf, den sie verkörperte: Einerseits zeigte sie eine fast sprühende Freude am Leben, beteuerte jedoch gleichzeitig den festen Willen, dieses Leben zu beenden, wenn es nicht mehr geeignet wäre, Freude zu spenden. Oder tat ich ihr unrecht, wenn ich unterstellte, dass sie Leben als Dienstleistung für ein leidfreies Dasein verstand? Ihre Reiselust deutete es an, besonders wenn sie Sehnsuchtsorte benannte, die meist in karibischer Ferne lagen.

»Nach der Diagnose war mir klar: Jetzt musste ich noch einmal nach Kuba«, gestand sie. »Ich zehre bis heute von dieser Reise. Auch mit meinen Kindern bin ich ins Ausland. Mit Camille nach Costa Rica, mit Chloé nach Zypern.«

Auffällig war der fast missionarische Eifer, mit dem sie ihren geplanten Freitod vor aller Welt zu rechtfertigen versuchte. Nach der ersten Begegnung in der Zürcher Gemeindekirche erlebte ich sie regelmäßig als eloquente Botschafterin ihres Todeswunsches auf Podiumsdiskussionen, hörte sie in Podcasts, las in Zeitungen ihre Statements, die sie auch vor TV-Kameras abgab, darunter diesen Satz, der mit einem fast drohenden Unterton rüberkam:

»Wenn ich meinen Namen nicht mehr kenne, dann bin ich nicht mehr ich. Das will ich nicht erleben.«

Manchmal schien es mir, als nähme sie diese Zerreißprobe zwischen Leben und Tod schon deshalb auf sich, weil sie die Zügel nicht aus der Hand geben wollte, nicht als passives, bewusstloses Bündel Mensch sterben wollte, sondern wenn sich

Art und Zeitpunkt des Todes noch selbst bestimmen ließen. Um einzuschätzen, wann es Zeit wäre zu gehen, konsultierte sie jeden Monat ihre Hausärztin, telefonierte regelmäßig mit einer Psychologin und ließ sich immer wieder von einer Sterbebegleiterin der Organisation »Exit« beraten.

»Ich geh lieber zu früh als zu spät. Wenn ich zu spät bin, bleibt nur der unbegleitete Suizid. Den will ich nicht.«

Die Folge schien ein jahrelanges Hin und Her zwischen Todeswunsch und Lebenslust – der pure Stress. Als sie sich auf dem Weg zu einer Selbsthilfegruppe verirrt und es nur mit Mühe und Not wieder nach Hause schaffte, wollte sie am liebsten gleich Schluss machen, brach aber ein paar Monate später stattdessen mit ihrem Sohn zu einer Sommerreise durch Italien und Frankreich auf, die ihre Lebensgeister weckte und die Erkenntnis bescherte, dass es doch schwer zu akzeptieren sei, früher als nötig zu sterben. Im Winter danach war ihre Euphorie so weit verblasst, dass sie glaubte, jetzt sei es Zeit zu gehen. Erneut verwarf sie den Entschluss jedoch wieder, um sich fünf Monate später dann doch von Kindern und Mann zu verabschieden. Eine Sterbebegleiterin der Organisation »Exit« war bei ihr zu Hause, als sie eigenhändig das Rädchen am Infusionsschlauch aufdrehte und eine tödliche Dosis Gift in ihre Adern floss. Sie starb drei Wochen nach ihrem 61. Geburtstag.

Unter den Menschen, die von Organisationen wie »Exit« und »Dignitas« in den Tod begleitet werden, gehört Rita Schwager zu den Ausnahmen. Von Tausenden, die dort ster-

ben wollen, leiden die meisten an Krebs, nur zwei von 100 an Demenz. Und obgleich immer mehr Menschen im frühen Stadium der Demenz einen Todeswunsch äußern, bleibt ihre Zahl konstant. Paul-David Borter, Mitarbeiter von Exit, hat beobachtet, dass der aktive Sterbewunsch mit dem Verlauf der Demenz schwindet. Demente Personen sterben meist eines natürlichen Todes, weil sie den Zeitpunkt verstreichen ließen.

Nicht nur in Fällen von Demenz zeigt die Gefühlslage von Todeswilligen ähnliche Schwankungen, wie sie bei Rita Schwager auftraten. Die Erfahrung lehrt, dass es oft nur sehr kleine Zeitfenster sind, in denen sie bereit sind, die Tat umzusetzen. Der feine Unterschied zwischen Wünschen und Wollen entscheidet, ob sie sich ein Ende ihrer Leiden nur vorstellen oder sie tatsächlich beenden wollen. Der Wunsch zu sterben geht leichter über die Lippen, wenn ihn allein die Angst vor drohenden Leiden diktiert und nicht das Leid selbst. Sich nach einem selbstbestimmten Leben auch einen selbstbestimmten Tod zu wünschen, »statt als ein dem Gespött preisgegebenes Etwas zu sterben, das nur von fernher an mich erinnert«, das lässt sich schon nachvollziehen, wenn sich mit diesen Worten ein hochgebildeter Humanist wie Walter Jens äußert. »Menschenwürdig sterben«, so lautete Mitte der 1990er-Jahre das Motto einer Podiumsdiskussion im größten und voll besetzten Hörsaal der Uni Tübingen, auf der der Rhetorikprofessor folgendes Schreckensbild seines möglichen Endes ausmalte:

»Und dieses Bild wird bleiben und überdauert für die

Nachfahren auf lange Zeit die Impressionen aus Tagen, da ich ein ICH und kein ES, ein denkendes Wesen und kein zuckendes Muskelpaket war.«

Ein Plädoyer für Selbstverantwortung sollte es werden, so hieß das Leitmotiv der Veranstaltung, bei der Hans Küng neben Walter Jens auf dem Podium saß. Auch er, der Priester und Professor, plädierte für die Freiheit eines Christenmenschen, den Zeitpunkt seines Todes selbst zu bestimmen. Keine Frage für Küng, dass das Leben eine Gabe Gottes sei. Es sei jedoch zugleich »eine gottgegebene Aufgabe des Menschen, die er möglichst bis zur letzten Phase seines Lebens selbstverantwortlich wahrzunehmen hat«.

Eine mutige Forderung, die seinen Ruf als eigenwilligen und deshalb unbequemen Kirchenkritiker bestätigte. Schon der Titel seines ersten Buches, in den 1970er-Jahren veröffentlicht, hatte provoziert. »Existiert Gott? Antwort auf die Gottesfrage der Neuzeit« hieß es und erregte die Gemüter katholischer Oberhirten, weil er darin das Dogma der päpstlichen Unfehlbarkeit bestritt. Die Folge war, dass ihm die Deutsche Bischofskonferenz sein kirchliches Lehramt entzog – und fortan mehr Menschen auf ihn hörten als alle Theologiestudenten in seinen Vorlesungen und Seminaren zuvor.

Nicht überraschend also, dass im Tübinger Auditorium so viele Besucher zu Füßen der beiden Berühmtheiten saßen. Auch Altphilologe Walter Jens war ja weit über seinen akademischen Wirkungskreis bekannt. Legendär sein Ruf als scharfzüngiger Literaturkritiker an der Seite von Marcel

Reich-Ranicki, aber auch als engagierter Intellektueller, wenn es galt, für Frieden und gegen Nachrüstung zu demonstrieren. Sympathien der jungen Linken und Misstrauen der konservativen Gegenseite erntete er Anfang der 1990er-Jahre, als bekannt wurde, dass er und seine Frau in ihrem Tübinger Haus amerikanische Soldaten versteckt hatten, die im zweiten Golfkrieg desertiert waren.

Seiner Frau Inge Jens ist es zu verdanken, dass ich den Leidensweg des klugen und mutigen Mannes bis zum Ende verfolgen konnte. »Langsames Entschwinden« nannte sie ihr Buch, das den Vorgang seines Verfalls schildert: beginnend mit ersten Zeichen einer Demenz im Jahr 2005 bis zu seinem Tod acht Jahre später. Wer sich in dieses Buch einliest, fühlt sich direkt angesprochen, denn Inge Jens dokumentiert die Stationen seiner Umnachtung in Briefen an Freunde. Eine authentische und ergreifende Form, die sich Schritt für Schritt der Kernfrage nähert, »ob es nicht Zeit wäre, ihm das immer wieder vehement eingeforderte Recht auf Sterbehilfe endlich zu gewähren«.

Er hatte dieses Recht schon lange vor der Diagnose in einer vorsorglichen Verfügung festgelegt, ohne zu ahnen, was er seiner Ehefrau damit aufbürden würde. Denn es war absehbar, dass er im Verlauf der Krankheit die Fähigkeit verlieren würde, Folgen irgendeiner Entscheidung abzuschätzen. In fast allen Briefen kreisen ihre Gedanken um das Problem, ob auch dann noch gelten darf, was er mit klarem Verstand

beschlossen hat, wenn sich der Verstand mehr und mehr trübt. Einem Mann, der sie um Rat bittet, weil ihn offenbar ähnliche Zweifel bewegen, antwortet sie:

»Gerade das Denken, das Planen, die Fähigkeit, die Vorausschau mit entsprechenden Handlungen zu koordinieren, wird Ihnen durch die Krankheit abhandenkommen. An dem Punkt, da Sie noch frei sind, werden Sie sich vermutlich nicht vorstellen können, wie Ihnen sein wird, wenn Sie die Krankheit wirklich im Griff hat. Dann nämlich sieht vieles ganz anders aus.«

Ganz anders, aber auch alles andere als nur ein schwarzes Loch, das keine lichten Momente mehr zulässt. Nach einer qualvollen Zeit der Anpassung, in der Walter Jens mit seinem Schicksal hadert, scheint er sich in den enger werdenden Grenzen seiner Welt einzurichten. Der Mann, mit dem sie fast sechs Jahrzehnte auf Augenhöhe zusammengelebt hat, wird nach und nach wieder zum Kind.

»Ich bin mir sicher«, schreibt sie, »dass er im Augenblick nicht mehr leidet als jeder andere Mensch auch und eher mehr Freude empfindet, als es vielen anderen sogenannten gesunden Menschen zu erleben vergönnt ist. Über den Verstand kann man ihm keine Zuversicht vermitteln, aber auf der Gefühlsebene ist er zu überzeugen. Er kann sogar replizieren: Ach, das ist schön.«

Sie verliert diese Lichtblicke selbst dann nicht aus den Augen, wenn er weint, wenn ihn die Angst schüttelt und er einfach nur wegwill und gleich darauf beteuert, nicht sterben

zu wollen. Hilferufe zwischen Verzweiflung und Hoffnung, in denen sie erkennt, dass er »sicherlich nicht im Einklang mit *unserer* Realität lebt, aber mit der *für ihn* gültigen. In solchen Momenten bin ich mir ganz sicher, dass er nicht sterben möchte – dass mein Mann nicht um Hilfe zum Sterben bittet, sondern um Hilfe zum Leben.«

Selbst als er Wort für Wort seine Sprache verliert, bleiben ihm Zeichen des Lebenswillens. Zu verdanken hat er sie Margit Hespeler, einer handfesten Bäuerin von der Schwäbischen Alb, die nie ein Buch von ihm gelesen hat und in ihm nicht mehr und nicht weniger als ein erwachsenes Sorgenkind sieht. Wie alle Menschen, die sie unter ihre Fittiche nimmt, behütet, pflegt und füttert sie den alten Mann. Und tröstet ihn, wenn er weint. Ursprünglich nur Haushaltshilfe des Ehepaars Jens, wächst sie allmählich in die Rolle eines Schutzengels, nimmt ihn mit auf ihren Hof, wo er im Kreis ihrer Großfamilie seinen Platz findet. Es zeigt sich, dass er gern bei ihr in der Küche sitzt, Ohrwürmer aus dem Radio hört, den Hund streichelt und lächelt, wenn sie ihm Leberkäs mit Kartoffelsalat hinstellt, sein Lieblingsgericht. Auch die Frage nach Sein oder Nichtsein kann er wortlos beantworten – indem er sich ein Stück ihrer Sahnetorte in den Mund schiebt und lächelt.

»Vielleicht kann ich von Margit Hespeler die Selbstverständlichkeit im Umgang mit meinem Mann lernen«, gesteht Inge Jens.

Es lohnt sich, diesen Lernprozess nachzuvollziehen, wenn wieder einmal die Klage über ein Dasein laut wird, das nicht

mehr lebenswert zu sein scheint. Wie oft habe ich sie gehört, sei es von Alten oder Jungen, Kranken oder Gesunden, sogar von einem Tischnachbarn im Restaurant, der mit seinem Leben haderte, weil ihm nichts mehr so schmeckte wie früher. Schlimm genug, den Wert des Lebens aus nichtigem Anlass gering zu schätzen, schlimmer noch, wenn man diese Sicht auch noch anderen überstülpt. Zum Beispiel Kranken, die kein Gegenargument zur Hand haben, weil sie ans Bett gefesselt und zum Nichtstun verurteilt sind. Nichtstun als Verhängnis? Womöglich als Sünde? Dahinter steht eine tief in uns allen verankerte Haltung, die nach der Devise urteilt: Wer nicht arbeitet, soll auch nicht essen! Aus dieser Sicht verkommt ein Mensch, der nichts mehr produziert, zur Nullnummer, die fatal an den Begriff eines »unwerten Lebens« erinnert. Schlimmer, wenn solch ein Nichtsnutz auch noch viel Geld kostet.

In meiner Zeit als Heimleiter zeigten mir viele Beispiele, wie wichtig es für das familiäre Umfeld zu sein scheint, dass der Mensch etwas tut. »Was macht Vati denn bloß den ganzen Tag im Heim?«, war eine häufig gestellte Frage nach ersten Besprechungen mit Angehörigen. Er könne da ja nicht einfach nur rumsitzen. Da müsse es doch noch was zu tun geben, damit das Ganze einen Wert hat. Plötzlich macht Vati, der Arbeitsmensch, gar nichts mehr. Steckt dahinter womöglich Absicht? Wer kennt sie nicht, die Szene einer Ehe, die uns Lorient so leichthändig und lebensecht überliefert hat? »Ich will hier nur sitzen«, sagt der Mann im Wohnzimmeressel,

während seine Frau immer wieder die Nase ins Zimmer steckt und nachbohrt: »Was machst du da? Warum tust du nichts? Tu doch endlich was!«

Vielleicht hätte sie es wie wir in den langen Geduldsproben der Coronapandemie gelernt, dass nichts zu tun möglich, zuweilen sogar nötig ist. Verdammt, zu Hause zu bleiben, nur noch wenige bis keine sozialen Kontakte zu haben, oft auch keine erfüllenden Tätigkeiten ausüben zu können. Unter Zwängen fällt es schwer, tatenlos dahinzuleben. Es sei denn, wir versuchen, diesen Zustand zu kultivieren, Meditationsübungen bieten eine Möglichkeit. Aber auf Dauer ertragen wir Nichtstun nur im Wechsel mit Tun. Allein damit geben wir unserem Dasein einen Wert, den unser Umfeld nicht infrage stellt.

Trotzdem billige ich mir hin und wieder das Recht auf Faulheit zu, fröne dem Sofaschlaf, ungestört von meiner geduldigen Frau Monika, die immer emsig ist, näht oder unterwegs ist, um irgendwelche Stoffe und Schnittmuster aufzustöbern. Ich gestehe, manchmal beneide ich sie um diese Fähigkeit, dauernd etwas um die Ohren zu haben, und versuche zu rechtfertigen, dass ich gelegentlich auf der faulen Haut liege. Schließlich bin ich nicht mehr der Jüngste, sage ich mir dann, habe weiß Gott in meinem Leben genug gearbeitet und will mich, bitte schön, nicht nur übers Tun definieren. Im Übrigen will auch Nichtstun gelernt sein.

Ich weiß, wovon ich rede, denn vor ein paar Jahren hatte ich die Idee ausgeheckt, eine Auszeit zu nehmen, die etwas

länger dauern sollte als nur eine Sofapause. Je länger ich die Idee mit mir herumtrug, desto besser schien sie mir. Ja, sie drängte sich sogar auf, speziell aus Sicht eines Menschen, der einen Großteil seines Lebens mit Kranken und Sterbenden verbracht hatte. Ungezählt die Betten, vor denen ich gestanden und in Gesichter geblickt hatte, in denen sich Angst und Leid spiegelten – oft auch ein Funken Hoffnung. Aber sicher war ich mir trotzdem nicht, wie es sich anfühlt, ein sogenannter Pflegefall zu sein. Das würde ich erst erfahren, wenn ich an der Reihe wäre. Mich wärmte schon immer das Gefühl, als helfende Hand wahrgenommen zu werden, ein wenig hochtrabend ausgedrückt: als Retter in der Not. Aber ich habe mich auch oft gefragt, ob diese Art Helferpose nicht die Haltung gegenüber dem Kranken verstellt, den schon seine Bettlägerigkeit zwingt, aufzuschauen. Oder andersherum: Was denkt und fühlt ein Kranker, dessen Wohl und Wehe von einem Typ abhängt, der permanent auf ihn herabschaut? Den Patienten nicht nur als Fall, sondern als Menschen wahrnehmen, das ist leicht gesagt, aber schwer getan. Zum Beispiel wenn der Zeitplan im Heimalltag zur Eile zwingt und sich der Patient nach unseren Maßstäben alles andere als pflegeleicht gebärdet. Hinzu kommt das Gefühl, ihm zwar helfen, aber ihn nicht heilen zu können. Muss unter solchen Bedingungen nicht die viel zitierte und oft geforderte Empathie flöten gehen und der Dienst am Nächsten in Routine erstarren? Die Antwort darauf lautet: Ich muss raus aus dem weißen Kittel der Autoritätsperson, rein ins Hemd des Kranken und in seinem

Bett liegend die Dinge auf mich zukommen lassen. Es irritierte mich ein wenig, dass ich weit und breit offenbar der Einzige war, der vom Erkenntnisgewinn dieses Versuchs überzeugt war. Meine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hatten zwar höflich genickt, wenn ich alle Jahre wieder mit dieser Idee ankam, aber ihre Skepsis war zu spüren. Was sollte denn schon dabei herauskommen, wenn sich ihr Heimleiter in eines ihrer Krankbetten legte? Auch wenn wir uns alle duzten und auf fast allen Ebenen des Heims flache Hierarchien herrschten, die Position eines Chefs schafft Distanz, ob man will oder nicht. Mein Selbstversuch sollte deshalb erst stattfinden, wenn ich meinen Dienst quittiert hatte und es den Pflegenden leichter fiel, mich wie jeden anderen ihrer Schützlinge zu behandeln. So wartete ich, bis ich den Schritt vom Chef zum Berater der Heimleitung vollzogen hatte, und schlüpfte an einem frühen Morgen in ein Krankbett und damit, wie ich glaubte, in die Rolle eines der acht Menschen, die auf dieser Station lebten. Als wir sie Mitte der 1990-Jahre einrichteten, nannten wir sie Oase, weil sie für Menschen in einem sehr fortgeschrittenen Stadium der Demenz ein Ort der Geborgenheit nach langer Durststrecke sein sollte. Manche von ihnen verbrachten Jahre in der Obhut dieses Ortes, in dem alle bis zum Ende aufgehoben sind. Auch wer im Sterben liegt, lebt doch noch und hat das Recht, im besten Sinne des Wortes wahrgenommen zu werden. Meine früheste Einsicht in dieser Sache beruht auf einer sehr bitteren Erfahrung. Ich machte sie gleich zu Anfang meines Ersatzdienstes als 18-jähriger Zivi in einem evan-

gelischen Pflegeheim in Offenburg. Der erste Kontakt meines Lebens mit einem todkranken Menschen ergab sich an meinem zweiten Arbeitstag, als eine sterbende Frau in ein Badezimmer abgeschoben wurde. Die Stationsschwester, die das Krankbett über den Gang bugsierte, winkte mich herbei.

»Sie setzen sich jetzt da drinnen neben die Patientin«, befahl sie. »Und wenn sie gestorben ist, kommen Sie raus und geben Bescheid.«

Die halbe Stunde, die sie noch lebte, gehört zu den schlimmsten Erfahrungen meines Lebens, aber ich lernte dabei, niemals Menschen solchen Situationen auszusetzen, seien es Sterbende wie diese arme Frau oder auch Betreuer wie ich. Ein Schritt in diese Richtung führte Jahrzehnte später zur Gestaltung unserer Oase.

Wie wird es mir an diesem Ort ergehen, was werde ich von all dem mitkriegen? Fragen im Hinterkopf, Hände im Nacken, starre ich aufs Deckengewölbe, das mir am Abend ein sanft funkelndes Licht aus Hunderten Lämpchen spenden wird. Hinter der Stellwand zur Linken höre ich den leise röchelnden Atem des Herrn Schäfer, der von Stund an mein stiller Nachbar sein wird. Selbst wenn ich die Trennwand wegschöbe, wozu es nur einen Handgriff bräuchte, würden wir wohl nicht viel miteinander reden, weil er nur noch wenige Worte murmelt. Vielleicht hört er auch nicht mehr so gut, dennoch gehe ich davon aus, dass er sich nicht allein oder gar verlassen fühlt. Schon deshalb nicht, weil nach dem Blubbern der Kaf-

feemaschine nebenan ihr Duft zu uns herüberzieht. Gleich darauf wird sich Pflegerin Anna an sein Bett setzen, einen guten Morgen wünschen und fragen, ob er gut geschlafen hat. Sie wird mit der Linken seinen Nacken ein wenig heben und ihm die Tasse an die Lippen setzen, der Kaffee gesüßt und sahnig, wie er es mag. Was unsere Stimmung zusätzlich hebt, ist der Duft nach ofenwarmem Brot, das in der Küchenzeile aus dem Ofen gezogen wird.

Inzwischen ist an allen Ecken und Enden der weiträumigen Oase Betrieb. Ich freue mich über den freundlichen Ton, der überall herrscht, ob es beim Bettenmachen oder Waschen ist. Irgendwo hinter einer Stellwand weint eine Frau und wird getröstet, ein Singsang gegenüber lässt vermuten, dass dort validiert wird. Ich liebe diese freundliche Form der Kommunikation, die sich auf Augenhöhe abspielt, bei der gemeinsam gesungen wird und sanfte Berührungen selbst Menschen erwecken, die tief im Vergessen versunken sind.

Ja, salopp gesagt: Es ist Leben in der Bude, ein geselliges Kommen und Gehen, sogar ein Lachen ist zu hören. Das Schönste an dir bist du, hat einmal ein Patient zu einer Pflegerin gesagt, einer von vielen Sprüchen, die wir von unseren Pfleglingen gehört und gesammelt haben. Sie sind nicht immer so charmant und liebevoll wie dieser, zuweilen sogar saugrob und ordinär. Menschen mit Demenz tragen ihr Herz auf der Zunge und nehmen kein Blatt vor den Mund. Man weiß somit zumindest immer, woran man mit ihnen ist.

Ach, irgendwie juckt es mich, dass ich so wenig zu alldem

beitrage, was sich um mich herum abspielt. Dabei liege ich doch erst eine halbe Stunde hier rum. Geduld ist gefordert, aber leichter gesagt als getan. Schließlich habe ich mich 35 Jahre lang eingemischt. Auch und besonders, was diese Oase betrifft. Ihre Idee entsprang eigentlich dem schlichten Rat der Pflegenden, als wir darangingen, unser Heim zu erweitern und neu zu gestalten. Sie sagten: Egal, was du planst, Michael, aber steck bloß niemanden in ein Einzelzimmer, schon gar nicht Menschen im letzten Stadium der Krankheit.

Es brauchte keine weiteren Erklärungen, ich erkannte auf Anhieb, worauf sie hinauswollten. Wir hatten ja von Anfang an freie Formen des Zusammenlebens ins Auge gefasst und Jahr für Jahr umgesetzt. In Gruppen zu arbeiten, das galt zunächst für uns Angestellte, in Gruppen zu leben, so sollte es für Menschen sein, die wir betreuten. Auch und gerade in der letzten Lebensphase, in der es schwerer fällt, die Welt wahrzunehmen. Umso wichtiger war es dann doch, von ihr wahrgenommen zu werden.

Ungefähr in diese Richtung gingen meine Gedanken in den nächsten 30 Minuten, die mir dreimal so lang erschienen, weil ich sie tatenlos zubrachte. Zeit genug, um sich an den Aufschrei zu erinnern, der sich erhob, nachdem sich bei Fachkolleginnen und -kollegen herumgesprochen hatte, was wir hier angerichtet hatten. Als eine Art Todeszone wurde unsere Oase beschimpft, wo wir Sterbende im Dutzend billiger unterbringen würden. Weil wir sie als einen Ort, an dem ein palliativer Umgang herrsche, charakterisiert hatten,

wurde behauptet, wir würden Sterbenskranke wie Hüllen ohne menschlichen Inhalt behandeln. Einzig richtig daran war, dass sich der Begriff »palliativ« vom lateinischen Wort Pallium herleitet, was so viel wie Mantel oder Hülle bedeutet. Jemanden zu ummanteln, ihn schützend zu umhüllen, hatten wir als Bild einer Umarmung verstanden und entsprechend umgesetzt.

Während um mich herum das Leben seinen Lauf nimmt, stelle ich mir vor, wie es wäre, wenn ich in einem Einzelzimmer läge. Laut Katrin Altpeter, frühere Sozialministerin von Baden-Württemberg, würden mir als Heimbewohner ihres Bundeslandes nur vier eigene Wände »die Achtung der Würde und der Selbstbestimmung sowie eine gute Lebensqualität« gewähren. Dieser »persönliche und geschützte Rückzugsort von zentraler Bedeutung« wurde von der Landesregierung sogar gesetzlich verankert. Würde man mich also am Ende meines Lebens einem Heim in Baden-Württemberg anvertrauen, hätte ich gar keine andere Wahl, als in rechtlich »geschützter Privat- und Intimsphäre« ungestört und einsam zu sterben. Ja, schon bevor es so weit ist, werde ich so gut wie tot sein. Wer würde mich hören, wenn ich rufe? Und wenn ich nicht rufen, nicht einmal flüstern könnte? Wen könnte ich hören, wenn mich vier Wände isolieren? Wem könnte ich nah sein, wenn es neben mir keinen Leidensgenossen gäbe? Wo wäre Trost, wenn keine Hand da ist, die meine hält?

Schon in Gedanken daran sitze ich aufrecht im Bett. Gewiss, unter Alten und Kranken ist der Tod immer mehr oder

weniger gegenwärtig. Doch in der gesetzlich verordneten Isolation des Einzelzimmers ist er ein Fremder, der aus dem Nichts heraus zugreift. Unterm Sternenzelt unserer Oase erscheint er als vertrauter Begleiter, nimmt sich einen, dann geht er und kommt morgen wieder. Neben ihm geht das Leben weiter, und du spürst: Als Teil der Gemeinschaft bist du aufgehoben, auch im Sterben.

Wohin, um Himmels willen, führen solche Gedanken! Bloß nicht abheben, sagt eine innere Stimme, und schon sitze ich auf der Bettkante, die Füße am Boden, bereit, mich wieder einzumischen. Wie naiv, zu glauben, man könnte sich in Menschen hineinversetzen, die nicht mehr wahrnehmen, dass sie liegen! Wochen und Monate lang, ohne zu wissen, dass Aufstehen einen Wert hat. Ich weiß es noch, aber Herr Schäfer neben mir nicht mehr. Sinnlos, ihn zum Aufstehen zu bewegen. Er würde nicht verstehen, was damit gemeint ist. Seine Lebensform ist das Nichtstun, seine Daseinsform das Bett. Eine Insel im Meer des Vergessens, aber in Rufweite anderer, denen es geht wie ihm.

Auch Monika Schiefer ist hier zur Ruhe gekommen, ich erinnere mich noch gut an sie, obgleich ihr Tod sechs Jahre zurückliegt. Sie war nicht einmal 60, als ihre Zerstretheit so auffällig zunahm, dass ihr Mann zu einem Test beim Hausarzt riet. Die Diagnose ließ keinen Zweifel: Die lebenslustige und tatkräftige Frau zeigte deutliche Symptome einer demenziellen Erkrankung. Der Sohn war aus dem Haus, der Mann bereit und fähig, anzupacken, ein guter Pflegedienst stand

zur Seite, dennoch machte ihnen die Krankheit von Monat zu Monat das Leben schwerer. Probleme bereitete vor allem ihr Bewegungsdrang, der sie von früh bis spät durchs Haus trieb, in unbemerkten Augenblicken auch ins Freie, was jedes Mal eine Suche nach ihr auslöste, die nach und nach immer häufiger einer aufwendigen Fahndung gleichkam.

Als es zu Hause nicht mehr ging, kam sie zu uns, zunächst in eine unserer Wohngemeinschaften, bald darauf in den geschützten Raum des Heims, wo ich ihr immer wieder begegnete, wenn sie durch Flur und Garten lief. Wobei laufen nicht annähernd beschreibt, wie sie sich bewegte. Sie schien zu schweben, leicht und mühelos, oft kilometerlang in einem Stück. Nie wirkte sie gestresst oder erschöpft, schien offenbar allen irdischen Lasten und Mühen enthoben und trotzdem im Kontakt zu allen, schenkte jedem und jeder im Vorübergehen ein Lächeln und dann und wann ein Streicheln.

Selbst wenn ich sie nicht sah, wusste ich, dass sie unterwegs war, denn meist hörte ich bis in mein Büro ihren Singsang, der ihre Worte ersetzte. Ein Blumenkind, schön frisiert, mit Blüten im Haar, eingeflochten von Pflegerinnen, die es ihr womöglich gern nachgemacht hätten, diesem Blumenkind, das eigentlich in einer längst versunkenen Ära zu Hause war, in der Hippies von Frieden und freier Liebe träumten.

Es kam der Tag, an dem ich »schmerzhaft« erleben musste, wie sie diesen lang gehegten Traum in ihr jetziges Leben hinübergerettet hatte. Die Gelegenheit ergab sich, als ich am Eingang auf Gäste wartete, die für eine Schulung zu uns ka-

men. Die Ersten waren schon eingetroffen, und während wir plaudernd auf Nachzügler warteten, bog Monika Schiefer um die Ecke, wie immer lächelnd, steuerte auf mich zu, rückte näher und näher, bis sie direkt vor mir stand – und mir mit einem beherzten Griff zwischen die Beine fasste.

Ich atmete durch und sagte: »Sie sind aber forsch heut, Frau Schiefer.«

Sie lächelte nur, schwebte davon und erteilte meinen Gästen die erste und vielleicht wichtigste Lektion im Umgang mit demenzkranken Menschen: Sie können vieles verlieren, Sprache, Schamgefühl und Selbstkontrolle, und dennoch die befreiende Fähigkeit bewahren, Gefühle auszuleben.

In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten

Hat mein Leben noch einen Sinn, wenn ich den Verstand verliere?

Demenz als Schreckgespenst, das Erinnerungen und Selbstkontrolle, Sprache und Urteilsvermögen raubt – was bliebe im Fall einer solchen Krankheit noch von dem, was menschenwürdiges Leben ausmacht?

Kopf verloren, Herz gewonnen – auf diese Formel reduziert, ließe sich eine tröstliche Entgegnung auf all die Ängste finden, die eine Demenz auslöst. In den 40 Jahren, in denen ich mit demenzkranken Menschen zu tun hatte, hat mich immer wieder überrascht, welche Lebensleichtigkeit sie an den Tag legen, wie unbekümmert sie im Hier und Jetzt leben und genießen können. Sie können vieles verlieren und dennoch die befreiende Fähigkeit bewahren, Gefühle auszuleben.

Die Demenz raubt Betroffenen nicht die menschliche Würde, denn sie ist ein Wert, der jedem von uns gegeben und nicht vergänglich ist – egal, ob dement oder gesund.

Ist es nicht Teil der Menschenwürde, selbst über sein Lebensende zu bestimmen?

Menschen in Altersheimen wünschen sich oft zu sterben. Der feine, aber entscheidende Unterschied zwischen Wünschen

und Wollen ist relevant. Oft wünscht die Person nur das Ende eines zwar leidigen, aber durchaus noch erträglichen Zustands herbei.

Schwerer dagegen wiegt ein letzter, schriftlich beglaubigter Wille. Patientenverfügungen sind dringend zu empfehlen, wenn sie verfasst werden, um später ein Leben unter unerträglichen Schmerzen und Qualen zu beenden. Doch im Fall einer Demenz zeigt sich immer wieder, dass der aktive Sterbewunsch mit dem Verlauf der Krankheit schwindet. Ein prominentes Beispiel dafür liefert der Altphilologe und Literat Walter Jens, der sich ursprünglich dagegen verwahrte, »als ein dem Gespött preisgegebenes Etwas zu sterben, das nur von fernher an mich erinnert«.

Als er an Demenz erkrankt war, schrieb seine Frau, »dass er eher mehr Freude empfindet, als es vielen anderen sogenannten gesunden Menschen zu erleben vergönnt ist«.

Was bedeutet Sterbehilfe genau?

Es gibt inzwischen vier Formen, ein Leben auf eigenen Wunsch zu beenden:

- Passive Sterbehilfe bedeutet, bei einem schwer kranken Menschen lebensverlängernde Mittel und Maßnahmen abzusetzen.
- Indirekte aktive Sterbehilfe wird praktiziert, wenn eine schmerzlindernde Behandlung mit Einverständnis des Erkrankten einen verfrühten Tod in Kauf nimmt.
- Von einem assistierten Suizid spricht man, wenn eine

Ärztin oder ein Arzt einem Menschen bei der Selbsttötung hilft, indem er Medikamente beschafft und bereitstellt, die bei hoher Dosierung tödlich wirken. Der Betroffene nimmt dieses Mittel jedoch selbst ein.

- Aktive Sterbehilfe bedeutet, einen Menschen zu töten, der ausdrücklich danach verlangt. In solchen Fällen kann es sein, dass eine Ärztin oder ein Arzt tödliche Substanzen injiziert, wie sie auch bei Hinrichtungen in den USA eingesetzt werden.

Ist das legal?

In Deutschland ist der assistierte Suizid seit 2020 nicht grundsätzlich verboten. Allerdings auch nicht präzise geregelt, weshalb er immer wieder diskutiert wird. In der Schweiz sind passive Sterbehilfe, indirekte Sterbehilfe und assistierter Suizid erlaubt. Die Urteilsfähigkeit und das Einverständnis der sterbewilligen Person werden dabei vorausgesetzt. Bei Menschen mit Demenz ist das nicht immer gegeben.

Wie kann ein würdiges Sterben im Heim aussehen?

In der letzten Lebensphase fällt es manchen Menschen mit Demenz schwer, sich und die Welt wahrzunehmen. Je länger sie sich selbst überlassen und allein bleiben, desto schwieriger wird es, sie zu erreichen. Sie ziehen sich immer mehr in sich selbst zurück, büßen ihr Körpergefühl ein und fallen in ein Vakuum. Im Heim »Sonnweid« haben wir deshalb eine »Oase« eingerichtet, einen Raum mit Sternenhimmel, farb-

lich veränderbaren Lichtern, duftenden Ölen, leiser Musik und acht Betten. Ein Gemeinschaftsraum, der ein Miteinander von Patienten und Pflegenden ermöglicht, aber auch der Patienten untereinander. Selbst auf die Gefahr hin, dass sich der eine oder die andere durch Leidensgefährten gestört fühlt – ein Schnarchen oder Stöhnen beruhigt auch, weil es signalisiert, dass noch jemand da ist. Menschen in diesem fortgeschrittenen Stadium der Demenz widmen anderen Mitbewohnenden wenig oder keine Aufmerksamkeit. Deshalb ist es nicht erstaunlich, wenn nebenan jemand stirbt und das Leben drum herum weitergeht, als sei nichts geschehen. Der Kranke ist nur noch auf sich fokussiert. Selbstverständlich bekommen Sterbende und ihre Angehörigen ein Zimmer für sich, wenn der Tod zu erwarten ist.

Manche Länder wie Baden-Württemberg schreiben ihren Heimen vor, Einzelzimmer für ihre Bewohner zur Verfügung zu stellen, um ihre Lebensqualität zu sichern. Wäre ich am Ende meines Lebens dort untergebracht, hätte ich gar keine andere Wahl, als in rechtlich »geschützter Privat- und Intimsphäre« ungestört und einsam zu sterben. Schon bevor es so weit wäre, wäre ich so gut wie tot. Wer würde mich hören, wenn ich rufe? Und wenn ich nicht rufen, nicht einmal flüstern könnte? Ich selbst könnte auch niemanden hören, wenn mich vier Wände isolierten. Ich würde vereinsamen.

Kapitel 6

Beziehung ist alles

Menschen mit Demenz brauchen ein Netzwerk aus Helferinnen und Helfern. Das können Angehörige sein, Nachbarn, Freunde, Pflegedienste. Wichtig ist dabei ein Umgang auf Augenhöhe, keine weich gespülten Stimmen, keine Lügen und keine Tricks.

Der Anruf schreckte meine Frau Monika am späten Morgen in den Ferien auf und löste eine Serie von Telefonaten aus, kreuz und quer durch die Familie. Ob Ehemann oder Schwägerin, Bruder oder Schwester, Kinder oder Enkel, immer wieder musste sie wiederholen, was ihre Mutter ein wenig atemlos in den Hörer gerufen hatte.

»Bitte, komm vorbei, Moni. Unsere Stefanie ist zwischen Tisch und Sofa eingeklemmt ... weiß nicht, was ich tun soll ... bin ja ganz allein ...«

Stefanie, das war ihre Enkelin, eine von dreien, die sie oft betreut hatten. Aber das lag lange zurück. Das Kind war inzwischen eine junge Frau, die in Zürich wohnte, also weitab vom Wohnort der Großmutter. Konnte es sein, dass Oma Rosmarie wieder mal Gespenster gesehen hatte? Wie vor ein paar Wochen, als sie sich mit Monika in einem Café getroffen hatte.

»Schau mal«, hatte sie auf einmal gesagt. »Ist die Person da hinten nicht meine Mutter?«

Nach einer Schrecksekunde hatten beide gelacht und waren mit einem Kopfschütteln zu realen Erscheinungen des Tages übergegangen. Auch bei diesem Treffen erzählte die Mutter von einem Buch, das sie gerade las, wieder einmal ein Roman von Georges Simenon mit Kommissar Maigret als Hauptfigur. Sie sprach nicht nur Deutsch, sondern auch Französisch und Italienisch, die Bücherwand in ihrer Zweizimmerwohnung zeugte davon. Lesen war und blieb ihre Leidenschaft. Ebenso Reisen, am liebsten nach Griechenland, wohin sie immer wieder unterwegs war, und sei es auch nur mit der Nase in einem Reiseführer. Eigentlich war sie immer unterwegs und beschäftigt. Monika hatte nie erlebt, dass ihre Mutter die Hände in den Schoß gelegt hatte. Wenn es kein Buch war, dann klapperten Stricknadeln zwischen ihren Fingern, die Pullis mit komplizierten Zopfmustern und Lieblingsschmitten der Kinder und Kindeskinde zauberten.

So hielt sie es eigentlich immer noch, selbst wenn ihr das Übergewicht beim Treppensteigen den Atem nahm und die Krampfaderen trotz der Stützstrümpfe zwickten. Was zählte es da, wenn sie hin und wieder Termine vergaß, Namen verwechselte und Sachen verlegte? Kein Wunder bei einer Frau, die über 80 Jahre und viel allein war. Sie lachte ja selbst darüber, dass sie sich hin und wieder mit Menschen unterhielt, die gar nicht da waren.

»Aber nur für einen Moment«, gestand sie der Tochter. »Wie neulich dieser Fremde im Schlafzimmer. Aber ich wusste: Das konnte nicht stimmen. Und schon war er wieder weg.«

Dennoch, der Hilferuf, der so eindringlich und angstvoll eine Notsituation der Enkelin gemeldet hatte, ließ sich nicht eben mal wegweisen, auch wenn allen bald klar war, dass sich in Omas guter Stube kein Unheil abgespielt hatte. Stefanie, die beim Befüllen ihrer Waschmaschine erfuhr, dass sie aus Sicht ihrer Großmutter in der Klemme war, blieb das Lachen im Hals stecken.

»Wie kommt sie nur darauf?«, fragte sie. »Und warum ausgerechnet ich?«

Ja, warum ausgerechnet die Enkelin? Konnte es daran liegen, dass unsere Stefanie ihrer Großmutter besonders nahestand? In gewisser Beziehung sogar näher als ihren Eltern? Damit wäre sie keine Ausnahme, denn die Erfahrung, dass der Draht zwischen Enkeln und Großeltern oft kürzer und direkter ist als jener zu ihren Erzeugern, machen so ziemlich alle Eltern. Es gibt da offensichtlich eine Ebene, auf der sich Alt und Jung auf Augenhöhe begegnen, eine Studie des Schweizer Gerontologen François Höpflinger belegt es. Oma und Opa dürfen sich auf diesem Niveau durchaus kindisch verhalten. Weil unsere Gesellschaft kontinuierlich altert, dürfen sie zudem mehr Zeit mit ihren Enkelkindern verbringen als Großeltern früherer Generationen.

So weit keine unbedingt neue Erkenntnis für uns Eltern, die wir zuweilen ein wenig neidisch auf den unbefangenen Umgang blicken, den unsere Alten an den Tag legen, wenn sie mit dem Nachwuchs zusammen sind. Verständlich, denn sie stehen ja jenseits von allem Stress, den Schule, Lehre und Be-

ruf generieren, bringen Zeit mit und zeigen Gelassenheit. Sie bieten den Kindern also ein dauerhaft vertrautes Verhältnis, das quer zu den oft bedrückenden Zwängen der Leistungsgesellschaft steht. Bemerkenswert auch, dass sie sich »sozio-kulturell verjüngen«, wie es Professor Höpflinger, selbst schon im Großvateralter, in seiner Gruppenerhebung konstatiert. Enkel als Jungbrunnen, was für eine tröstliche Erfahrung unserer späten Jahre!

Wäre es zu weit hergeholt, wenn man die gespenstische Szene in Rosmaries Wohnzimmer als Beschwörung gemeinsamer Erlebnisse und früher Fürsorge interpretiert? Wir suchen nach Erklärungen, weil wir es verstehen möchten. Doch das Prinzip der Arbeit mit Demenzkranken besteht darin, keine Erklärungen zu suchen, sondern das, was ist, anzuerkennen. Je mehr das Bewusstsein von Menschen mit Demenz schwindet, desto stärker leben sie im Unbewussten. Sie zu unterstützen, ihr seelisches Gleichgewicht wiederzugewinnen, darin liegt die zentrale Aufgabe für Angehörige und Betreuende.

Im Fall von Rosmarie fiel sie natürlich Monika und mir zu, wobei sich besonders meine Frau in die Pflicht genommen fühlte. Als erfahrene Leiterin des Pflorgeteams unseres Heims »Sonnweid« gehörte es zu ihrem Alltag, Symptome einer beginnenden Demenz zu erkennen und entsprechend zu reagieren. Seit vielen Jahren kannte und bewunderte ich ihre Kompetenz und Souveränität im Umgang mit unseren Bewohnerinnen und Bewohnern. Niemand von uns konnte so einfühlsam mit Rat und Tat auf ihre Sorgen und Ängste

eingehen. Oft hatte ich erlebt, wie sie mit einer behutsamen Zuwendung und ein paar teilnahmsvollen Worten einen Patienten erreichte und beruhigte, der vor Angst und Heimweh kurz davor war, auszurasen. Ihre Art, Vertrauen zu gewinnen, zeigte sich auch in ersten Gesprächen mit Menschen, die sich schwertaten, den demenzkranken Angehörigen aus der eigenen Obhut in die fremden Hände unseres Heims zu geben.

Es blieb nicht aus, dass ich sie im Lauf unserer engen Zusammenarbeit lieb gewann, und weil sie mich zum Glück ebenfalls mehr als nur mochte, wurde sie meine Frau. Es war für uns beide die zweite Ehe, sodass meine Familie nun doppelt so viele Mitglieder zählte. Als weiterer Gewinn erwiesen sich Gespräche, die wir fortan auch außerhalb unseres Dienstes miteinander führten. Aus gegebenem Anlass beschäftigte uns dabei besonders intensiv die Frage, wie es mit Rosmarie weitergehen sollte.

Wir spürten deutlich, wie problematisch es war, dass wir nicht als Außenstehende auf die Situation schauen konnten, sondern aus Sicht der Tochter und des Schwiegersohns. Wir konnten zwar auf unsere Erfahrungen als Profis zurückgreifen, aber im Alltag waren wir primär Tochter und Schwiegersohn, und das führte manchmal zu Unklarheiten.

»Wie alle, die an Demenz erkrankten, hat auch meine Mutter zu Beginn geahnt, dass etwas nicht mit ihr stimmt«, sagt Monika. »Und wie alle konnte sie weder deuten noch einschätzen, welchen Verlauf die Krankheit nimmt. Meist ist sie

schon weiter fortgeschritten als vermutet. Auch in der ersten Phase.«

»Kann das denn überhaupt jemand einschätzen?«, frage ich. »Mir jedenfalls fällt es schwer, Prognosen zu stellen. Dabei bin ich es doch schon so lange gewohnt, mit so ziemlich allen Formen und Stadien der Demenz umzugehen.«

Ja, das war ein Problem, vor das wir immer wieder gestellt wurden. Doch die Erfahrung lehrt, dass jeder Demenzkranke neue Überraschungen beschert, weil dahinter ein Mensch mit seinen Ängsten steht, der auf seine Art versucht, dieses krankhafte Vergessen und Versagen nicht wahrnehmen zu müssen.

»Wir erleben doch immer wieder, dass der Kranke von Anfang an unglaublich unter Stress steht«, sagt Monika. »Er kann seine Lage nicht erfassen, die schon viel weiter fortgeschritten ist, als er selbst annimmt. Dann bekommt er die Diagnose, und es beginnt die Zeit, in der er seine Defizite verbergen will, er zieht sich zurück, ist in sich gekehrt, damit weniger Fehler sichtbar werden.«

»Na und?«, sage ich. »Jeder Mensch sollte doch das Recht haben, irgendwas falsch zu machen.«

»Was soll das nützen? Das bringt nur Frust. Auch für den Gesunden. Der korrigiert und kompensiert, versteckt und verdeckt, sucht nach Gründen und Entschuldigungen für alle Irrungen und Wirrungen. Schon jetzt müsste man vor allem ihn unterstützen ...«

Leichter gesagt als getan. Denn das hatten wir beide in vie-

len Fällen bei Angehörigen beobachtet: Den Kranken zu lenken, stellt den gesunden Partner oft vor unlösbare Aufgaben, weil er nicht weiß, wie und wann Hilfe nötig ist. Manche versuchen, permanent einzugreifen, noch bevor irgendwas schiefgeht. Selbst meine erfahrene Frau tat sich schwer, damit umzugehen:

»Auch meine eigene Mutter prüfte ich immer wieder, ich wollte wissen, was noch geht. Das setzte uns beide unter Druck. Ich war immer wieder hin und her gerissen, ob's stimmte, was sie mir erzählte, oder ob's eine Fehlleistung war.«

»Aber gehört eine gewisse Portion Dichtung und Wahrheit nicht auch zu einem selbstbestimmten Leben?«, frage ich. »Wo fängt es an, wo hört es auf?«

»Gute Frage«, sagt sie. »Vielleicht schon, als ich ihr dauernd zuvorgekommen bin. Wie damals am Bahnhof, als ich gar nicht erst zuließ, dass sie am Fahrkartenautomaten irgendwelche falschen Tasten drückt. Das hat sie geärgert. Zu Recht.«

Wir merkten: Es half schon allein, das Problem anzusprechen und darüber zu reden, und zwar dieses Mal in eigener Sache. Oft genug hatten wir es mit Angehörigen zu tun, die es müde waren, immer auf dem Sprung zu sein, ständig bereit, einzugreifen. Das Bewusstsein, dass der kranke Partner ohnehin nichts mehr lernen und sich die Lage von Monat zu Monat verschlimmern würde, war zwar da, aber zugleich auch der Wunsch, dass alles wieder so sein sollte wie vor der Erkrankung.

»Eigentlich musst du immer nur schauen, dass du als gesun-

der Partner diesen Stress aushältst«, sagt Monika. »Abfedern ist gefragt. Alles andere nützt nichts. Das hat mit Haltung zu tun. Es fällt schwer, den anderen zu respektieren, wenn er dich dreimal das Gleiche fragt. Wenn die Dinge nicht mehr am richtigen Platz liegen. Wenn du im Schlafzimmer mal wieder vor einem Chaos stehst, weil er zum dritten Mal dabei ist, den Kleiderschrank auszuräumen. Oder gerade seine Notdurft auf dem Badboden verrichtet. Du machst alles nur noch, um Schaden einzugrenzen. Aber irgendwann nimmt der Ärger überhand – und wir sind spätestens dann nicht mehr auf Augenhöhe!«

Stichwort Augenhöhe: Darum hatte es sich schon oft gedreht, wenn wir darüber sprachen, was eine menschenwürdige Haltung im Umgang mit einem Kranken ausmacht.

»Ist doch egal, was er tut oder lässt«, sage ich. »Wenn es mir gelingt, den Kranken als Menschen zu respektieren, bin ich doch emotional mit ihm auf Augenhöhe.«

»Aber intellektuell nicht«, entgegnet Monika. »Der Mensch an deiner Seite ist ein anderes Wesen, dir fremd im Sein und Tun. Du möchtest auf Augenhöhe mit ihm umgehen. Aber eure Beziehung gerät mehr und mehr in Schieflage: Du musst dich um ihn kümmern, er sich nicht um dich.«

Aber so einfach wollte ich mich nicht von der idealistischen Vorstellung trennen, dass eine Beziehung zwischen vertrauten Menschen auch eine Krankheit überstehen muss.

»Nehmen wir zum Beispiel deine Mutter«, sage ich. »Sie war letztlich ein Pflegefall wie viele andere. Dennoch bist du

ihr immer als Tochter begegnet. Spielt es da noch eine Rolle, ob ihr auf Augenhöhe wart oder nicht?«

Aber das will meine Frau nicht gelten lassen.

»Als Tochter fiel es mir schwer, ihre Krankheit zu akzeptieren. Ich wollte glauben, dass alles real ist, was sie erzählte, wollte mir das schönreden. So was passierte mir bei meiner Arbeit im Heim nie. Emotional blieb ich mit ihr auf Augenhöhe. Intellektuell nicht.«

Ich spürte, dass es ihr schwerfiel, über diese Zeit der Anpassung, der Ängste und Unsicherheiten zu reden. Wir brauchten eine Pause, um unsere Gedanken wieder auf den Punkt zu bringen. Monika nahm als Erste den Faden wieder auf:

»Meine Mutter hat es mir leicht gemacht«, sagt sie. »Ihre Krankheit verlief relativ erträglich, und ich war nicht rund um die Uhr für sie zuständig. Davon abgesehen, hängt Menschenwürde nicht davon ab, wie viel oder wie wenig jemand noch kann.«

»Bist du sicher?«, frage ich. »Gibt es denn zwei Ebenen, auf denen man sich auf Augenhöhe begegnet?«

»Die Frage stellt sich kaum noch, wenn dir, dem gesunden Angehörigen, auf dem letzten Lebensabschnitt solch eine Last aufgebürdet wird!«, meint Monika. »Ein Fulltime-Job, der dich zwingt, Entscheidungen zu treffen, die für dich und mich lebenswichtig sind. Gerade geht es noch ...«

»... und wann geht es nicht mehr?«

»Wenn einer von uns zusammenbricht.«

Ich ahne, wie sich unser Dialog weiterspinnen würde. Wir

steckten ja nicht zum ersten Mal die Köpfe zusammen, um das Kardinalproblem einzukreisen, das allen Angehörigen demenzkranker Menschen auf der Seele liegt. Es mündet unweigerlich in die Frage, wie lange man es noch mit Bordmitteln schafft, den Kahn über Wasser zu halten. Oder, um im Bild zu bleiben: Wann muss ich eine Rakete abfeuern, die signalisiert, dass ich in Not bin und ein Rettungsteam brauche, das mich und mein altes Sorgenkind in sichere Gewässer schleppt?

»Wäre wahrscheinlich vernünftiger, schon vorher SOS zu funken«, sagt Monika. »Also noch bevor der Kahn kentert und alles zu spät ist. Ich denke da an so etwas wie eine Art Demenzlotsen, der sich rechtzeitig um einen sicheren Kurs kümmert.«

Ja, ein Kümmerner wäre hilfreich. Auch darüber sprachen wir nicht zum ersten Mal: Es müsste eine Bezugsperson geben, die in schwierigen Situationen jederzeit zu erreichen wäre. Wie der Notarzt, den man bei Unfällen alarmiert – so stellte ich mir zumindest seine Funktion vor. Aber meine Frau beurteilte das Ganze viel nüchterner.

»Muss ja nicht gleich ein dramatisches Ereignis sein«, meint sie. »Wir kennen doch genug Situationen, die aus nichtigem Anlass eskaliert sind. Denk doch nur an die vielen Hilferufe, die uns erreichten, wenn wieder einmal einer von zu Hause weggelaufen war, aus welchem Grund auch immer.«

Aber was heißt schon »nichtiger Anlass«, wenn es den Ehemann mitten in der Nacht aus dem Haus treibt, womöglich nur in Hemd und Hose, obgleich es draußen stürmt und

schneit. Da beruhigt es nicht unbedingt, wenn man der ratlosen Ehefrau am Telefon erklärt, dass die Unrast ihres Mannes einer inneren Unruhe entspringt, die typisch ist für diese Krankheit und die ihm das Gefühl genommen hat, sich selbst zu spüren. Genauso wenig hilft es, wenn man versucht zu erklären, dass er sich fremd in seiner Haut fühlt und deshalb auf die Suche geht, getrieben von dem Wunsch, sich selbst – oder nach Hause zu finden. In so einer Situation nützt es ohnehin nichts, zu mutmaßen: Er ist einfach gegangen.

Das Wissen um die Ursachen tröstet kaum und erweist sich als wenig hilfreich, ebenso wenig wie gutes Zureden, auf das er nicht hört, Appelle an die Vernunft, die er nicht mehr hat, oder Warnungen vor unwirtlichem Wetter, die er buchstäblich in den Wind schlägt. Deshalb beschränken sich Angehörige oft auf Naheliegendes, verriegeln die Haustür, drücken den Schützling in eine Sofaecke und stecken ihm eine Beruhigungspille zwischen die Lippen. Die spuckt er aus, springt auf, tritt und trommelt gegen die Tür und will nichts wie raus! Raus! Raus! Da bleibt eigentlich nur noch das Stoßgebet: Ach, du lieber Himmel, schick einen rettenden Engel!

»Einen wie dich!«, sage ich zu Monika. »Ich glaube, du würdest schaffen, was seine Ehefrau nicht hinkriegt: diesen tobenden Typ zu beruhigen. Zeig doch mal, wie's geht.«

Sie schüttelt lächelnd den Kopf über die Idee.

»Also du klingelst, und dir wird aufgemacht«, beginne ich das Rollenspiel. »Angenommen, ich bin es, der dir mit

gerektem Kinn und geballten Fäusten entgegentritt, dich anstarrt und sagt: Was willst du?»

Sie lacht über meine grimmige Miene, geht aber auf das Spiel ein, steht in der Haltung vor mir, die ich schon oft in kritischen Momenten an ihr beobachtet habe: aufrecht, aufmerksam, resolut und freundlich. Sie blickt mir direkt in die Augen und sagt erst einmal gar nichts. Aber auch so erreicht mich das Gefühl, dass sie die Angst ernst nimmt, die mich aus dem Haus treibt, dass sie weiß, was mich quält.

»Ich geh jetzt!«, sage ich und deute an, dass ich sie zur Seite schieben will. Sie nickt mir zu.

»Ja, gehen wir«, antwortet sie. »Ich komme mit.«

»Mir egal«, brumme ich.

»Bin gleich so weit«, sagt sie. »Vielleicht sollten Sie einen Mantel anziehen ...«

»Brauch ich nicht«, knurre ich – und wenn sie jetzt insistieren würde, dass es klüger sei, einen warmen Mantel anzuziehen, weil es draußen recht frisch sei und ich frieren werde, mir womöglich eine Lungenentzündung holen könne und es überhaupt am gemütlichsten wäre, daheim zu bleiben bei meiner lieben Frau, und mir jede Menge andere fürsorglich gemeinte Ratschläge mit auf den Weg geben würde, wäre unser Gespräch zu Ende, ehe es begonnen hat.

»Na, denn mal los«, sagt sie stattdessen und stiefelt an meiner Seite ins Freie.

»Du musst abfangen, nicht trösten, nicht erklären, nicht bagatellisieren«, erklärt sie, nachdem ich meine Rolle als

ungebärdiger Ausreißer eingestellt habe. »Einfach nah dranbleiben. Ein Mensch in Not braucht ein Gegenüber. Sobald du beschwichtigst oder aufdringlich wirst, geht nichts mehr. Du musst klar sein, eine Haltung haben, keine Angst. Du brauchst Mut, Selbstbewusstsein und Sicherheit, solltest aber nie das Gefühl vermitteln: Ich gewinne hier. Es geht nicht um einen Wettkampf. Ich habe nie erlebt, dass mir gegenüber jemand handgreiflich geworden ist. Wenn ich mir Zeit nehmen konnte, habe ich nahezu jeden erreicht.«

»Aber dafür hast du auch Risiken in Kauf genommen, zum Beispiel, dass sich einer die Zehen abgefroren hat, wenn er barfuß losgerannt ist?«

»Du musst abwägen: Welcher Schaden ist größer?«, entgegnet sie. »Welchen Kompromiss gibt es? Welches Risiko gehe ich ein?«

»Und wenn es zu hoch ist? Wenn einer blindlings ins Verderben rennt?«

»Im schlimmsten Fall ist ein Notruf bei der nächsten Polizeiwache angesagt. Aber ich kann mich nicht erinnern, dass wir den je absetzen mussten.«

Lang her und oft erinnert, dass wir mit Rosmarie mit einer Oma gesegnet waren, die uns Pullover mit Zopfmuster strickte und es verstand, auch als Vorleserin von Märchen unsere Kleinen zu beglücken. Dass sie sich rund zwei Jahrzehnte danach als Märchenerzählerin in eigener Sache erwies, stand auf einem anderen Blatt.

Nun handelten wir also nicht aus der Distanz professionel-

ler Helfer, sondern fanden uns in der Rolle betroffener Angehöriger wieder. Es galt auszuloten, ob und wie lange wir die Großmutter in ihren vier Wänden allein lassen durften, wo doch die Beine beim Treppensteigen nicht mehr mitmachen wollten und fremde Gestalten durch ihren Alltag geisterten. Einerseits gaben uns besonders die Halluzinationen zu denken, von denen sie so freimütig erzählt hatte. Andererseits, so sagten wir uns, war Oma Rosmarie bisher doch noch gut zurechtgekommen. Reichten ein paar Tagträume, ein wenig Schussligkeit und altersbedingte Kurzatmigkeit aus, in ihr Privatleben einzugreifen? Oder gar Freiheiten einzuschränken, indem man ihr irgendwelche Betreuer vor die Nase setzte? So hin- und hergerissen fanden wir uns auf einmal vereint mit Angehörigen, die ähnliche Zweifel plagten.

Wir beherzigten deshalb einen Rat, den wir zuvor Hunderten Betroffenen gegeben hatten. Er lief darauf hinaus, Wissenschaft und Technik zu bemühen, um eine Grundlage zu schaffen, auf der sich entscheiden lässt. Zum Glück war Rosmarie bereit, sich in einer Fachklinik untersuchen zu lassen, wo man bestätigte, was wir vermutet hatten. Alle Tests und Untersuchungen ließen auf Symptome einer Demenz schließen, und zwar vom Typ Lewy-Body, benannt nach ihrem Entdecker, dem Neurologen Friedrich Lewy. Der hatte im Jahr 1912 Ablagerungen in der Großhirnrinde nachgewiesen, ähnlich denen, die sein Vorbild und Lehrmeister Alois Alzheimer fünf Jahre zuvor entdeckt hatte. Die Demenz, die seitdem unter dem Namen Alzheimer firmiert, ist die häufigste

Form dieser Krankheit, die ins Vergessen führt. Mehr als die Hälfte aller Betroffenen leiden an ihr. Lewy-Body-Demenz dagegen trifft im Vergleich dazu etwa jede zehnte bis zwölfte erkrankte Person, meist sind es Männer. Die typischen Symptome sind ähnlich wie bei Menschen, die an der Schüttellähmung Parkinson erkranken. Die Körperhaltung verändert sich allmählich, die Menschen gehen gebeugt, bewegen sich sehr langsam und schlurfend, ihre Gesichter erstarren.

Wir hätten uns damit abfinden sollen, wie es um Rosmarie stand, schöpften aber ein ums andere Mal neue Hoffnung, wenn sie Phasen durchlebte, in denen sie hellwach und unternehmenslustig war, Ausflüge und sogar Reisen plante, um allerdings bald darauf in einen Dämmerzustand zu versinken, in dem sie nur noch wenig ansprechbar war.

Natürlich wussten wir, dass auch abrupte Stimmungswechsel zum Krankheitsbild einer solchen Demenz gehören, verfielen jedoch immer wieder der Illusion, zu der viele Angehörige neigen: den Zustand des Sorgenkinds so zu sehen, wie er sein soll, und nicht, wie er ist. Keine Regel ohne Ausnahme, sagten wir uns, selbst dann noch, als das deutlichste Symptom einer Lewy-Body-Demenz nicht mehr zu leugnen war: Halluzinationen.

Sie treten schon im frühen Stadium der Krankheit auf und können das Gruseln lehren. Es sind ja nicht nur Stimmen aus dem Nichts, auf die Betroffene hören und antworten, sondern es erscheinen ihnen auch durch und durch real wirkende Gestalten, darunter Fabelwesen und Ungeheuer, die unver-

mutet auftauchen, manchmal sogar aus Tapetenmustern quellen oder Teppichen entwachsen. Schlimm genug, wenn die Heimsuchung nur Wasser ist, das unaufhaltsam aus den Wänden zu sickern scheint, wie es uns eine Heimbewohnerin klagte, die sehr darunter litt, dass sich ihr Sohn so gar nicht mehr um sie zu kümmern schien. Das Wasser zog sich zurück, nachdem er wieder öfter hereinschaute.

Aber die Angst bleibt, dass sich ähnliche Ereignisse wiederholen. Es müssen ja nicht immer Lewy-Eiweißklümpchen im Gehirn sein, die Albträume verursachen. Ist eine Alzheimer-Demenz so weit fortgeschritten, dass sich die Erinnerung an die eigene Erscheinung verflüchtigt, kann schon ein Blick in den Spiegel erschrecken, weil einen da offensichtlich ein Fremder anschaut. Die Frau eines demenzkranken Mannes erzählte uns, dass sie deshalb nicht nur die Spiegel in Bad und Flur weggeräumt habe, sondern vor Einbruch der Dunkelheit sogar alle Fenster verhänge.

»Mein Mann würd einen Einbrecher sehen, wenn er sich in den Scheiben spiegelt«, erklärte sie. »Dann dreht er durch und ist kaum noch zu bändigen.«

Zum Glück nahm Rosmarie ihre Heimsuchungen auf die leichte Schulter. Ob es nun Stimmen aus dem Off waren oder gar ein fremder Mann im Schlafzimmer, die Erscheinungen ähnelten Tagträumen, gingen, wie sie kamen, taten ihr nichts und hinterließen keine Spuren. Sprach sie darüber, hörte es sich manchmal so an, als rede sie über Gestalten und Episoden aus einem Roman, in den sie sich wieder einmal ver-

tieft hatte. Aber ich kannte sie auch als einen Menschen mit Bodenhaftung und Realitätssinn. Meine Frau erzählte, dass Rosmarie im Lauf ihres langen Lebens oft krank gewesen war: Venenentzündungen hatten sie immer wieder ans Bett gefesselt oder sogar ins Krankenhaus gebracht. Doch es war nicht nur eigenes Leiden, das ihr einen nüchternen Blick auf Hausgespenster und ähnlichen Spuk bewahrte. Als Sekretärin im Büro der Schweizer Organisation »Pro Infirmis« hatte sie über Jahre im Umgang mit geistig und körperlich beeinträchtigten Menschen und ihren Sozialarbeitern gelernt, wie sich eine aufrechte Haltung auch im Leiden bewahren lässt.

Wir hatten also Grund zu hoffen, dass sie sich noch eine gute Weile in ihren vier Wänden und einer halbwegs heilen Welt behaupten würde. Uns fiel auf, dass ihre Wahnvorstellungen meist flüchtig und folgenlos verliefen, wenn eine fremde Person im Raum erschien und gleich darauf wieder verschwand, ein Ereignis, das aus ihrer Sicht kaum der Rede wert schien.

Wir bauten ein Beziehungsnetz auf. Geschwister, Kinder, Enkel kümmerten sich um sie, Nachbarn schauten vorbei, selbst der Bofrost-Lieferant, ein Menschenfreund aus Rumänien, der irgendwie mitbekommen hatte, dass ihr nicht nur mit Spinat und Vanilleeis geholfen war, klingelte hin und wieder bei ihr, auch wenn sie nichts bestellt hatte.

Wir hätten es schon vorher wissen müssen. Denn ob jung oder alt, gesund oder krank, wir alle brauchen Nähe. Niemand ist auf Dauer gern allein. Schon gar nicht in Zeiten

der Distanz und der Maskenpflicht aufgrund der Coronapandemie, die uns verbot, den Nächsten zu umarmen oder auch nur zu berühren. Wir wissen, dass unsere Bedürfnisse im Lauf des Lebens wechseln, und das ist bei Menschen, die an Demenz erkranken, nicht anders. Schon im Anfangsstadium ihrer Krankheit rücken soziale Kontakte in den Fokus. Auf eine einfache Formel gebracht: Wenn ich mit dir reden kann und du mir antwortest, fühl ich mich sicherer.

Wer zuhört und gehört wird, gehört dazu. Miteinander reden, sich austauschen, und sei es auch nur als Schwatz über den Gartenzaun, schafft Nähe, ein geselliger Vorgang, bei dem wir Teil der Gemeinschaft sind. Es gibt ein recht anschauliches Modell, das den Stellenwert dieser Zugehörigkeit durchspielt: die sogenannte Bedürfnispyramide, die der amerikanische Psychologe Abraham Maslow in den 1940er-Jahren entwickelt hat. Sie zeigt Stufen des Wegs, auf dem es gilt, sich im Lauf des Lebens zu verwirklichen.

Erstrebenswertes Ziel sei es für jeden Menschen, seinem Leben Sinn zu verleihen, indem er Fähigkeiten, Persönlichkeit und Kreativität entwickelt. Wichtig auf diesem Weg sei die soziale Rolle, die wir im Rahmen einer Familie, im Kreis von Freunden und anderen Gemeinschaften spielen. Eigentlich eine Binsenweisheit, die jedoch im Schema der Maslow'schen Bedürfnispyramide tiefere Bedeutung gewinnt. Denn schon der erste Schritt auf die unterste Stufe der Pyramide fordert eine große Portion Lebensleistung. Sie ist erreicht, wenn es uns gelingt, elementare Bedürfnisse zu befriedigen. Hunger

und Durst zu stillen, gehört dazu, ebenso ein vertrauter Ort, an dem es sich ruhig schlafen und gut wohnen lässt. Der nächste Schritt führt uns auf die Stufe, auf der wir stabile Verhältnisse schaffen, die diesen Grundbedürfnissen Dauer verleihen. Erst von diesem soliden Grund aus können wir uns als soziales Wesen entwickeln.

Kein Zweifel, dass Rosmarie die beiden ersten Stufen gemeistert hatte, sichtbar in ihrem behaglichen Heim zwischen Bücherwand, Sofa und Küchenzeile, gesichert durch Rente und Rücklagen, all das in guter Ordnung und Ergebnis eines klugen Kopfes und langen Berufslebens. Nach Maslows Erkenntnissen stünde damit für sie der nächste Schritt in Richtung Selbstverwirklichung an, sich den Wunsch nach einem sicheren Platz in einer sozialen Gruppe zu erfüllen. Aber auf allen noch so glatten Straßen liegen hier und dort Stolpersteine; selbst auf der irdischen Himmelsleiter zur Spitze der Maslow'schen Pyramide kann sich eine Sprosse als brüchig erweisen. Die Erfahrung lehrt, dass Brüche immer dann drohen, wenn Angst den Alltag dominiert, zuweilen auch Scham, Wut, Ärger und Schwäche. Denn das Bedürfnis nach Nähe und Beziehung bleibt, selbst wenn die Demenz dem Kranken die Fähigkeit genommen hat, es zu benennen. Die bestehende Situation kennt man, das Unbekannte fürchten wir. Selbst Gesunde greifen auf Vertrautes zurück, auch sie igeln sich ein, wenn Neues sie zu stark bedrängt. Ob es immer angemessen ist, fragen sie in dem Moment nicht, wollen sich in Sicherheit wiegen, wie es auch der Fall von Rosmarie zeigt.

Was sie brauchte, ließ sich erkennen, was sie wollte, auch, vor allem aber wussten wir, was sie nicht wollte, nämlich irgendeine Veränderung ihrer Situation.

»Mir geht's doch gut«, sagte sie jedes Mal, wenn ich bei ihr vorbeischaute. »Sieh doch selbst: Ich komm allein zurecht, es reicht, wenn jemand mal für mich einkauft. Oder hin und wieder im Haushalt einspringt.«

Es wäre sinn- und herzlos gewesen, zu widersprechen, denn ihr Wunsch und Wille ließ sich nachvollziehen. Vieles ging ihr tatsächlich noch von der Hand: das Bett richten, Tiefgekühltes aufwärmen, eine der Tasten drücken, unter denen unsere Telefonnummern gespeichert waren, Fernsehen und Radio an- und ausknipsen, den Türöffner drücken, wenn es summt, und für uns beide Kaffee kochen.

Doch im Gegensatz zu ihr gab es innerhalb der Familie Diskussionen darüber, was das Richtige wäre und ob das Richtige auch das Beste wäre und was überhaupt das Beste wäre. Solche strittigen Punkte führen erfahrungsgemäß zu konfliktgeladenen Momenten, in denen das familiäre Beziehungsnetz zu reißen droht. In allen Familien herrschen Rangfolgen der Beliebtheit, Favoriten werden sichtbar, Spannungen spürbar, lang vernarbte Verletzungen brechen auf, wenn alte Geschichten auf den Tisch kommen. Als hätte man darauf gewartet, geht es zur Sache, da hat man oft das Gefühl, dass jetzt längst Vergessenes abgerechnet werden muss. Zum Beispiel, wenn die Rede auf eine Lieblingstochter kommt, die von vorn bis hinten verwöhnt worden sei, im Gegensatz zu einem un-

erwünschten Nachkommen, der viel weniger Aufmerksamkeit erhalten habe. Selbst Geschlechterrollen sind plötzlich von Bedeutung, wenn es darum geht, ob Mann oder Frau in dem einen oder anderen Fall mehr zu sagen hat. Da kann es schon mal passieren, dass sich jemand nicht von jeder oder jedem in den Kleiderschrank sehen lassen will, schon gar nicht von einer Schwiegertochter oder dem eigenen Kind, zu der oder dem man keine Beziehung hat. »Das Wort Familienbande hat einen Beigeschmack von Wahrheit«, schmähte schon vor 100 Jahren der Wiener Literat Karl Kraus, vielleicht aus bitterer Erfahrung mit der eigenen, lieben Verwandtschaft.

Diskussionen über das Recht, selbst zu bestimmen, wie das eigene Leben weitergeht, haben lange Jahre meinen Berufsalltag begleitet und mit Rosmarie auch ein paar Jahre meinen privaten Alltag. Sie hatte mich als Betreuer ausgewählt, der über ihr künftiges Wohl entscheiden sollte, eine Art Generalvollmacht, die mich fordern sollte. Natürlich freute ich mich über das Vertrauen, das sie mir entgegengebracht hatte, es beruhte ja auf einer gelebten Beziehung, denn schließlich war ich der gern gesehene Mann ihrer Tochter.

Aber mein Beruf bringt es mit sich, auch über den Familienkreis hinaus Vertrauen zu gewinnen. Denn Vertrauen ist das Zauberwort, das in so gut wie jeder Beziehung weiterhilft. Das Vertrauen von Menschen zu gewinnen, die in Not sind, gehört zu den Glücksmomenten meines Berufs. Sie stellten sich oft schon in ersten Gesprächen mit Angehörigen ein, die sich schwertaten, ihren Nächsten fremden Händen zu über-

lassen. Ein natürlicher Reflex, oft von Selbstzweifeln und Schuldgefühlen begleitet.

Es hilft, wenn man zuhört, ohne sich groß einzumischen, stattdessen zu bejahen, was war und sein wird. Ein erster Schritt, den Angehörigen auf einem steinigen Weg zu begleiten. Vertraut er mir, überträgt sich seine Haltung auf den kranken Menschen, den er mir anvertraut. Er spürt, dass ich es gut mit ihm meine, dass ich seine Interessen vertrete und seinen kranken Angehörigen mit all seinen Ecken und Kanten so annehme, wie er ist, und nicht, wie ich ihn gern hätte. Vertrauen ist nicht zwingend Liebe. Liebe ist mehr. Da kommt noch ein Gefühl dazu. Aber ohne Vertrauen gibt es keine Liebe.

Trotzdem beschäftigt mich nach wie vor auch die Frage, ob ich der Verantwortung gerecht würde, wenn es um Entscheidungen ginge, die nicht so ganz mit dem Recht auf Selbstbestimmung übereinstimmen.

Als ich 1985 die »Sonnweid« als ein Heim für demenzkranke Menschen gründete, gab es praktisch keine gesetzlichen Vorgaben, die mein Tun und Lassen im Umgang mit Patienten kontrolliert hätten. Was ihnen guttäte oder nicht, das zu entscheiden, blieb mir und meinen Pflegenden überlassen. Wir standen also in der Pflicht, von Fall zu Fall abzuwägen, ob und wie ein Eingriff zu rechtfertigen wäre, zur Not auch über den Kopf des Kranken oder seines gesunden Angehörigen hinweg. Zum Beispiel, ob wir einem ewigen Unruhegeist eine Tablette in die Suppe schmuggeln dürften, damit er end-

lich mal eine Nacht durchschliefe und alle Kranken um ihn herum auch. Meist fanden wir eine Lösung, mit der alle leben konnten. Zum Beispiel, indem wir den Unruhestifter tagsüber aktiv sein ließen, bis er abends ins Bett fiel und dort auch bis zum Morgen blieb.

Es gab und gibt Fälle, die stärker fordern. Zum Beispiel, wenn ein Mensch in unserer Obhut komplett die Beherrschung verliert, dabei sich und andere bedroht, aber seine Angehörigen strikt dagegen sind, den Tobenden mit Medikamenten ruhigzustellen. Solche Fälle wurden in den vergangenen Jahren, wie so vieles, rechtlich geregelt. Es geht dabei sehr oft nicht mehr darum, was der Mensch braucht, was in dieser Situation gut oder schlecht für ihn wäre. Beispielsweise schreibt das Gesetz in Deutschland sogar in geschlossenen Abteilungen von Pflegeheimen eine sogenannte Paniktür vor, die Tag und Nacht geöffnet werden kann, damit sich kein Insasse eingesperrt fühlt. Auf den ersten Blick ein menschenfreundlicher Gedanke, für die Bewohnerinnen und Bewohner aber leider wenig hilfreich, weil ein Demenzkranker in Panik nicht mehr rational erfasst, dass es solch eine Tür überhaupt gibt, und schon gar nicht, wofür sie da sein soll. Auf der anderen Seite stellt ein Fluchtweg Pflegenden immer wieder vor Probleme, wenn einer ihrer noch mobilen Schützlinge sich einfach aus dem Staub macht. Wer sich nur ein wenig mit dem Krankheitsbild der Demenz auskennt, weiß: Es gibt im mittleren Stadium der Demenz den Typ des Dauerläufers, der permanent unterwegs sein muss. Bei manchen überlagert

der Bewegungsdrang sogar das Hungergefühl, sodass wir in manchen Fällen dazu übergangen, den Rastlosen zu begleiten und dabei Essen zu reichen. Ein Problem also, das sich mit einigem Aufwand lösen lässt. Ausreißer einzufangen, stellt uns dagegen vor größere Herausforderungen.

Nein, das System, dem wir heute verpflichtet sind, orientiert sich allein an der Frage, ob irgendeine unserer Maßnahmen einer rechtlichen Prüfung standhält. Die Erfahrung, dass es Leiden vergrößern könnte, zählt nicht. Allein die Rechtslage ist entscheidend. Erschreckend ist dabei vor allem, dass dieses System selbst Tragödien zulässt, die den familiären Rahmen betreffen. Ein Beispiel von vielen ist der Fall um Claudia Ehler, den ich im zweiten Kapitel geschildert habe. Er zeigt, was passieren kann, wenn ein Ehemann seine Frau selbst dann zu Hause behalten möchte, wenn sie an einer fortgeschrittenen Demenz leidet, obgleich klar zu erkennen ist, dass sich die Situation für alle, Eltern und Kinder, unerträglich zuspitzt und sich laufend dramatisch verschlechtern wird.

Ich weiß, dass mich Widerspruch erwartet, wenn ich empfehle, solchen Fällen eher mit einer Art sanftem Maternalismus zu begegnen. Zugegeben, meine Sympathie für eine mütterlich geprägte und gelebte Autorität ist biografisch begründet, denn ich bin in einem Haushalt aufgewachsen, den eine fürsorgliche Mutter und meine vier älteren Schwestern dominierten. Hinzu kam, dass meine Jugendjahre in den 1970er-Jahren von Protesten gegen so ziemlich alle gesellschaftlichen Autoritäten begleitet wurden. So etwas prägt. Bestärkt und

vertieft wird meine Achtung vor der mütterlichen Fähigkeit, zu schützen und zu bewahren, durch das, was meine Frau in langen Jahren unserer Zusammenarbeit an den Tag gelegt hat. Schon in ersten Gesprächen mit Angehörigen bewunderte ich immer wieder, wie sie mit wenigen Worten das Vertrauen von Menschen gewann, die ihr verzagt und anfangs auch argwöhnisch gegenüber saßen.

Die meisten von uns haben hoffentlich von klein auf erlebt, dass eine Mutter tut, was notwendig ist, um uns zu schützen, dass sie sich ihrer Macht über uns zwar bewusst ist, aber sie defensiv einsetzt. Dieses Vertrauen in Personen, die uns bemuttern, statt zu bevormunden, ist die Urform jeder Beziehung. Sie umfasst viele Aspekte, einer davon ist die Sprache, also die Art, wie ich Worte einsetze und betone, wenn ich mich jemandem zuwende. Dabei erlebe ich immer wieder, wie schwer es gesunden Menschen fällt, Kranken auf Augenhöhe zu begegnen. Sprachlich drückt sich das oft in einer Weichspülerstimme aus, die Harmonie vortäuscht. Auch zwischen Pflegenden und Patienten hört man diese falschen Töne, manchmal fängt es schon bei der Begrüßungsfloskel an. »Wie geht es Ihnen?« Das kann als gelassenes und glaubwürdiges Willkommen eines Freundes klingen oder ins Gegenteil umschlagen, wenn der falsche Zungenschlag gewählt wird. Wer vor Freundlichkeit überschäumt, weckt den Verdacht, etwas zu verbergen. Und gerade weil er sich übergroße Mühe gibt, entlarvt er eine Haltung, die es nötig macht, getarnt zu werden.

Menschen, die an Demenz erkranken, verlieren die Fähigkeit, sich Mühe zu geben, auch die Mühe, höflich zu sein. Sie vergessen sich im wahrsten Sinne des Wortes. Es kann schockieren, wenn sie kein Blatt vor dem Mund mehr daran hindert, ihre Meinung kundzutun. Man kann ihnen aber nichts vormachen. Sie sind vielleicht nicht mehr in der Lage, zu benennen oder gar zu reflektieren, dass ihnen jemand scheinheilig begegnet, aber sie spüren es. Das Gefühl, getäuscht, belogen, nicht ernst genommen zu werden, macht wütend. Aufgesetzte Dauerfreundlichkeit hat niemand verdient, ein Mensch mit Demenz schon gar nicht.

Egal, ob krank oder gesund, wie es klingt, wenn sich Menschen auf Augenhöhe nahekomen, dafür gibt es zahlreiche Beispiele aus meiner Zeit als Heimleiter im »Sonnweid«. Eines davon berührt mich bis heute, weil es auf bezaubernde Weise zeigt, wie Stille und Schweigen den Raum für ein Gespräch öffnen, das Lebensgeister für beide Seiten weckt. Kein Zufall, dass es eine Frau und unsere Kunsttherapeutin war, die es mit einem Patienten führte, dessen Demenz schon so fortgeschritten war, dass er kaum noch ansprechbar schien. Da ihn offensichtlich musische Angebote wie Malen und Singen überforderten, beschloss Fiorentina Talamo, den therapeutischen Rahmen in den sonnigen Herbsttag vor unserer Tür zu verlegen. Das Ergebnis dieses Spaziergangs ist für mich ein kleines Lehrstück über die Kunst des Zuhörens.

Fiorentina Talamo hat es auf meine Bitte hin protokolliert:

Herr Rusca sitzt meistens in sich gekehrt und versunken im Stuhl. Seine Stimme ist, wenn er selten einmal spricht, kaum zu verstehen.

Den Vorschlag, miteinander den goldenen Herbsttag zu genießen, nimmt er mit einem Kopfnicken an, ebenso den Transfer in den Rollstuhl.

In der lauen Brise des Gartens nimmt seine Aufmerksamkeit zu, er lässt seine Augen über Wiese, Bäume und Büsche schweifen, blickt auf den Springbrunnen, lauscht dem Wasser, scheint hin und wieder fast zu lächeln.

Ich spreche ihn nicht an. Schaue nur, lausche auch.

Unter einer Linde rasten wir. Der Wind fächelt herbstlichen Duft durch den Garten. In dieser sprechenden Stille höre ich seine leise Stimme.

»Schön hier«, sagt er.

Ich bin überrascht. Sage aber nichts, um nicht den stillen Moment zu stören. Es ist, als habe sich im herbstlichen Garten noch ein Garten geöffnet: Herrn Ruscas innerer Garten.

»Hab einen Betrieb geleitet«, flüstert er. »Viele Angestellte ... musste aufhören ... aus gesundheitlichen Gründen ...«

Sein Gesicht ist gerötet, seine Hand zittert.

»Mein Sohn ist Mediziner geworden«, sagt er. »Meine Tochter ist Apothekerin ... hab eine gute Familie gehabt.«

Ich bin ihm zugewandt, ohne Worte. Er schaut auf.

»Was machen Sie so?«, fragt er.

»Ich bin Kunsttherapeutin.«

»Was macht denn so eine Kunsttherapeutin?«

»Mit Menschen malen und singen, musizieren und tanzen, alles, was Freude machen könnte.«

»Ein schwieriger Beruf.«

»Ja. Und ein schöner. Was würden Sie denn gern mal machen?«

»Hätt gern gemalt ... bin aber nie dazu gekommen.«

»Jetzt wär vielleicht Zeit, es zu probieren, was meinen Sie?«

»Ja, das könnten wir probieren«, sagt er nach einer Weile. Aber das Reden hat ihn ermüdet. Wir bleiben noch ein paar Minuten unter der Linde, dann bringe ich ihn zurück auf die Station.

»Also dann bis morgen, Herr Rusca«, sage ich zum Abschied. Er nickt und drückt meine Hand, was ihn anstrengt, schaut direkt zu mir auf, und auch dafür muss er sich anstrengen, weil ihn seine Rückgratverkrümmung hindert.

Seit ich Herrn Rusca kenne, nehme ich etwas Dunkles wahr, was zu ihm gehört und mich irritiert. Dieses Dunkle lass ich dort sein, wo es ist. Wichtig ist, was jetzt ist und was noch kommt und Freude macht. Diesen Faden weiterzuspinnen und mit ihm verbunden zu bleiben, ist wertvoll.

Ich bin freudig gespannt, ob sein Wunsch zu malen morgen noch gilt.

Nähe stellt sich nicht automatisch mit weich gespülter Stimme ein, Schweigen kann vielsagend sein, der Spruch »Ist doch alles nicht so schlimm« schafft kein Vertrauen. Wir dürfen Schwierigkeiten nicht leugnen, Pflegeperson und Schützling sind beide mündig, regeln die Dinge miteinander. Wenn der

Kranke etwas nicht versteht, hat er den Anspruch, dass die Pflegeperson zumindest versucht, etwas so zu erklären, dass er es verstehen kann. Auch wenn das nicht mehr gelingt, sagt das Gefühl: Der hat mich nie betrogen, dem kann ich folgen.

Diese Gewissheit trägt vom Beginn der Krankheit bis zu dem Moment, in dem es Zeit ist zu sterben. Jede Zeit hat ihre Hemmschwelle, ob zu Hause oder im Heim, ist belegt mit Scham, beim Kranken und Gesunden: die Nähe zu bewahren, auch wenn es nicht angenehm ist; zu erleben, dass die Partnerin oder der Partner selbstverständliche Fähigkeiten verliert, zum Beispiel nicht mehr rechtzeitig den Weg zur Toilette einschlägt. Solche Momente sind zu Hause schwieriger zu bewältigen als in fremder Obhut. Die Nähe zwischen Eheleuten macht es nicht einfacher. Schon gar nicht für Töchter, Söhne und Enkelkinder. Es herrscht eine Atmosphäre wie im Basislager des Mount Everest. Schon auf der unteren Ebene ist die Luft für viele zu dünn – und der Gipfel liegt noch weit vor ihnen.

Das ist allein nicht mehr zu schaffen, da braucht es Hilfe und Unterstützung von Menschen, die mittragen, eine ehrliche Haut, keine Weichspüler, keine Gaukler. Verbindlich und verlässlich zu sein, ist oberstes Gebot. Dann kann auch das Gefühl der Scham seinen Platz bekommen, auch das Geständnis: Ich kann jetzt nicht mehr, ich brauche eine Pause. Diesem Gefühl einen Raum zu geben, ist lebenswichtig. Nur so vermeiden wir, unter der Last zusammenzubrechen.

Mir geht es deshalb darum, einen sozialen Raum zu schaf-

fen, in dem hilfsbedürftige Menschen ein weitgehend eigenständiges Leben führen. Amtlich korrekt und sprachlich abgehoben wurde dieser Ansatz als *personenzentrierte Dienstleistung* tituliert. Bleiben wir dabei, ihn als sozialen Raum zu begreifen, in dem der Mensch im Zentrum steht und nicht seine Krankheit. Es geht darum, was jeder von uns will und braucht, egal ob bereits gebrechlich oder noch gut unterwegs. Fast ein Drittel aller alten Menschen lebt allein, ihre Zahl steigt und damit auch der Teil, der auf Dauer nicht mehr allein zurechtkommt. Ihnen zu helfen, heißt im Endeffekt, uns selbst zu helfen.

Einiges, was ich schon über meine Schwiegermutter Rosmarie berichtet habe, entspricht diesem Ansatz. Wir konnten lange Zeit ihr soziales Netz stärken, indem wir prüften, was noch funktionierte und was nicht. Eine Nachbarin erklärte sich bereit, regelmäßig bei ihr reinzuschauen, was Rosmarie nicht immer gut fand. Doch meine Frau, die in der Rolle eines Demenzcoachs fungierte, überzeugte sie vom Nutzen einer guten Hausgemeinschaft. Sie ging außerdem zweimal die Woche mit ihr einkaufen, um sicherzustellen, dass sie überhaupt etwas zu essen bekam und, erst in zweiter Linie, sich gesund ernährte.

Die Familienbande hielt zusammen. Ihr Sohn Daniel kam vorbei, ebenso ihre Enkel. Sie halfen sogar beim Hausputz. Für Arztbesuche standen Fahrdienste bereit – manchmal auch zwei, wenn Rosmarie vergessen hatte, dass sie bereits einen geordert hatte.

Wie immer und überall bei altersbedingt geplagten Menschen lautete auch ihr gegenüber die Standardfrage: Hast du heute schon deine Pillen geschluckt? Schwer zu beantworten, wenn man entscheiden muss, ob jetzt das Medikament an der Reihe ist, das den Blutdruck senkt, oder die Tablette, die das Blut verdünnt. Dann gibt es meistens noch eine gegen Cholesterin, damit die Adern nicht verkalken, und eine andere, die die Adern weitet, nicht zu vergessen die lästige Wasserpille, die zwar den Druck auf die Blase erhöht, aber dafür sorgt, dass die Beine gegen Abend nicht allzu stark anschwellen.

Ich gehe davon aus, dass ein Medikamentenschieber inzwischen zum Haushalt fast jeder Person jenseits der 70 gehört. Unterteilt in vier Fächer für Tabletten, die morgens, mittags, abends und nachts einzunehmen sind, hilft er auch Menschen, die noch nicht an Demenz leiden. Als praktisch haben sich elektronische Pillenboxen erwiesen, die mit Piepstönen anzeigen, dass ein Medikament fällig ist. Ein Pflegedienst, der regelmäßig kommt, scheint mir diesen Dienst allerdings zuverlässiger und menschlicher zu erfüllen. Das betrifft nicht nur Schwerhörige, sondern vor allem Personen, die nicht mehr zuordnen können, was da in ihrer Küche um Himmels willen schon wieder piepst.

Es war vor allem Monika zu verdanken, dass unser Versorgungsnetz funktionierte, kein Wunder bei einer professionell vorgebildeten und von Natur aus gut organisierten Fachfrau wie ihr. Das ABC des Alltags, von Arztbesuch bis Zähneputzen, ließ sich nahezu lückenlos runterspulen. Jede und jeder

von uns war per Telefon erreichbar und im Notfall zur Stelle. Sei es, dass Rosmarie wieder einmal Gespenster sah oder ihre Zahnbürste vermisste oder es vor dem Schlafengehen nicht schaffte, die neuen Stützstrümpfe über die Fersen zu zerren.

Wie wäre es ihr jedoch ergangen, wenn keine Tochter Monika und keine vielköpfige Familie bereitgestanden hätten, um sie aufzufangen? Wir spüren es immer wieder und überall: Die soziale Rolle der Familie hat sich in den vergangenen Jahrzehnten grundlegend gewandelt. Wir sind mobiler geworden, fühlen uns nicht mehr unbedingt unserem Geburtsort verbunden, was dazu führt, dass Angehörige oft weit entfernt voneinander wohnen. Hinzu kommt, dass Ehen oft nicht mehr halten, bis dass der Tod sie scheidet. Die Zahl alleinerziehender Eltern steigt. Die meisten von ihnen sind Mütter, die durch Kind und Beruf schon zu sehr belastet sind, um sich noch um eine kranke Oma zu kümmern.

Dabei sind Menschen, die sich kümmern, wichtiger denn je. Wir leben erheblich länger als unsere Vorfahren, womit sich der Kreis hilfsbedürftiger Menschen erweitert. Schon jetzt bilden 60-Jährige die Mehrheit unserer Gesellschaft, in absehbarer Zeit werden es 70-Jährige sein, irgendwann 80-Jährige. Die sogenannte Alterspyramide, die Mitte des vergangenen Jahrhunderts noch auf einer Mehrheit von 30- bis 40-Jährigen basierte, steht schon heute auf dem Kopf.

Höchste Zeit, einen sozialen Raum zu schaffen, der uns im Alter behütet! Den Bauplan dafür müssen wir nicht aus der Luft greifen, weil es bereits ein Modell gibt, das sich hundert-

fach bewährt hat. Der Schweizer Arzt und Palliativmediziner Andreas Weber hat es als Netzwerk entwickelt, das seine Patientinnen und Patienten auf vorbildliche Weise in ihrem Zuhause versorgt. Was seine Hilfestellung auszeichnet und zur Nachahmung ermutigt, ist die erstaunliche Tatsache, dass es sich bei den Versorgten ausschließlich um schwere Fälle handelt. Es sind Menschen, die den Tod vor Augen haben, und zwar nicht etwa auf Palliativstationen von Krankenhäusern, wo sie Tag und Nacht von einem Stab aus Pflegenden und Ärzten betreut werden, sondern dort, wo die überwiegende Mehrheit von uns bis ans Lebensende bleiben will: in den eigenen vertrauten vier Wänden.

»Wir bringen das Spital ins Wohnzimmer«, sagt Andreas Weber. »So können mehr als 60 Prozent unserer Patienten zu Hause sterben.«

Mehr als 300 solcher palliativen Ambulanzen gibt es bereits in Deutschland, wie sie funktionieren, hört sich aus seiner Sicht einfach an, erfordert jedoch Aktivitäten, die über eine medizinische Betreuung hinausgehen.

»Manchmal fühl ich mich eher als Netzwerker«, gesteht der Arzt. »Ich verknüpfe Patient mit Hausarzt, ambulanter Pflege und Angehörigen. Gemeinsam schaffen wir ein Betreuungsnetz: Medikamente einkaufen, waschen, Sitzwache halten und dergleichen mehr. Wichtig ist: Alles muss gut koordiniert werden.«

Das leuchtet ein und hört sich einfach an, fordert jedoch mehr als nur medizinisches Wissen und Organisationstalent.

Initiative ist gefragt – und ein fester Glaube an das Gute im Menschen. Man muss allerdings verstehen, diesen zu wecken. Wie in dem Fall einer schwer kranken Frau, 93 Jahre alt, die in einem Mietshaus lebte.

»Sie hatte zwar Sohn und Tochter, doch die waren voll berufstätig und fühlten sich überfordert«, berichtet Andreas Weber. »Also ging ich von Wohnung zu Wohnung und fragte Nachbarn, ob sie bereit wären zu helfen. Drei von fünf erklärten sich sofort bereit, einzukaufen oder mal am Krankbett zu wachen. Menschen sind grundsätzlich hilfsbereiter, als man denkt.«

Eine Umfrage in der Schweiz bestätigt seine Erfahrung: Drei Viertel aller Befragten konnten sich vorstellen, einen halben Tag pro Woche einen sterbenden Menschen zu betreuen. In Deutschland dürfte der Anteil ähnlich hoch sein. Der Tod ist offenbar nicht mehr so stark tabuisiert wie früher. Vor allem die jüngere Generation empfindet ihn, ebenso wie Zeugung und Geburt, als natürliche Bedingung des Lebens. In jedem Fall öffnet sich mit dem Modell der palliativen Versorgung, wie Andreas Weber es praktiziert, ein großes Tor zu dem sozialen Raum, der mir vorschwebt. Er dient nicht nur Sterbenden und Kranken, sondern uns allen als eine Strategie, die darauf ausgerichtet ist, dass Betreuung überall stattfindet, nicht nur im Pflegeheim. Wie Akteure einer qualifizierten Quartiersarbeit zusammenarbeiten, Menschen vernetzen und Impulse geben, werde ich im letzten Kapitel dieses Buches im Detail erklären.

Ich wehre mich gegen die Auffassung, dass wir demenzfreundliche Kommunen brauchen. Wir müssen stattdessen menschenfreundliche Kommunen schaffen, die darauf Wert legen, was der Mensch braucht, unabhängig von einer Diagnose, vielmehr abhängig von seinen Möglichkeiten. Das trifft für alle zu, ob mit oder ohne Einschränkung, ob mit mentaler oder körperlicher Andersartigkeit.

Der Mensch ist, wer er ist. Diese Maxime sollte für all unser Handeln maßgeblich sein.

In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten

Leiden alle Menschen mit Demenz an Halluzinationen?

Bei etwa einem Drittel von ihnen können Wahnvorstellungen auftreten. Ihnen erscheinen echt und lebensnah wirkende Menschen, Tiere oder Dinge, die oft ebenso schnell verschwinden, wie sie aufgetaucht sind. Sie sind Kennzeichen der Lewy-Body-Demenz, an der etwa 10 bis 15 Prozent aller demenziell Erkrankten leiden, meist sind es Männer. Ursache sind Eiweißklümpchen, die sich im Gehirn ablagern. Sie schädigen Nervenzellen und stören den Austausch von Botenstoffen. Ihre Symptome ähneln denen der Schüttellähmung Parkinson, bei der Kranke gebeugt und schlurfend gehen, sich sehr langsam bewegen und eine erstarrte Mimik zeigen.

Meine Mutter lebt allein und hat manchmal Wahnvorstellungen. Muss sie in ein Heim?

Verlaufen die Wahnvorstellungen flüchtig und harmlos, kann sie noch eine Weile in ihren eigenen vier Wänden bleiben. Versuchen Sie dennoch, ein Beziehungsnetz zu knüpfen, das sie auffängt, wenn ihre Irritationen überhandnehmen. Optimal wäre eine hilfsbereite Gruppe aus Geschwistern, Kindern, Enkelkindern und Freundinnen und Freunden, die telefonisch jederzeit erreichbar und auch untereinander ver-

netzt sind. Die Erfahrung zeigt, dass oft auch Nachbarn bereit sind, bei einem alleinstehenden Kranken vorbeizuschauen. Informieren Sie sich schon im Anfangsstadium der Krankheit über Hilfsangebote vor Ort. Ihre Hausärztin oder Ihr Hausarzt wird Sie über Pflegedienste in Ihrem Wohnort informieren. Wenn Sie Glück haben, gibt es in Ihrer Nähe sogar eine Selbsthilfegruppe, in der sich Angehörige austauschen und gegenseitig unterstützen.

Was tun, wenn die kranke Person Hilfe ablehnt, weil sie glaubt, noch alles im Griff zu haben?

Ob gesund oder dement, Bluffen gehört zum Leben. Wie oft habe ich erfahren, dass Menschen einen Zustand nicht so sehen wollen, wie er ist, sondern wie er sein soll. Im Gegensatz zu Hypochondern, die in jedem Wehwehchen eine tödliche Gefahr wittern, gibt es Menschen, die ihre Leiden und Schwächen herunterspielen. Das gilt vor allem bei einer Krankheit, die kognitive Fähigkeiten mindert. Wer spürt, dass er in vielen Dingen dem Alltag nicht mehr gewachsen ist, hat gute Gründe, seine Defizite zu verstecken. Oft bestimmen dann Wünsche die Gedanken: zum Beispiel wieder einmal für die ganze Familie zu kochen; oder sich ans Steuer zu setzen und eine Fahrt ins Blaue zu starten. Eigene Möglichkeiten zu überschätzen, kann tröstlich sein, wenn der Mensch spürt, dass ihm in so vielen Bereichen des Alltags die Felle wegschwimmen. Deshalb: nicht widersprechen, wenn sich Wunsch und Wirklichkeit vermischen! Lassen Sie sich auf

eine Traumwelt ein, die in vielem der von Kindern ähnelt – und uns manchmal sogar bezaubern kann.

Schmäktert Demenz neben kognitiven Fähigkeiten auch die körperliche Fitness?

Da Demenz in den meisten Fällen erst eintritt, wenn Kraft und Ausdauer ohnehin nachlassen, wiegt ein solcher Verdacht besonders schwer. Es liegt auf der Hand, dass körperliche Fitness bei lebenslangen Stubenhockern erheblich schneller schwindet als bei Menschen, die schon seit ihrer Kindheit regelmäßig Sport treiben. Wer also die Krankheit im Kopf auf seine Beine überträgt und seine letzten Tage im Sessel vor dem Fernseher verbringt, nimmt in Kauf, dass motorische Fähigkeiten wie Kraft und Balance schwinden. Wer Muskeln nicht nutzt, baut sie ab, was unter anderem erschwert, Balance zu halten. Der sogenannte Schwankschwindel gehört zu Alterserscheinungen, die selbst bei simplen Tätigkeiten zum Handicap werden. Peinlich, wenn man unterwegs wie ein Betrunkener aus der Spur gerät, schlimmer noch, wenn man stürzt und sich einen seiner mürben Knochen bricht. Daher ist es in jeder Hinsicht gut, wenn man jemanden dabei hat, der einem die Hand hält.

Was können denn irgendwelche Fitnessprogramme einem alten und demenzkranken Menschen noch bringen?

Zunächst sollte man ihn nicht unterschätzen. Wie oft haben mich Heimbewohner durch ihre Kondition beeindruckt,

wenn sie ihre Unrast auf pausenlosen Märschen durch Haus und Garten auslebten. Erstaunlich, wie lange selbst alte, übergewichtige und gebrechlich wirkende Menschen durchhielten. Wo also ein Wille ist, öffnen sich Wege, auf denen sich Kräfte sammeln und steigern lassen.

Andererseits lehrt die Erfahrung, dass nur ein paar tatenlose Tage im Bett die Kräfte rapide reduzieren. Wenn man in solchen Phasen nicht physiotherapeutisch vorbeugt, fällt es dem Patienten schnell schwer, sich aufzurichten und aufzustehen.

Kapitel 7

Wie sich unsere Krankenhäuser verändern müssen

Die Notaufnahmen und Stationen in deutschen Krankenhäusern werden Menschen mit Demenz nicht gerecht. Die Betroffenen brauchen eine Fürsorge, die über die Behandlung des körperlichen Leids hinausgeht. Stattdessen bleiben sie dem Klinikalltag ausgeliefert und begreifen nicht, was mit ihnen geschieht.

Als man Frau Meier nach einer Operation am gebrochenen Oberschenkel in ihr Krankenzimmer geschoben hatte, erwartete sie auf dem Nachttisch ein Zettel der Stationsleitung.

»Sie sind im Krankenhaus, weil Ihre Hüfte nicht mehr an Ort und Stelle war«, stand dort. »Diese ist nun wieder in Ordnung, und Sie tragen einen speziellen Schuh. Bitte drücken Sie den roten Knopf, wenn Sie Hilfe brauchen.«

Was für eine nette Geste! Leider kriegte Frau Meier sie nicht mit, als sie aus der Narkose erwachte. Eigentlich hätte man wissen müssen, dass die alte Dame zwar lesen konnte, aber nicht mehr verstand, was sie las, und kaum noch in der Lage war, die Funktion des roten Knopfs zu begreifen, der an einer Schnur über ihr baumelte. Schon in der Notaufnahme hatte ihr Sohn erklärt, dass seine 87-jährige Mutter an Alzheimer litt, was im Krankenblatt vermerkt wurde, aber ohne Folgen

blieb. Die nächsten Stunden verbrachte sie in einer Notfallkoje ohne Tageslicht, gegen Schmerz sediert, aber nicht gegen die Angst vor der fremd und feindlich wirkenden Umgebung mit all ihrem Stimmengewirr, Kommen und Gehen.

Wenn der Sohn sich erkundigte, wie und wann es denn weiterginge, hieß es, zu warten gehöre halt dazu. Drängte er energischer, weil seine Mutter immer unruhiger wurde, erklärte man kurz angebunden, dass es auch noch andere schwere Fälle gebe. Er könne doch sehen, dass die meisten von ihnen ebenfalls alt und gebrechlich seien.

Das war in der Tat nicht zu übersehen und keine Ausnahme unter den Notaufnahmen der fast 2000 Krankenhäuser in Deutschland. Denn Frau Meier ist eine von mehr als acht Millionen Menschen im Rentenalter, die Jahr für Jahr mit Knochenbrüchen, Lungenentzündungen, Harnwegsinfektionen oder anderen Krankheiten eingeliefert werden. Dass sie häufig eine Fürsorge benötigen, die über die Behandlung des körperlichen Leids hinausgeht, belegt eine Studie der Robert Bosch Stiftung, die ergab, dass 40 Prozent aller Menschen, die im Rentenalter stationär behandelt werden, kognitive Störungen aufweisen. Fast jede und jeder Fünfte von ihnen leidet an Demenz.

Es könnten sogar noch mehr sein, weil bei der Aufnahme die Nebendiagnose Demenz oft gar nicht gestellt wird. Aber selbst wenn sie erkannt und vermerkt wird, bleiben die Betroffenen den Abläufen des Klinikalltags ausgeliefert. Sie begreifen nicht, was mit ihnen geschieht, manche reagieren mit

Geschrei, wehren sich womöglich mit Händen und Füßen gegen Eingriffe und stellen das ärztliche Personal und Pflegende vor Aufgaben, denen sie nicht gewachsen sind. Denn die wenigsten von ihnen haben gelernt, wie sie sich in solchen Fällen verhalten müssen. Selbst wenn sie fachliches Wissen und ein Herz für die verwirrte Person in ihrer Obhut mitbringen, lässt ihnen der Klinikalltag kaum Zeit, auf Menschen mit Demenz einzugehen.

Frau Meiers Hilflosigkeit beschränkte sich nicht nur auf die Notaufnahme, sondern auch auf den Klinikalltag. Als man sie nach ihrer Operation auf die normale Station verlegte, saß sie da, nein, hing sie auf einem Stuhl, pillenberuhigt, drei viertel schlafend, vor ihr das Abendessen auf dem Tisch, Speichel lief ihr aus dem Mundwinkel, der Löffel lag am Boden, Trinkglas und Essen blieben unberührt. Elend kennzeichnete die Szene.

Der Leerlauf setzte sich fort. Außer 20 Minuten Physiotherapie pro Tag, die ihr wieder auf die Beine helfen sollten, passierte nichts. 23 Stunden und 40 Minuten am Tag wurde alles unterlassen, was geholfen hätte, Muskeln zu erhalten, geschweige denn Muskeln aufzubauen. Besuche waren, coronabedingt, erst ab halb fünf nachmittags erlaubt; samstags und sonntags zwar schon ab neun Uhr morgens, aber an den Wochenenden war der behandelnde Arzt nicht da. Wer kann, wer soll, wer will dem Sohn Auskunft geben? Also musste er sich gefälligst tagelang gedulden, ehe er erfuhr, wie es mit seiner Mutter weitergehen sollte.

Was wäre denn auch zu berichten gewesen, außer dass sie

jeden Morgen aus dem Bett in den Stuhl gehoben wurde und dort hockte, bis die Nacht anbrach und sie wieder ins Bett gelegt wurde. Noch nichts gegessen? Pech gehabt, gute Frau! Wenn Sie unsere Mahlzeiten verschlafen oder Ihr Besteck nicht aus der Plastikhülle kriegen oder vergessen zu trinken – dafür kann doch die Pflege nichts!

Pflegekräfte sind oft im Laufschrift unterwegs, arbeiten am Limit. Dürfen wir deshalb erwarten, dass sie sich auf demenzkranke Menschen einstellen, auch wenn die mehr Zeit und Zuwendung benötigen? Zumindest sollten sie wissen, dass es für diese Patienten puren Stress bedeutet, im Krankenhaus zu sein. Speziell im fortgeschrittenen Stadium darf man sie nicht mit einer Schlaftablette ruhigstellen und allein lassen. Sobald sie aufwachen, sind sie orientierungslos, voller Angst und reagieren entsprechend. Ein weinender alter Mensch, der durch Krankenzimmer und Gänge irrt, weil er nicht weiß, wo er ist und warum er hier ist, und nur noch nach Hause will, ist ein gewohnter Störfaktor. Die Stationen in Krankenhäusern sind voll von diesen ungeliebten, aufwendigen Störerinnen und Störern, die nach Operationen ihre Schläuche und Katheter rausreißen und nur noch weg wollen, eine Blut- und Urinspur hinter sich lassend. Oft sind es Mitpatienten, die sich um sie kümmern, weil so rasch niemand kommt, auch wenn man schon drei Mal geläutet hat.

Es ist nicht nur ein individuelles, sondern vor allem ein gesellschaftliches Dilemma, das da zutage tritt: Pflegende ohne Zeit, Ahnung und Einfühlung sind Teil eines kranken

Systems, das Hierarchien und Abläufe als gegeben hinnimmt. Menschen mit Demenz überfordern das System Krankenhaus, und das System Krankenhaus überfordert die Menschen – auch die ohne Demenz.

Es sind immerhin mehr als 19 Millionen Kranke, die sich in Deutschland pro Jahr diesem System anvertrauen müssen, auf Gedeih und Verderb, je nachdem, in welches der fast 2000 Krankenhäuser sie eingeliefert werden. Mit Glück landet man in einer Institution, die sich als Teil einer anständigen Gesellschaft versteht und entsprechend verhält.

Was Anstand für Institutionen wie Krankenhäuser bedeutet, darüber habe ich mir grundsätzliche Gedanken gemacht, die naheliegen, aber leider nicht immer beherzigt werden. Schon gar nicht in Krankenhäusern, in denen sich Menschen oft gedemütigt, ja sogar erniedrigt fühlen, wenn man sie nur noch als Fall wahrnimmt und ihre Schamgrenzen missachtet, ausgeliefert in einer kachelkalten, grell durchleuchteten Welt, die keine Privatsphäre zulässt und in der über sie in einer Sprache geredet wird, die sie nicht verstehen.

Doch es gibt Ausnahmen von der Regel, auch dort, wo es aus Personalmangel zügig zugehen muss. Ein Lächeln übers Essenstablett hinweg kostet weder Geld noch Zeit, egal, ob der Patient demenzkrank ist oder nicht. Einen Augenblick die Hand halten kann Wunder wirken. Ebenso ein paar freundliche Fragen nach Woher und Wohin, wenn es beim Waschen, Bettenmachen oder Fiebermessen nötig ist, die Bettdecke wegzuziehen.

Mir geht es nicht um ein »demenzfreundliches«, sondern um ein menschenfreundliches Krankenhaus, also um eine Institution, die dem Menschen und nicht dem System dient. Eine Floskel wie »Das geht nicht« gibt es in diesem Umfeld nicht. Ebenso wenig Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die sich hinter sogenannten Sachzwängen verschanzen. »Es geht auch anders!«, das ist der einzige Sachzwang, der hier gilt.

Damit im System Krankenhaus überhaupt irgendetwas funktioniert, sollte es überall eine geriatrische Akutstation geben, auf der Menschen nicht mit ablaforientierten Strukturen zugelegt werden, sondern von einem Team aus Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten, Physiotherapeutinnen und -therapeuten, Sozialarbeiterinnen und -arbeitern betreut werden.

Doch erhöhten Aufwand in der Pflege zu fordern, führt unweigerlich zu Protest: Das ist nicht zu bezahlen! In solchen Fällen verweise ich gern auf Irene Bopp-Kistler, ehemalige leitende Ärztin an der Klinik für Akutgeriatrie im Züricher Stadtspital Waid. Bereits vor 25 Jahren baute sie dort eine der ersten Memorykliniken der Schweiz auf. Sie war außerdem maßgeblich daran beteiligt, dass bereits 1987 eine altersmedizinische Klinik für altersschwache Menschen in Zürich aufgebaut wurde, die dem normierten Betrieb eines Krankenhauses nicht ausgesetzt werden dürfen.

Altersschwach – schon als ich diesen Begriff zum ersten Mal hörte, spitzte ich die Ohren. Er gefiel mir, weil er für alle älteren Patienten gilt, die nicht in der Chirurgie, der Inne-

ren oder einer anderen Abteilung adäquat behandelt werden können. Denn ein altersschwacher Mensch ist besonders anfällig, auch wenn er nicht an Demenz erkrankt ist. Er leidet oft an mehreren Krankheiten zugleich, wird mit der Zeit immobil und manchmal inkontinent. Altersschwach zu sein heißt auch, steifbeinig und ungelenk zu werden; das Risiko zu stürzen erhöht sich, ebenso die Gefahr von Komplikationen. Hinzu kommt, dass es länger als bei Jüngeren dauert, eine Krankheit oder Operation zu überstehen.

Es ist also nicht allein damit getan, Patienten zum Beispiel nach einer Operation nur chirurgisch zu versorgen, sondern es gilt, die Therapie aus einer ganzheitlichen Sicht zu gestalten. In Zürich wurde deswegen zusätzlich eine der ersten sogenannten gerontotraumatologischen Kliniken aufgebaut.

Für Irene Bopp-Kistler stand immer das interprofessionelle Team im Mittelpunkt. Auf einer altersmedizinischen Abteilung behalten Pflegefachleute zusammen mit Ärztinnen und Ärzten Begleiterkrankungen und Funktionsstörungen im Alltag im Auge. Das Physiotherapie-Team sorgt dafür, dass die Patientinnen und Patienten früh wieder mobilisiert werden, um das Risiko von Stürzen zu minimieren. Ernährungsberaterinnen und -berater achten auf das richtige Essen, weil eine hohe Eiweißzufuhr im Krankenhaus wichtig ist, und Ergotherapie dient dazu, rasch die Alltagsfunktionen zu stimulieren. Hinzugezogen werden auch Fachleute aus den Bereichen Psychologie, Neuropsychologie sowie Musiktherapie.

So paradox es klingt, aber die Erfahrung zeigt: Der erhöhte

Aufwand macht sich bezahlt, denn unter den Bedingungen ihrer Abteilung verringert sich die Zahl der Rückfälle. Schon deshalb sehe ich in einer geriatrischen Akutstation die einzig akzeptable Möglichkeit, altersschwache und vor allem demenziell Erkrankte so zu behandeln, wie es jedem in unserer Gesellschaft zusteht. Auch Frau Meier, die man in einer herkömmlichen Chirurgie abstellte, wäre dort besser aufgehoben gewesen, ebenso meine Schwiegermutter, die eine Zeit lang mit ihr ein Krankenzimmer teilte.

Rosmarie war dort gelandet, nachdem sie uns mit der Vision ihrer eingeklemmten Enkelin aufgescheucht hatte und akut einen Ort brauchte, an dem sie mit ihren Wahnvorstellungen nicht allein war. Möglich, dass sie solche gespenstischen Heimsuchungen häufiger und heftiger plagen würden, womöglich bis zu einem Grad, an dem sie Schaden nehmen könnte.

Mit der Aufsicht war es aber nicht weit her. Eines Sonntagmorgens um sechs jagte uns eine Schreckensmeldung aus dem Bett: Rosmarie sei verschwunden. Ich höre noch, wie konsterniert meine Frau am Telefon reagierte.

»Wie bitte? Was ist passiert?«, rief sie. »Verschwunden? Wie ist das möglich?«

Es waren Fragen, für die man auch am anderen Ende der Leitung nach Antworten suchte. Die Patientin habe sehr verwirrt gewirkt und eine unruhige Nacht verbracht, erfuhren wir, und auf einmal sei sie einfach nicht mehr da gewesen. Ja, doch, man suche überall nach ihr. Die Polizei sei auch schon

informiert und werde sie sicher bald finden. Weit könne die alte Frau doch nicht kommen, mit ihrem Übergewicht, dem kaputten Knie und ihren Krampfadern.

Das wussten wir besser. Schon zu unserer Zeit im Heim »Sonnweid« hatten wir es gelegentlich mit Ausreißern zu tun gehabt und uns gewundert, wie weit Menschen kommen können, die doch schon recht gebrechlich wirken. Auf der Suche nach ihnen hatten wir auch erfahren, dass es viele hilfsbereite Leute in der Nachbarschaft gab, die manchmal einen unserer flüchtigen Patienten ins Heim zurückgebracht hatten, während wir noch nach ihm suchten.

Im Fall unserer Rosmarie umkreisten wir die Klinik vergeblich. Keiner hatte sie gesehen, auch die Fahndung der Polizei lief ins Leere. Sie war und blieb verschwunden, stundenlang. Bis sie der Hausmeister um die Mittagszeit zufällig in einem stillgelegten Lift des Krankenhauses fand. Erleichterung pur auf allen Seiten. Rosmarie wusste von nichts mehr. Fühlte sie sich gestresst, erschöpft? Offenbar nicht. Warum hatte sie sich ausgerechnet in dieser kalten und dunklen Kabine verkrochen? Keine Ahnung. Jede Erinnerung daran war weg. Demenz zeigt manchmal auch eine gnädige Seite.

So konnten wir sie am frühen Montag erleichtert und hoffnungsvoll auf die Station für Alterspsychiatrie begleiten. Ein gutes Eintrittsgespräch fand statt, viele Menschen saßen um uns herum: Arzt, Assistent, Pflegeexpertin, Stationsleiterin, Therapeutinnen. Beruhigend auch, wie einfühlsam sie alle auf Rosmarie eingingen, allen voran der Stationsarzt, der sich die

Symptome ihrer Beschwerden anhörte und notierte. Leider sahen wir ihn danach nie wieder. Stattdessen liefen wir in den kommenden zwei Monaten, die Rosmarie auf dieser Station verbrachte, nacheinander vier Ärzten über den Weg, die wir noch nie gesehen hatten.

Wie schon bei der Aufnahme hatte Rosmarie auch diese Herren bei allen Visiten darum gebeten, so bald wie möglich wieder nach Hause zu dürfen. Das wurde jedes Mal freundlich und folgenlos abgenickt. Irgendwie wurde sie auch behandelt, wenn man darunter versteht, morgens, mittags und abends Pillen zu verordnen. Statt sich nach und nach wieder aufzurappeln, verlernte Rosmarie mit der Zeit, zu gehen, und hatte schließlich Mühe, sich auch nur auf den Füßen zu halten. Dennoch harrete sie geduldig aus, weitgehend unbeachtet von den Ärzten, weshalb sich die Frage aufdrängte, womit die eigentlich ihre Zeit verbrachten. Der Verdacht lag nahe, dass ihnen die Bürokratie die Zeit stahl. Papierkrieg behindert die Arbeit in fast jedem Krankenhaus und Pflegeheim. Ob Krankenschwester oder Pfleger, ihnen allen nimmt er die Zeit, die den Patientinnen und Patienten gehören sollte, ebenso ergeht es Stationsärztinnen und Stationsärzten. Mehr als die Hälfte von ihnen müsse jeden Tag mindestens drei Stunden bürokratische Pflichten erfüllen, besagt eine Studie des Marburger Bundes, ein Drittel sogar vier Stunden und mehr. Eine übermächtige »Rechtfertigungsbürokratie« stehle ihre Zeit, schimpft Georg Baum, ein Mann, der es wissen muss, denn er ist Geschäftsführer der Deutschen Krankenhausgesellschaft.

Nachdem sich Rosmaries körperlicher Zustand von Woche zu Woche verschlechtert hatte, wollten wir eine Veränderung. Wie erwartet, war sie enttäuscht, dass sie nicht mehr nach Hause konnte, stimmte jedoch schließlich schweren Herzens zu, mit einem Teil ihrer Möbel in eine Wohngemeinschaft zu ziehen, in der sie betreut würde. Es zeigte sich jedoch bald, dass sie sich in der neuen Umgebung fremd fühlte. Schwer ins Gewicht fiel, dass der Hausarzt dieser Gemeinschaft seine Aufgabe weitgehend darin sah, sie mit einer Unzahl an Tabletten ruhigzustellen. Sie war körperlich schwach und hätte Zuwendung und Pflege gebraucht. Sie fühlte sich als Last. Einmal fragte sie uns, ob es für sie nicht Zeit wäre, aus dieser Welt zu gehen.

Später wollte ich einen Blick in die Pflegedokumentation werfen, die man über Rosmarie führte. Mit einem Blick war es dabei nicht getan, denn das Schriftstück, das mir die Stationsleiterin in die Hand drückte, bestand aus einem Dutzend eng bedruckter Seiten, was mich überraschte. Ich fragte mich, was es denn nach ein paar Wochen so ausführlich zu berichten gab, zumal ihre Verfassung nicht darauf schließen ließ, dass man sich groß darum gekümmert hätte, sie zu stabilisieren. Je länger ich durch die Aufzeichnungen blätterte, desto deutlicher drängte sich mir der Eindruck auf, dass ihre Pflege den Leerlauf des Systems spiegelte. Ein Eintrag von vielen lautete zum Beispiel:

»Frau Steffen hatte kalte Füße; Decke über die Füße gelegt.«

Eine Geste, im Vorübergehen erledigt, wird dokumentiert, was fünfmal länger dauert als die Handreichung selbst – wie Zeit vergeudet wird, hier kann man es lernen.

Wir entschieden, sie ins Heim der Gemeinde zu verlegen, wo sie drei Jahre blieb und eine gute ärztliche Betreuung und Pflege genoss. Es kam wie erhofft: In einer Umgebung, in der sie nicht mehr ausschließlich über kognitive und körperliche Defizite definiert wurde, erholte sie sich zusehends. Schon nach ein paar Wochen beteiligte sie sich an Kursen und Spielen, die das Heim bot. Basteln, Malen und Singen machten ihr Spaß, und bei Lesungen zeigte sich, dass sie einen Fundus an Gedichten und Aphorismen bewahrt hatte. Sie erwies sich sogar als bibelfest, wenn sie Sprüche Salomons und Seligpreisungen der Bergpredigt zitierte. Wir wussten zwar, dass die Lewy-Body-Demenz auch solche Momente zulässt, waren aber immer wieder erstaunt, wie schnell Rosmarie unter empathischen Bedingungen zum Leben erwacht war, begünstigt wohl auch durch die Zahl der Medikamente, die ihr der neue Heimarzt ersparte.

Alles, was wir tun und lassen, erhält seinen Wert im Hier und Jetzt, unabhängig davon, welchen Wert wir unseren Entscheidungen früher gegeben haben. Diese Erfahrung bestätigte sich in einer Umgebung, in der Rosmarie als Mensch und nicht als Krankheitsfall wahrgenommen wurde. In Obhut von Pflegenden, die ihren Beruf ernst nahmen, verlief ihre Krankheit in erträglichen Formen. Doch dann kam Corona und mit der Pandemie der Lockdown. Sie wurde in

ihrem Einzelzimmer isoliert, ihr körperlicher, geistiger und seelischer Zustand verschlechterte sich dramatisch rasch. Wir beschlossen, sie in unser Heim »Sonnweid« zu holen.

Ihr Leben fand schließlich ein friedliches Ende in der Oase unseres Heims.

Die Situation eines Pflegeheims lässt sich mit der eines Krankenhauses vergleichen. Natürlich ist mir klar, dass sich Bedingungen eines gut geführten Heims, das nur für Demenzkranke da ist, nicht eins zu eins auf Krankenhäuser übertragen lassen. Da man es im Krankenhaus inzwischen immer öfter mit Patientinnen und Patienten zu tun hat, die neben Frakturen, Karzinomen, Infarkten oder anderen akuten Gebrechen auch noch Alzheimer mitbringen, hat man schon mal den schönen Begriff »demenzsensibel« geschaffen, der fortan unsere Krankenhäuser schmücken soll. Eine naheliegende Voraussetzung dafür sieht man in dem Ansatz, das medizinische Personal auf allen Abteilungen so zu schulen, dass sie Nöte und Eigenarten demenzkranker Menschen erkennen und ihnen gerecht werden.

Ich wäre der Erste, der eine solche Idee begrüßen würde, wenn sie denn die Chance hätte, verwirklicht zu werden. Doch ich sehe sie vor mir: die Pflegekraft, die im Alltag eines Krankenhauses dafür sorgen soll, dass Demenzkranken eine Sonderbehandlung gegönnt wird. Als deren Interessenvertreterin würde sie gegen die Wand einer zementierten Hierarchie laufen, die von Haus aus jeder Innovation misstraut. Wie soll es in diesem System gelingen, leitende Mitarbeiterinnen und

Mitarbeiter für Fälle zu sensibilisieren, die Probleme bereiten und Zeit rauben? Und das für einen Effekt, der rasch verpufft, weil der Wahnsinn unserer kostenoptimierten Gesundheitsindustrie das Gegenteil fordert: Schnell, günstig, reibungslos muss es gehen. Auch wenn das nicht einmal ohne einen erhöhten Aufwand für Demenzkranke funktioniert.

Dabei herrscht in diesem System kein Mangel an Sonderrollen. In den vergangenen Jahren ist die Zahl der Pflegeexperten geradezu explodiert. Es gibt sie für Wunden, Schmerzen, Diabetes, Palliativmedizin, Onkologie, Inkontinenz, kurz: für alles und jedes. Natürlich auch für Demenz. Nichts gegen den Versuch, Fachwissen zu fördern und dadurch unsere Pflegenden kompetenter zu machen. Doch der gute Wille schlägt ins Gegenteil um, wenn ausschließlich akademisch geschulte Pflegekräfte das Sagen haben und dem pflegenden Fußvolk jede Kompetenz abgesprochen wird. Ist es solch ungebildeten Leuten nicht einmal gegeben, mit Demenzkranken auch nur zu kommunizieren? In seinem Buch unter dem programmatischen Titel »Mensch bleiben im Krankenhaus« beklagt der Sozialethiker Clemens Sedmak, dass immer mehr Expertinnen und Experten für immer kleinere Bereiche zuständig seien. Diese Entwicklung führe dazu, Fähigkeiten und Zuständigkeiten bedenkenlos zu verengen, »was das Phänomen der diffusen Verantwortung« begünstige. Die Dummen ans Bett, die Gescheiten ins Büro, das ist die Maxime einer Gesellschaft, die den handfesten und lebenswichtigen Einsatz direkt am kranken Menschen gering schätzt.

Wenn Verantwortliche aus Zeitgründen und autoritärer Anmaßung in kalter Routine erstarrt sind, kann ein Einsatz lebensgefährliche Formen annehmen. Bis heute verfolgt mich die Leidensgeschichte, die mir eine Freundin erzählte. Sie handelt von ihrer 80 Jahre alten Mutter, die deutliche Symptome einer Demenz zeigte, aber noch fit genug war, Spaziergänge an der Hand ihres Mannes zu unternehmen.

»Sie wurde zwar von Monat zu Monat stiller«, sagte mir ihre Tochter Paula, »wirkte aber mit sich und der Welt zufrieden, vor allem, wenn sie mit meinem Vater, uns Kindern und den Enkeln zusammen war.«

Das Einzige, was ihr zu schaffen machte, war ein hartnäckiger Husten, den alle zunächst auf die leichte Schulter nahmen. Nachdem sie an einem Samstagnachmittag von Hustenattacken durchgeschüttelt wurde, fuhr der Sohn sie ins Kreiskrankenhaus aus Sorge, es könnte eine Lungenentzündung werden oder chronische Ausmaße annehmen.

»Der Schreck fuhr mir in alle Glieder, als mich mein Bruder aus dem Krankenhaus anrief«, erinnert sich Tochter Paula. Kein Grund zur Panik, habe er gesagt: Die Mutter sei in guten Händen, es sei auch nicht viel los im Augenblick, sie werde wohl bald untersucht: Blutentnahme, EKG, und die Lunge werde man röntgen. Er bleibe bei ihr.

Zwei Stunden später erreicht sie eine SMS des Bruders:

»Mama muss über Nacht hierbleiben. Hat Wasser in der Lunge und wird punktiert. Danach Ultraschall. Sie kriegt ein Schlafmittel. Alles kein Problem, sagt man mir.«

Kein Problem? Tochter Paula sieht das anders. Sie weiß, wie eng die Mutter an den Vater gebunden ist, das war schon in unbeschwerten Zeiten so und hatte sich mit fortschreitender Demenz verstärkt. Bestimmt packte sie Angst, wenn sie in der Nacht allein in einem fremden Zimmer aufwacht. Die nächste Nachricht des Bruders verstärkt ihre Sorge.

»Sie haben mich aus dem Zimmer gescheucht«, simst er. »Bin auf dem Rückweg. Papa darf bei ihr bleiben, bis sie eingeschlafen ist.«

Tochter Paula setzt sich ins Auto, öffnet eine Viertelstunde danach die Tür zum Krankenzimmer und wittert sofort Unheil. Im Bett die apathische Mutter, mit starrem Blick unter dem Neonlicht, am Fußende der Vater, die breitschultrige Gestalt gebeugt, fassungslos auf die Krankenschwester schauend, die gerade die Bettdecke über die Beine seiner Frau legt – und über Blutflecken auf dem Laken.

»Was um Himmels willen ist hier los?«, fragt die Tochter.

Die Schwester blickt kaum auf, während sie ein paar Schläuche und Spritzen zusammenpackt.

»Wir mussten einen Katheter legen«, sagt sie im Rausgehen.

»Warum das denn? Sie ist doch nicht inkontinent«, ruft Paula nach einer Schrecksekunde hinterher. Vergeblich, denn die Schwester ist in Eile und bereits in einem anderen Krankenzimmer verschwunden.

Vom Vater erfährt sie, was passiert ist. Dass man die Mutter an einen Tropf gehängt hat, mit einer Infusion, die den

Körper entwässert. Wie zu erwarten, verstärkte sich bald darauf der Druck auf die Blase.

»Sie wollte ständig aufs Klo«, berichtet der Vater. »Ging aber nicht, weil sie an diesem Tropf hing.«

Also drückt er auf den roten Alarmknopf am Bett seiner Frau, mehrmals, denn es pressiert. Im letzten Moment erscheint eine Schwester, befreit sie vom Tropf und begleitet sie zur Toilette. Als er sie eine Viertelstunde später wieder bemühen muss, ist sie schon etwas ungehalten, beim dritten Mal erklärt sie, dass sie jetzt einen Blasenkatheter legen werde. Auf Anordnung der Stationsärztin.

Tochter Paula spürt, wie schwer es dem Vater fällt, den Eingriff zu schildern. Es wird aber klar, dass die Schwester ohne lange Vorreden die alte Frau aufdeckte, ihr Hemd hochzog und die Beine auseinanderzerzte. Offensichtlich kümmerte es sie nicht, dass die Patientin unter ihren Händen von Panik ergriffen wurde, weil sie nicht verstand, was mit ihr geschah. Sie wehrt sich, schubst die Schwester weg, die wird daraufhin laut:

»Stillhalten!«, befiehlt sie. »Seien Sie doch vernünftig. Es muss sein!«

Selbst bei einem Menschen, der nicht an Demenz leidet, würde dieser Appell verhallen. Die Reaktion ist Ausdruck purer Panik. Die Mutter klammert sich an die Krankenschwester, ruft: »Nein!« Sie schaut flehend ihren Mann an, der hilflos mitansehen muss, wie die Schwester ihr mit Kraft die Beine spreizt und den Katheter einschiebt, so heftig, dass es blutet.

Die Tochter spürt, dass sich ihr Vater im Nachhinein Vorwürfe macht und sich fragt, ob er nicht hätte eingreifen sollen.

»Sie hat mich so verzweifelt angeschaut«, sagt er. »Aber ich dachte halt, das muss jetzt sein.«

Er ist erschöpft und fährt heim. Sie bleibt bei der Mutter, die immer wieder aufs Klo gehen will.

»Bitte, befreien Sie meine Mutter von diesem Katheter«, bittet sie schließlich die Schwester. »Sie sehen doch, dass sie nicht mehr zur Ruhe kommt.«

Die Schwester zögert und willigt schließlich ein, nachdem die Tochter versprochen hat, die Mutter bis zum Morgen auf die Toilette zu begleiten. Der Gang wiederholt sich jede halbe Stunde, und jedes Mal fragt sie sich, warum man der Schwerkranken ausgerechnet vor dem Zubettgehen eine geballte Ladung des entwässernden Medikaments verabreicht hat? Es kam, wie es zu befürchten war. Im Laufe der Nacht schwinden der Mutter zunehmend die Kräfte. Am Morgen ist sie so erschöpft, dass sie kaum mehr ihren Mann wahrnimmt, der schon um sechs in der Früh wieder auf ihrer Bettkante sitzt. Sie kann sich nicht mehr aufrichten und kaum noch sprechen – als hätte jemand am Abend zuvor einen Hebel zwischen Leben und Sterben umgelegt.

In den nächsten Tagen fährt die Klinik alles auf, was die Apparate hergeben. Magnetresonanztomografie, Ultraschall, Elektrokardiogramm. Die Lunge wird punktiert, und vier Liter Flüssigkeit werden entnommen. Inzwischen liegt sie auf der sogenannten Komfortstation, die Zusatzversicherung des

Vaters macht sich bezahlt. Tochter und Sohn bekommen eine Schlafliege und können Tag und Nacht bei ihr Wache halten. Aber sie wird immer schwächer.

»Sie verabschiedet sich«, schreibt mir Paula am dritten Tag in der Klinik. »Sie isst und trinkt nicht, kauert im Bett und döst, öffnet kurz die Augen und schaut verängstigt. Ich hab ihren Arm gestreichelt, sie hat meine Hand weggeschoben. Das tat sie noch nie. Sie ist anders. Sie ist weniger. Und noch vor vier Tagen konnte sie täglich Stunden marschieren.«

Nach fünf Tagen im Krankenhaus erklärt die Stationsärztin, dass sie heimdürfe. Im Lungenwasser habe man bösartige Krebszellen entdeckt. Näheres würde der Chefarzt erklären.

»Der kam eine Stunde später mit drei Assistenzärzten im Schlepptau«, erzählte mir Paula später. »Wir sahen ihn nach fast einer Woche zum ersten Mal. Er war offenbar in Eile oder schlecht gelaunt oder beides. Jedenfalls bürstete er mich regelrecht ab, als ich fragte, was für eine Art Krebs meine Mutter hätte. Und ob man etwas dagegen tun könne.«

Um das zu klären, seien aufwendige, unangenehme und schmerzhaft Untersuchungen nötig, ob ihr die Familie das zumuten wolle? In ihrem Zustand! Nein, da sei nichts mehr zu machen.

»Eine letzte Frage noch«, bat Tochter Paula. »Wissen Sie, wie schnell wieder Wasser in die Lunge läuft und wir wieder in die Notaufnahme müssen, weil sie keine Luft mehr kriegt?«

»Ich bin nicht der liebe Gott!«, herrschte er sie an. »Woher soll ich das wissen?« Sein ganzer Habitus ließ allerdings gar

keinen anderen Schluss zu, als dass er sich ganz gern als lieber Gott fühlte.

Nachdem Paula die Mutter von diesem Arzt und seiner Komfortstation befreit hat, kümmert sich daheim ihr Hausarzt um sie – ohne jede Apparatur, dafür behutsam und einfühlsam. Sie kennen sich seit Langem und plaudern über Gott und die Welt, während er die Lungen abhorcht, den Rücken abklopft und sie beruhigen kann, dass sich kein Wasser in den Lungen gesammelt hat.

»Das muss für sie wie eine Vergewaltigung gewesen sein«, sagt er, als er von dem blutigen Katheterdrama erfährt.

Sie bekam ein Pflegebett, einen Rollstuhl und einen Lift für die Badewanne.

»Ich päpple sie wieder auf«, sagte der Vater, der wieder Hoffnung schöpfte. Aber sie brauchte nur noch das Pflegebett. Jeden Tag kamen drei Pflegerinnen, drei freundliche Frauen der Sozialstation, die sich abwechselten. Sorgfältig und behutsam wurde sie gewaschen. Jede erklärte ihr leise, was sie als Nächstes tun würde, auch dann noch, als sie Morphiumpflaster bekam und die Augen nicht mehr öffnete.

So hat das lange Leben der Mutter doch noch ein veröhnliches Ende gefunden, bis sie an einem sonnigen Sommertag aufhörte zu atmen.

In aller Kürze: Die wichtigsten Fragen und Antworten

Mein demenzkranker Vater muss operiert werden. Wie finde ich ein Krankenhaus, in dem er auch mental gut betreut wird?

Am besten wäre er in einer Abteilung für Geriatrie aufgenommen, einige Krankenhäuser haben sogar eine Demenzstation. Geriatrie heißt so viel wie Altersheilkunde, ihre Patienten sind also meist älter als 65 Jahre. Leider verfügen nur 480 der insgesamt fast 2000 Krankenhäuser in Deutschland über eine solche Station, obgleich 40 Prozent aller Menschen, die im Rentenalter stationär behandelt werden, kognitive Störungen aufweisen. Fast jede und jeder Fünfte von ihnen leidet an Demenz.

Was würde meinen Vater auf einer Geriatriestation erwarten?

Im Idealfall behält das medizinische Personal auch Begleiterkrankungen im Auge. Physiotherapeuten sorgen dafür, dass sich das Risiko zu stürzen minimiert, Ernährungsberater und Ergotherapeuten stehen bereit, dem mentalen und körperlichen Abbau vorzubeugen, der durch langes Liegen droht.

Was muss ich beachten, wenn ich ihn in die Klinik bringe?

Bleiben Sie so lange wie möglich an seiner Seite! Unabhängig davon, ob es ein geplanter Eingriff ist oder ein plötzlicher Notfall – ein Krankenhausaufenthalt ist für Menschen mit Demenz purer Stress. Es ist für Ihren Vater schwierig bis unmöglich, sich in der fremden Umgebung zurechtzufinden. Er versteht vielleicht nicht, warum er da ist, kann keine Auskunft über seine Beschwerden geben und einem Aufklärungsgespräch nicht folgen.

Was kann ich tun, damit er sich in der neuen Umgebung nicht allzu fremd fühlt?

Schon bei der Aufnahme sollten Sie darauf hinweisen, dass Ihr Vater an Demenz erkrankt ist. Das medizinische Personal sollte wissen, dass er womöglich Hilfe beim Anziehen, Essen und Aufstehen benötigt. Besuchen Sie Ihren Vater so oft wie möglich. Wechseln Sie sich mit Freunden und Verwandten ab. Noch besser wäre es, auch über Nacht zu bleiben. Für Eltern kleiner Kinder ist ein sogenanntes Rooming-in längst üblich. Für Angehörige eines demenzkranken Patienten hat es sich noch nicht durchgesetzt, es sei denn, eine Ärztin oder ein Arzt im Krankenhaus stellt die Notwendigkeit fest. Nur dann übernimmt die Krankenkasse dafür die Kosten. Wenn nicht, zahlen Begleitpersonen mindestens 50 Euro pro Tag für Bett und Verpflegung. Es lohnt sich, sich frühzeitig nach einer Zusatzversicherung zu erkundigen.

Wen kann ich noch bitten, sich um meinen Vater zu kümmern?

Mitarbeitende des Sozialdienstes der Klinik beraten Sie, wenn es darum geht, den Pflegegrad Ihres Angehörigen zu beantragen oder ihn in eine Rehabilitationsklinik zu verlegen. Viele Krankenhäuser arbeiten mit Ehrenamtlichen zusammen. Am bekanntesten sind die »Grünen Damen und Herren« der evangelischen Kranken- und Altenhilfe. Sie besuchen Patientinnen und Patienten, sprechen mit ihnen über Sorgen und Hoffnungen oder begleiten sie zu Untersuchungen.

Kapitel 8

So könnte die Zukunft aussehen

Die Zukunft ist dement. Menschen, die an Demenz erkrankt sind, werden in absehbarer Zeit unseren Alltag sichtbarer und spürbarer prägen als je zuvor. Es ist an der Zeit, diese Tatsache anzuerkennen und sich darauf einzustellen. Das betrifft nicht nur jene, die an Demenz erkrankt sind, sondern uns alle, auch die Gesunden. Schonräume gibt es nicht mehr. Was fehlt, ist eine umfassende Vorstellung, wie wir mit dieser Tatsache umgehen wollen.

Die Krankheit schleicht sich ein. Man kann es nicht benennen, und doch ist irgendetwas anders, subtil spürbar, wenig bis keine Symptome, aber dezente Zeichen, dass sich etwas verändert: Etwas wird vergessen, etwas lässt sich nicht mehr finden, einen Moment weiß man nicht mehr, wo man ist, stellt eine »falsche« Frage an den Partner, an die Kinder. Kleinste Fehlleistungen nehmen zu, daraus werden kleine, dann größere Fehlleistungen, und die Augen können nicht mehr verschlossen werden: Es ist etwas anders geworden. Regeln innerhalb der Beziehung werden zunehmend außer Acht gelassen, es folgen Streitereien, Konflikte, Bösitigkeiten.

Jetzt schon brauchen der Kranke *und* der Gesunde Hilfe!

An eine Abklärung der Krankheit wird in diesem Moment oft noch gar nicht gedacht.

Je niedrigschwelliger ein Angebot ist, desto besser wird es genutzt, je näher es liegt, umso schneller kann man mal rasch vorbeischaun, je weniger demenzorientiert sich der Ort gibt, umso leichter findet man Zugang. Wenn das Angebot jedoch unter dem Begriff »Demenzsprechstunde« firmiert, wird kaum jemand hingehen, weil es diagnoseorientiert ist und mit dem Wort »Demenz« im Titel auch noch negativ besetzt.

Ein Ort der Begegnung in der Nachbarschaft bietet dagegen einen am Menschen orientierten Dienst an und könnte ein Treffpunkt für jeden sein: für unverbindliche Kontakte und Treffen, Gesprächsrunden, Mittagstisch, Turnen und Tanz, Singen und Wandern. Eine Fülle von Möglichkeiten erhöht die Chance, dass jemand, der sich mit seiner Not alleingelassen fühlt, dorthin geht, wo er Menschen kennt. Dort kann das Herz ausgeschüttet werden, das Herz des Kranken, der spürt, dass etwas nicht stimmt, das Herz der Angehörigen, die an sich und an der Situation verzweifeln. Jetzt geht es ums »Mitgehen«, um Verständnis und nicht um den Termin für eine Abklärung, obwohl es dafür vielleicht schon an der Zeit wäre.

Die alte, allein lebende Frau könnte in diesem Treffpunkt in ihrem Viertel ihre Sorgen äußern. Zusammen könnte man dann überlegen, wie es weitergehen soll. Den weit weg wohnenden Kindern eines alten Mannes könnte versichert werden, dass man ihren Vater besuchen wird und mit ihm

Vertrauen für die Inanspruchnahme von Dienstleistungen aufgebaut wird, die seine Einschränkungen mindern.

Dieser Treffpunkt ist sozialpädagogisch orientiert, nimmt das Gesunde wahr, die Fähigkeit zur Selbstorganisation und die Anerkennung des gelebten Lebens als Ressource, sie steht im Mittelpunkt und ist der Ausgangspunkt. Betroffene können hier eine Bezugsperson finden: Die ehemalige Lehrerin möchte vielleicht jemanden mit einem intellektuellem Hintergrund treffen, damit sie Anregung für ihren Geist bekommt. Der pensionierte Automechaniker kommt vielleicht eher mit einem Menschen ins Gespräch, der sich für Fußball interessiert. Eine bunte Auswahl von Menschen mit unterschiedlichsten Fähigkeiten und Neigungen wird gebraucht. Am wichtigsten ist jedoch gegenseitige Sympathie, damit sich eine Beziehung entwickelt, eine Bindung einstellt.

Einen beispielhaften Ansatz hierzu gibt es in Wien.

»Promenz« unterscheidet sich schon im Namen von anderen karitativen Initiativen, aber nicht nur dadurch. Bei »Promenz« fragt niemand nach Diagnose und Schweregrad, weil schon der Begriff »Demenz« stigmatisiert. Stattdessen signalisiert das Motto von »Promenz« eine besondere Haltung: »Vergessen ist bei uns normal.« In diesem Sinn sind auch die Strukturen der Initiative gestaltet. »Nicht für dich, sondern mit dir.« Nach diesem Prinzip kultiviert man gemeinsam mit Betroffenen und Nichtbetroffenen das Zusammensein, sei es bei Gesprächsrunden, die auch online ablaufen, oder anderen Unternehmungen wie Boccia-Turnieren im Sommer oder Be-

sichtigungen interessanter Bauwerke. Immer steht das Leichte im Vordergrund, das durchaus sehr ernst sein kann. Dennoch, »Promenz« ist keine Spaßmaschine, sondern ein sehr ernsthaftes Zusammentreffen mit dem Ziel, von- und miteinander zu lernen und zu leben. Ich selbst habe einen wunderbaren Abend mit den Damen Reingard und Bea in Wien verbracht, und es war mir lange nicht bewusst, dass eine der beiden eine gesicherte Demenzdiagnose hatte.

Auch und besonders in der frühen Phase, in der noch keine Diagnose gestellt wurde, besteht die Gefahr, dass ein allein lebender Mensch vereinsamt, weil er »vergessen« wird. Eine niedrigschwellige Quartierarbeit kann auch in solchen Fällen der Schlüssel für eine höhere Wachsamkeit sein. Vielleicht klopft mal ein Nachbar an, dem aufgefallen ist, dass nebenan bei ihm jemand wohnt, der oft ratlos im Treppenhaus vor den Briefkästen gestanden hat und sich jetzt kaum noch sehen lässt. Vielleicht bemerkt jemand aus der Hausarztpraxis, dass Patient Meier schon lange nicht mehr da war und schon zum zweiten Mal einen Termin verpasst hat. Aber vielleicht merkt auch niemand, dass da einer nicht mehr allein zurechtkommt, dass da jemand vergisst, seine Pillen zu nehmen, und nicht genug trinkt, weil ihm, wie vielen alten Menschen, allmählich das Durstgefühl abhandenkommt. Alle diese Defizite können auf Dauer den Tod bedeuten – und dann wundern wir uns mal wieder, dass es niemand gemerkt hat.

Menschen aus dieser Isolation zu holen, ihnen die Angst zu nehmen, sich der Außenwelt gegenüber zu offenbaren, das ist

Quartierarbeit. Die Methoden können sehr unterschiedlich sein, aber sie haben dasselbe Ziel: Vertrauen schaffen durch feste Bezugspersonen, durch regelmäßige Treffen, die ausdrücklich unter dem Leitgedanken »Mit dir statt für dich« stattfinden. Dieser Ansatz kann nur durch Quartierarbeit erreicht werden. Es gibt dazu keine Alternativen.

Wie so etwas funktionieren kann, zeigt mir immer wieder eine langjährige Weggefährtin. Edith Steiner arbeitete viele Jahre mit meiner Frau und mir in der »Sonnweid« zusammen, war Pflegehilfe mit großem Herzen und der Gabe, immer positiv zu denken. Sie lebt allein, hält jedoch viele Kontakte zu Menschen, die Begleitung brauchen und wünschen. Mit manchen hat sich im Lauf der Jahre über gemeinsame Spaziergänge, Plauderstündchen und Einkäufe eine Freundschaft entwickelt, wie sie sich auch und gerade in Krisen bewährt. Das wurde mir bewusst, als sie mich eines Tages um Rat bat. Ein älteres Ehepaar, das seit Langem zu ihrem Freundeskreis gehörte, mache ihr Sorgen, sagte sie. Der Ehemann zeige zunehmend Symptome einer frühen Demenz, deshalb scheine es ihr wichtig, beide auf Probleme vorzubereiten, die vielleicht auf sie zukämen.

Wie eine Abklärung erwies, war ihre Sorge berechtigt. Dass sie rechtzeitig und in beiderseitigem Einverständnis stattfand, sprach für das Vertrauensverhältnis zwischen dem Paar und ihr. Ebenso, dass die Krankheit gefasst hingenommen wurde und in erträglichen Bahnen verlief. Heute, zwei Jahre nach der Diagnose, lebt das Paar immer noch in eigenen vier Wän-

den, und Edith Steiner begleitet sie weiterhin. Und zwar als Freundin.

Das ist der Unterschied. Wo Vertrauen herrscht, wird viel Unmögliches möglich. Eine Vertraute wie Edith ist auch im Notfall zur Stelle, weiß, wo Hilfe zu holen ist, wenn sie selbst nicht weiterweiß, und sie kann in schwierigen Momenten die Situation entschärfen. Zum Beispiel, wenn die Unruhe des Kranken so weit eskaliert, dass seine Frau befürchtet, ihn nicht mehr am Ausreißen hindern zu können. In solchen Momenten ist es wichtig, die Situation nicht zu bagatellisieren. Edith nimmt ihn stattdessen ernst, akzeptiert seinen Wunsch, fortzugehen, hilft ihm in den Mantel und begleitet ihn nach draußen. Sie weiß, in den meisten Fällen entspannen sich solche Situationen nach ein paar Runden durch die Nachbarschaft. Nach dem Abschied vor seiner Haustür kann sie wieder aussteigen. Es ist ja nicht ihre Familie, allein das ermöglicht vieles, was der Ehefrau oft nicht möglich ist. Eine Vertrauensperson wie Edith besticht durch Rat und Tat, sei es als Türöffnerin für viele Dienstleistungen wie Bringdienste, Termine beim Hausarzt, bei Ämtern oder Pflegediensten oder allein schon als offenes Ohr für alle Sorten von Sorgen.

Wie sähe solch eine Beziehung als System aus?

Meine Vision ist eine lockere Gemeinschaft aus Vertrauenspersonen, die im Viertel leben und jeweils »ihre« Person begleiten. Jede von ihnen erhält eine Ausbildung, die sich auf den einen Grundsatz reduzieren lässt: Der kranke Mensch hat immer recht. Sie muss keine Pflegefachkraft sein, wozu auch?

Vieles, was essenziell wichtig ist, lässt sich auf Augenhöhe bewerkstelligen. Alle Vertrauenspersonen des Viertels wissen voneinander, treffen sich gelegentlich, unternehmen vielleicht sogar mal etwas gemeinsam, auch mit ihren Schützlingen, wie es die Wiener Initiative »Promenz« vormacht. Auf diese Weise kennen sich auch Betroffene untereinander, und Begleitpersonen lernen von Menschen, die andere betreuen.

Von Bedeutung wird diese Gemeinschaft vor allem, wenn ein Notfall eintritt, der eine Begleitperson überfordert. In solchen Fällen ist es wichtig zu wissen, dass man damit nicht allein ist, sondern eine Vertrauensperson um Rat und Beistand bitten kann. Menschen engagieren sich gern, wie es die Palliativpflege des Schweizer Arztes und Palliativmediziners Andreas Weber in Wetzikon (Kapitel 6) zeigt, aber auch seine Betreuerinnen und Betreuer aus der Nachbarschaft brauchen die Gewissheit, Hilfe anfordern zu können, wenn sie sich überfordert fühlen.

Natürlich kann solch eine bürgernahe Struktur unterschiedliche Gesichter haben. Beispielsweise gibt es in München seit 20 Jahren den Verein »wohlBEDACHT«, der mit dem beziehungsreichen Motto »Erdbeeren schälen erlaubt« antritt. Sein Konzept ging aus dem Zusammenspiel von demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen mit einem Verbund aus Pflegediensten wie der Tagespflege »RosenGarten« und dem Verein »Mitten im Leben« hervor. Ein Krisendienst gehört dazu, der sich als Nothilfe-Programm in der Coronapandemie bewährt hat, ebenso eine Nachtbetreuung

und eine wachsende Zahl von Wohngemeinschaften, in denen Menschen in einem frühen Stadium der Demenz noch weitgehend selbstständig leben können, aber betreut werden, also im Wortsinn wohl bedacht sind.

»SanftMUTIG« lautet eine ähnlich originelle Wortschöpfung, die den Umgang der Betreuenden mit ihren Schützlingen bei »wohlBEDACHT« umreißt: »Sanft, weil wir ihnen die Freiheit lassen, ihr Leben zu führen, wie sie es jetzt möchten«, erklärt Annette Arand, Vorsitzende des Vereins, »und weil wir freundlich sind zu ihnen und sie nicht unter Druck setzen.«

Nicht unter Druck setzen, das ist der zweite Ansatz, unter dem diese Sanftmutigen antreten, die sich verpflichtet haben, auf Wünsche ihrer Schutzbefohlenen einzugehen, auch wenn sie ungewöhnlich erscheinen. Mut gehört in der Tat dazu, von pflegenden Angehörigen zu fordern, ihre kranken Familienmitglieder »so zu akzeptieren, wie sie sind, statt vergebens gegen demenzielle Veränderungen anzukämpfen«, heißt es auf der Website des Vereins.

Ich habe in den langen Jahren meiner Praxis viele Fälle erlebt, in denen großes Leid entstand, weil Angehörige ihre Möglichkeiten überschätzten.

Besonders die Geschichte der Familie Ehler, die ich im zweiten Kapitel geschildert habe, gehört dazu. Von außen gesehen war klar zu erkennen, dass das familiäre System die Grenze der Belastung überschritten hatte, aber das innere System bewertete die Situation nach wie vor als erträglich – und zerbrach beinahe daran.

Schon um solchen Brüchen vorzubeugen, wäre es an der Zeit, über ein zukunftsweisendes Konzept nachzudenken, das Pflegende in ihrer sozialen Rolle für uns alle beschreibt. Jeder Mensch ist von Geburt an ein Pflegefall, auf Eltern und andere angewiesen, die uns das Gefühl vermitteln, sozial eingebunden zu sein. Wir alle werden als unfertiges Wesen in eine Welt gesetzt, in der Werte und Normen bestimmen, wie wir zusammenleben. Diese Verhaltensweisen als soziales Wesen sind nicht genetisch festgelegt. Wir müssen sie erlernen. Dazu gehört, dass wir ein Bewusstsein von uns selbst gewinnen und uns als Teil der Welt und ihrer Kultur begreifen.

So gesehen ist Pflege von Menschen eine elementare kulturelle Leistung, die wir in ihrer Bedeutung für unsere Gesellschaft anerkennen sollten. Parallel dazu sollten sich die Pflegenden selbst als Träger dieser Kultur erkennen, statt sich als mechanisch ausführendes Glied einer Versorgungskette zu verstehen. Wer sich als tragender Teil einer Kultur eingebunden fühlt, sieht sich nicht als Vollzugsorgan, sondern als partnerschaftliches Gegenüber des Patienten und anderer Träger der Pflegekultur. Unter dieser Voraussetzung agieren Pflegende gleichberechtigt mit Ärzten und Psychiatern, Psychologen und Physiologen. Ihr Metier erfasst vor allem Aufgaben medizinischer und mentaler Vorsorge, ebenso die Ernährung, räumliche Gestaltung und musische Begleitung bis hin zur Beratung und Betreuung von Angehörigen – all das, was im Bereich der Pflege zu einer modernen und menschenwürdigen Versorgungsstruktur gehört.

Nicht zuletzt in der Pandemie hat sich gezeigt, wie lebenswichtig diese Versorgungsstruktur ist. Ihr Stellenwert wird weiterwachsen, weil Menschen immer älter und damit anfälliger werden. Um diesen Herausforderungen wirksam zu begegnen, genügt es nicht, die Zahl der Pflegenden mechanisch aufzustocken, schon gar nicht mit Menschen, die häufig an den Rändern einer Gesellschaft stehen.

Migrantinnen aus Ost- und Mitteleuropa arbeiten bei uns in Privathaushalten von pflegebedürftigen Menschen. Ich halte das System der Care-Migrantinnen für nicht gut. Es braucht nur noch eine schlechte wirtschaftliche Lage in einem anderen Land, die dafür sorgt, dass Frauen ihre Heimat verlassen und im reichen Deutschland für billiges Geld ihre Zeit und Arbeitskraft verkaufen.

Wenn in Rumänien am Tag der Zeugnisvergabe für die ausgebildeten Pflegekräfte ein Bus vor der Schule wartet, um reisewilliges, frisch diplomiertes Fachpersonal in den Westen zu transportieren, und von 25 Absolventinnen und Absolventen 23 einsteigen, dann ist das ein Zeichen moderner Sklaverei und zugleich ein Hinweis darauf, dass Rumänien in absehbarer Zeit ein Pflegenotstand droht.

Ich kenne alle Argumente dafür und dagegen, kenne die besonderen Bedürfnisse in der Altenpflege, kenne die finanziellen Rahmenbedingungen dort, aber auch hier, kenne selbst Familien, die ihre Eltern auf diesem Weg pflegen lassen. Ich kann das teilweise sogar verstehen. Dieses System beruht aber immer auf nicht angemessenen Löhnen und auf meist unhalt-

baren Zuständen, was Arbeitszeit und Arbeitsbelastung betrifft. Es ist keine adäquate Kontrolle in der häuslichen Umgebung möglich, in der diese Form der Care-Arbeit stattfindet. Gleichzeitig sehe ich die politische Dimension dahinter halt auch, und ich sehe vor allem, dass diese Care-Migrantinnen in ihrer Heimat fehlen. Was geschieht in einer Familie, wenn die Mutter über Monate oder gar Jahre fehlt? Wie entwickeln sich Gesellschaften, wenn die Frauen verschwinden? Dürfen wir das zulassen? Gibt es denn keine anderen, gerechteren Möglichkeiten?

Als sich im ersten Jahr der Pandemie die Grenzen unseres Gesundheitssystems drastischer denn je abzeichneten und Rufe nach höheren Löhnen und besseren Arbeitsbedingungen für Pflegende laut und lauter wurden, erfuhr ich durch eine Randnotiz in einer Zeitung, dass allein in diesem Jahr fast 150 000 Erstanträge auf Asyl in Deutschland gestellt worden waren. Die Frage drängte sich auf: Warum hat Deutschland nicht schon längst aus der Not eine Tugend gemacht und diesen Verfolgten und Vertriebenen eine Ausbildung in der Pflege angeboten und damit Hilfesuchende in Helferinnen und Helfer verwandelt?

Was spricht dagegen, eine eigene Hilfsquelle zu nutzen, die naheliegt und unerschöpflich ist, weil sie sich ständig erneuert? Was wäre, wenn wir sagten: Wir stellen euch Alten das Beste zur Verfügung, was wir haben: unsere Jugend!

Ein soziales Jahr sollte nach Schule und Lehre zur Pflicht für alle jungen Menschen werden. Ich sehe keinen vernünfti-

gen Grund, ihnen die Möglichkeit zu verweigern, einen vertieften Einblick in unsere Gesellschaft zu bekommen, sei es in Sachen Umwelt, Klima, Gesundheit, Alterung, Erziehung oder Migration – allesamt Herausforderungen, die vor ihnen liegen.

Natürlich sollen die jungen Menschen eine einführende Ausbildung in das Gebiet bekommen, in dem sie eingesetzt werden. Natürlich soll eine Steuerung stattfinden, wo sie sinnvoll einzusetzen sind, wo man sie braucht, wer sich dafür eignet.

Gerne stelle ich mir vor, wie junge Menschen eine gewisse Gelassenheit von alten Menschen lernen, deren Werte und Bewertungen respektieren und ihnen im Gegenzug Einblicke in die Welt junger Menschen geben, in ihr Denken, ihre Sorgen, ihre Hoffnungen. Sie werden vor allem dort eingesetzt, wo sie in direktem Kontakt zu alten Menschen stehen: im Quartier, im Stadtteil, in der Alten-WG, im Pflegeheim. Sie begleiten gestandene Pflegende, nehmen also niemandem die Stelle weg, spüren aber, dass sie helfen können und das System der Pflege entlasten.

Ich bin überzeugt, dass sich durch diese Erfahrung mehr junge Menschen beruflich in der Pflege engagieren werden, die vorher keinen Bezug dazu hatten. Ich selbst wäre nie auf die Idee gekommen, Pfleger zu werden, wenn mich nicht der Zivildienst darauf gebracht hätte.

Warum werden Menschen, die einen Angehörigen daheim pflegen, nicht ausgebildet, fachlich begleitet und ausreichend

bezahlt? Im familiären Umfeld liegt vermutlich das größte Potenzial an zukünftigen Pflegekräften, hier kann nachhaltige Entwicklung stattfinden, wenn Angehörige Zugang zu einem Ausbildungskonzept erhalten, das auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten ist.

Die Stiftung »Lebensqualität« in der Schweiz hat bereits im Jahr 2013 ein Pilotprojekt entwickelt, das inzwischen als »Lernwerkstatt für pflegende Angehörige« angeboten wird. Es bietet eine gute Möglichkeit, dem Personalmangel in der Pflege entgegenzuwirken, indem man Angehörige zu Fachkräften ausbildet. Die Bereitschaft ist deutlich zu spüren, wenn man Menschen fragt, wie und wo sie ihr Leben im Alter verbringen wollen. So gut wie alle antworten, dass sie zu Hause leben wollen. Niemand will ins Heim. Damit sind Menschen mit dem Willen, selbstständig zu bleiben, als größte Ressource der Alterspflege zu sehen, dafür nehmen sie trotz aller Einschränkungen sehr viel auf sich. Auch wer schlechte Karten hat, kann lernen, gut zu spielen.

Die Erfahrung zeigt: Es reicht nicht, wenn zweimal die Woche eine physiotherapeutische Fachkraft mit dem alten Menschen ein halbes Stündchen trainiert, und die restliche Zeit geschieht nichts. Stattdessen sollte es darum gehen, Fähigkeiten zu erhalten und zu fördern. Dem liegt die Vorstellung zugrunde, dass Leben Bewegung ist. Um sie täglich auszuüben und zu nutzen, brauchen Angehörige die Gelegenheit, sich Bewegungskompetenz anzueignen.

Auch diese Kompetenz muss gelernt und geübt werden,

selbst wenn es sich um alltägliche Abläufe handelt wie Auf-
richten und Umbetten eines Kranken. Kein einseitiger Lern-
prozess, denn es geht für beide auch darum, zu erkennen,
wo und wann Hilfe nötig ist, aber auch darum, die Fähig-
keiten des Kranken so weit wie möglich auszuschöpfen und
zu erhalten. Um sie zu erweitern, sollten Pflegende etwas über
Körperfunktionen lernen, unter anderem erfahren, wie die
Spannung des Skeletts, der Muskeln, Sehnen, Bänder und
Gelenke über das Rückenmark an das Gehirn weitergeleitet
wird. Und dabei auch erkennen, wie weit sie selbst der kör-
perlichen Belastung durch die Pflege gewachsen sind.

Neben der Bewegungslehre, die den Namen Kinästhetik
trägt, gehört die Validation zu den Grundlagen jeder Pflege,
sei es im Heim oder zu Hause. Dabei geht es um die wert-
schätzende Haltung, die wir Menschen mit Demenz ent-
gegenbringen sollten. Das Validieren ist eine Kommunikati-
onsform, die von einer akzeptierenden, nicht korrigierenden
Sprache geprägt ist und die die Bedürfnisse des Menschen zu
verstehen und zu spiegeln versucht.

Auch ihre Spielarten sollten gelernt und geübt werden,
selbst wenn es nur einfache und scheinbar naheliegende
Gesten im Umgang miteinander sind. Der Blickkontakt
auf Augenhöhe gehört dazu, auch sanftes Berühren am Arm
während des Gesprächs, das aus kurzen und klaren Sätzen
bestehen sollte, Widerspruch vermeidet und den Partner so
akzeptiert, wie er ist. Und nicht, wie er sein sollte.

Wer hin- und nicht wegschaut, erkennt rasch, dass Men-

schen mit Demenz die Spielregeln eines Zusammenlebens im
Lauf der Krankheit nach und nach schlicht vergessen. Das
macht es schwer, mit ihnen zusammenzuleben, ob zu Hause
oder in Institutionen wie Heim und Krankenhaus.

Vor allem in Pflegeheimen, diesen Gemischtwarenläden
der Pflege, in denen sogenannte geistig Gesunde und Men-
schen mit Demenz eng an eng zusammenleben, bahnen sich
schnell Konflikte an. Es geht schon damit los, dass der geistig
noch wache Mensch nicht so gern damit konfrontiert wird,
dass er vielleicht mal so wird wie dieser übergriffige Unruhe-
geist neben ihm, der Mein und Dein nicht mehr unterschei-
det, keine Höflichkeiten kennt, mit seiner Wahrheit nicht
hinter dem Berg hält und bei Gelegenheit damit herausplatzt,
dass er sein Gegenüber für ein Arschloch hält.

Eine weitere Frage ist, wie viel Bewegungsraum wir einem
Menschen zur Verfügung stellen, der Grenzenlosigkeit leben
will. Genügt tatsächlich ein langer Korridor, auf dem er spä-
testens nach fünf Minuten Hinundhergehen an einer Tür
rüttelt und schreit, dass er nach Hause will, woraufhin sich
rasch andere dazugesellen und es zu kumulierenden Unruhen
kommt, die die ganze Abteilung auf Trab halten. Der Mensch
braucht so viel Platz, dass er sich nicht eingesperrt fühlt. Wer
an Grenzen stößt, spürt, dass es sie gibt, und rebelliert. Wer
sich innerhalb von ihnen nach Belieben bewegen kann, merkt
gar nicht, dass es sie gibt.

Pflegeheime werden sich zu spezialisierten Einrichtungen
entwickeln müssen, denn in Zukunft werden vor allem Men-

schen mit Demenz die Heime bevölkern. Dazu braucht es Institutionen, die so groß sind, dass sie sich darin nicht eingesperrt fühlen: kleine Einheiten in einem großen Ganzen, eine Gemeinschaft, die mehr Spielraum bietet als ein Pflegeheim, in dem Menschen mit und ohne Demenz auf Gedeih und Verderb einander ausgeliefert sind. Wir haben damals in der »Sonnweid« ein solches Konzept entwickelt und konnten so weit überzeugen, dass dieses Modell von anderen übernommen und weiterentwickelt wurde. Weniger Stress, mehr Ruhe, »Beziehung leben« als Grundlage der betreuenden Arbeit, Selbstwertgefühl vermitteln, die Arbeit als kulturelle Arbeit erfassen. Das sind Stichworte, die die Zukunft der stationären Demenzpflege bestimmen müssen.

Eine Institution, die sich diesen Grundsätzen verpflichtet hat, ist der »MaVida Park« in Velden am Wörthersee. Sein modular abgestuftes Pflegekonzept für rund 100 Bewohnerinnen und Bewohner basiert auf der Erfahrung, dass sich Menschen mit Demenz nicht mehr ihrem Umfeld anpassen können, weshalb man das Umfeld ihren Bedürfnissen anpasst. Die Bewohner finden dort von jeder Ebene und Seite des Gebäudes einen Weg in die großzügig angelegte Gartenlandschaft, die auf 5000 Quadratmetern und mäandernden Wegen die Möglichkeit bietet, den Wandertrieb auszuleben. Wie damals im »Sonnweid«, gibt es auch in Velden eine Pflegeoase, also einen gemeinsamen Lebensraum, in dem Menschen im Endstadium der Demenz betreut werden. Ein Konzept, das auf den Krankheitszustand zugeschnitten ist, setzt

auch eine Differenzierung der Wohnmöglichkeiten voraus. In Heimen wie dem »MaVida Park«, in denen alles unter einem Dach stattfinden kann, lassen sich Stress und Unruhe oft verhindern. Generell gilt, dass es uns der Mensch wert sein sollte, ihm schöne Räume zu gönnen. Sie erhellen das Gemüt eines jeden, ob gesund oder krank.

Es gibt 1000 Gründe, etwas nicht zu tun. Sie gelten in unserem Fall nicht mehr. Wir können schon heute die Gründe dafür nicht mehr zählen, unseren Alten und Kranken ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen. Nächstenliebe ist dafür noch nicht einmal gefragt, Eigenliebe reicht.

Denn unsere Zukunft ist dement.

Wie kann in Zukunft eine menschenwürdige Pflege gelingen?

Sieben Vorschläge

1. Ob mit oder ohne Demenz – keiner will ins Heim. Wir müssen also dafür sorgen, dass Menschen möglichst lange und gut betreut zu Hause leben können.

Schon heute werden drei Viertel aller Pflegebedürftigen von ihren Angehörigen betreut. Um diese Helferinnen und Helfer zu unterstützen, sollten wir sie schulen, fachlich begleiten und angemessen bezahlen. Orte der Begegnung in Stadtvierteln und Gemeinden sollten ihnen dabei mit Rat und Tat zur Seite stehen. Beispielhaft für solche Dienstleistung, die den Menschen in den Mittelpunkt stellt, ist das Projekt »wohlBEDACHT« in München. Eine vielfach unterschätzte Hilfsquelle kann das Engagement von Nachbarinnen und Nachbarn sein. Die Initiative »Palliative Care« des Schweizer Arztes Andreas Weber beweist, dass überraschend viele Menschen bereit sind, sogar sterbenden Nachbarn beizustehen.

2. Die Angst vorm Altwerden entsteht auch aus dem Gefühl heraus, anderen zur Last zu fallen. Wir sollten deshalb das Selbstwertgefühl der Kranken stärken.

Der Kranke hat immer recht. Das heißt, wir sollten ihn so akzeptieren, wie er ist, und nicht, wie er nach unserer Vorstellung sein sollte. Initiativen wie »Promenz« in Wien machen es vor. Sie begleiten den Kranken auf Augenhöhe, sind »mit ihm« und nicht von oben herab »für ihn« da. Ein Umfeld, das dem Menschen gerecht wird, schließt automatisch den Kranken ein.

3. Ein soziales Jahr sollte nach Schule und Lehre zur Pflicht für alle jungen Menschen werden.

In der Schule häufen Jugendliche Wissen an. Ein soziales Jahr würde Fähigkeiten fördern, die sie brauchen, um sich in der Welt zurechtzufinden. Sie erhielten einen Einblick in unsere Gesellschaft mit vielen Herausforderungen, die vor ihnen liegen. Ich stelle mir vor, wie junge Menschen eine gewisse Gelassenheit von alten Menschen lernen, deren Werte und Bewertungen erkennen und ihnen im Gegenzug Einblicke in die Welt junger Menschen geben, in ihr Denken, ihre Sorgen, ihre Hoffnungen. Sie werden vor allem dort eingesetzt, wo sie in direktem Kontakt zu alten Menschen stehen: im Quartier, im Stadtteil, in der Alten-WG, im Pflegeheim. Sie begleiten gestandene Pflegende, nehmen also niemandem die Stelle weg, spüren aber, dass sie helfen können und das System der Pflege entlasten. Ich bin über-

zeugt, dass sich durch diese Erfahrung mehr junge Menschen beruflich in der Pflege engagieren werden, die vorher keinen Bezug dazu hatten. Ich selbst wäre nie auf die Idee gekommen, Pfleger zu werden, wenn mich nicht der Zivildienst darauf gebracht hätte.

4. Patienten mit Demenz gelten in den meisten Krankenhäusern als Störfaktoren und werden entsprechend behandelt. Auch diese Haltung muss sich von Grund auf ändern.

Es beginnt schon mit der Ausbildung von Fachpersonal. Sie muss sich an anderen Werten orientieren: Nicht das Kranke steht im Mittelpunkt, sondern das Gesunde. Es gilt, die Ressourcen zu erhalten, die jeder Mensch noch in sich trägt. Man kann auch mit schlechten Karten lernen, gut zu spielen. Dieses Bewusstsein gilt es zu entwickeln. In diesem Sinne werden sich Krankenhäuser zu geriatrischen Akutstationen entwickeln müssen. Es ist ein Unding, zu glauben, dass Menschen mit Demenz im alltäglichen Klinikwahnsinn ihren Platz finden können. Ein Beispiel dafür, dass es auch anders geht, zeigt das Krankenhaus Waid in Zürich. Das System muss entmediziniert werden. Es braucht natürlich kompetente Ärztinnen und Ärzte, vor allem aber den Menschen, der seinen Beruf nicht akademisch versteht, sondern als Dienst am Kranken, und diesen nicht als gewinnmaximierende Cashcow betrachtet.

5. Die Zukunft der stationären Demenzpflege braucht neue Impulse. Speziell für Tausende Pflegeheime herrscht gewaltiger Handlungsbedarf.

Pflegeheime werden sich zu spezialisierten Einrichtungen entwickeln müssen. In Zukunft werden vor allem Menschen mit Demenz die Heime bewohnen. Dazu braucht es Institutionen, die so großzügig angelegt sind, dass Menschen sich darin nicht eingesperrt fühlen. Kleine Einheiten in einem großen Ganzen, eine Gemeinschaft, die sich durch anerkannten Normverlust definiert, die weitaus mehr Spielraum bietet als ein Pflegeheim, in dem Menschen mit und ohne Demenz auf Gedeih und Verderb einander ausgeliefert sind. Weniger Stress, mehr Ruhe, »Beziehung leben« als Grundlage der betreuenden Arbeit, Selbstwertgefühl vermitteln, die Arbeit als kulturelle Arbeit erfassen. Der »MaVida Park« in Velden am Wörthersee kann dafür als Ausgangspunkt dienen, an dem man sich orientieren sollte.

6. Wir brauchen Sozialräume in den Vierteln und Stadtteilen.

Orte der Begegnung in der Nachbarschaft können Sozialräume für alle Menschen sein, Menschen mit Demenz gehören dann dazu. Diese Orte bieten Gelegenheiten für Kontakte, Gesprächsrunden, Mittagstisch, Singen und Tanz, und sie bieten vor allem die Chance, dass Menschen, die sich allein fühlen mit ihren Sorgen, dort hingehen, wo sie die Menschen kennen.

7. Geld darf nicht das Maß aller Dinge sein. Auf eine menschenwürdige Pflege kommt es an.

Die fetten Jahre sind vorbei, unsere Gesellschaften haben sich immer angepasst, und das wird auch in Zukunft so sein. Wer gehört zu den Verlierern, wer zu den Gewinnern? Ich frage mich, auf wessen Kosten die Gewinner bedient werden? Bei einer menschenwürdigen Pflege darf Geld nicht mehr das Maß der Dinge sein. Der alte Mensch erhält den Wert, den wir ihm zuordnen, und der drückt sich auch im direkten Geldfluss aus.

Literatur

- J. Bernleff: Hirngespinnste. Nagel und Kimche, Zürich 1986.
- Barbara Bleisch: Warum wir unseren Eltern nichts schulden. Carl Hanser Verlag, München 2018.
- Heiko und Eva Braak: Frequency of stages of Alzheimer-related lesions in different age categories, in: Neurobiological Aging, 18, (1997) H. 4, Seite 351–357.
- Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): Beteiligtsein von Menschen mit Demenz. Praxisbeispiele und Impulse. Mabuse-Verlag, Frankfurt a. M. 2017.
- Erik H. Erikson: Identität und Lebenszyklus. Suhrkamp, Berlin (Neuauf-
lage) 2021.
- Naomi Feil / Vicki de Klerk-Rubin: Validation: Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2017.
- Arno Geiger: Der alte König in seinem Exil. Hanser Verlag, München 2011.
- Monika Hammerla: Bewegen ist Leben. Menschen mit Demenz mobilisieren, Schlütersche Verlagsgesellschaft, Hannover 2016.
- François Höpflinger/ Cornelia Hummel/ Valérie Hugentobler: Enkelkinder und ihre Grosseltern – intergenerationelle Beziehungen im Wandel. Seismo-Verlag, Zürich 2006.
- Inge Jens: Langsames Entschwinden. Rowohlt, Reinbek b. Hamburg 2016.
- Mascha Kaleko: Die paar leuchtenden Jahre. Gedichte, Chansons, Lieder und Prosatexte. Dtv, München 2003, Seite 21.
- Sabine Kirchen-Peters/ Elisabeth Krupp: »Praxisleitfaden zum Aufbau demenzsensibler Krankenhäuser«, Robert Bosch Stiftung 2019.
- Stefan Kölsch: Good vibrations – Die heilende Kraft der Musik. Ullstein, Berlin 2019.

- Lakshmi Kotsch / Ronald Hitzler: Selbstbestimmung trotz Demenz? Ein Gebot und seine praktische Relevanz im Pflegealltag. Beltz Juventa, Weinheim / Basel 2013.
- Karl Kraus: Auch Zwerge werfen lange Schatten, Marix Verlag, Wiesbaden 2016.
- Walter Jens/ Hans Küng: Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung. Piper Verlag, München 2010.
- Dorothea Muthesius / Jan Sonntag / Britta Warme / Martina Falk – Demenz Support Stuttgart: Musik – Demenz – Begegnung: Musiktherapie für Menschen mit Demenz. Mabuse-Verlag, Frankfurt a. M. 2019.
- Flavia Nebauer / Kim de Groote: Auf Flügeln der Kunst. Ein Handbuch zur künstlerisch-kulturellen Praxis mit Menschen mit Demenz, hrsg. vom Institut für Bildung und Kultur. Kopaed, München 2012.
- Clemens Sedmak: Mensch bleiben im Krankenhaus. Styria Verlag, Wien 2013.
- Studie der Duke Universität in: David Snowdon: Lieber alt und gesund. Dem Alter seinen Schrecken nehmen. Karl Blessing, München 2001.
- Ralph Spintge: Musik und Demenz – Perspektiven einer wachsenden Beziehung, in: Deutsche Medizinische Wochenschrift 144 (2019), H. 25, S. 1810–1815.
- Dorothee Vernohr: Inklusion in der Montessori-Praxis. Herder, Freiburg 2013.
- Simone Willig / Silke Kamme: Mit Musik geht vieles besser. Der Königsweg in der Pflege bei Menschen mit Demenz. Vincentz Netzwerk, Hannover 2012.
- John Zeisel: »Ich bin noch hier!« Menschen mit Alzheimer-Demenz kreativ begleiten – eine neue Philosophie, Verlag Hogrefe, Bern 2011.

Pablo Picasso: »Kunst wäscht den Staub des Alltags von der Seele«, <https://www.daskreativeuniversum.de/43-pablo-picasso-zitate/>

Pablo Picasso: »Ich konnte schon früh zeichnen wie Raffael, aber ich habe ein Leben lang dazu gebraucht, wieder zeichnen zu lernen wie ein Kind.« <https://www.kunsthaut-weiher.de/Malerei/Zitate-zur-Kunst/>

Gunter Sachs, Der Spiegel, 08. 04. 2014, <https://www.spiegel.de/foto-strecke/gunter-sachs-autor-millionaer-frauenschwarm-foto-strecke-95295.html>

Spiegel TV-Dokumentation: »Der Gentleman-Playboy Gunter Sachs«, ARD, April 2013.

Studie des Marburger Bundes zur Bürokratie in Krankenhäusern: <https://www.marburger-bund.de/mb-monitor-2017>.

»19 Millionen Patienten pro Jahr in deutschen Krankenhäusern.« Quelle: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/157058/umfrage/fallzahlen-in-deutschen-krankenhaeusern-seit-1998/>

»Ein Drittel aller Schweizer sind bereit zu helfen ...« in: Michael Gleich: Leben ohne Reue. Sterben ohne Angst. Interview mit Dr. Andreas Weber, Leiter Palliativmedizin im Spital Wetzikon / Schweiz. <http://mutmagazin.de/wp-content/uploads/2019/10/mut-04.pdf>, S. 28–32.

Der Fall der Sterbehilfe in den Niederlanden ist aus verschiedenen Ausgaben von »Die Zeit« in 2020.

Der Fall von Rita Schwager aus »Das Magazin« des Schweizer »Tagesanzeiger« im April 2021. Eine Journalistin hat sie längere Zeit begleitet.