

Michael Schmieder

Dement, aber nicht bescheuert

Für einen neuen Umgang
mit Demenzkranken



Michael Schmieder und Uschi Entenmann
Dement, aber nicht bescheuert

Michael Schmieder/Uschi Entenmann

Dement, aber nicht bescheuert

Für einen neuen Umgang
mit Demenzkranken

Ullstein

Zum Schutz von Personen wurden Namen, Biographien und Orte
zum Teil verändert und Handlungen, Ereignisse und
Situationen an manchen Stellen abgewandelt.



ISBN 978-3-550-08102-6
© 2015 by Ullstein Buchverlage GmbH, Berlin
Alle Rechte vorbehalten
Gesetzt aus der Adobe Garamond
Satz: Pinkuin Satz und Datentechnik, Berlin
Druck und Bindearbeiten: CPI books GmbH, Leck
Printed in Germany

*»Der Menschheit Würde ist in eure Hand gegeben,
Bewahret sie!
Sie sinkt mit euch! Mit euch wird sie sich heben!«*

Aus: Friedrich Schiller, »Die Künstler«

Inhalt

Dank	9
Abschied und Ankunft	11
Ein Anfang mit Hindernissen	34
Zusammen ist man weniger allein	50
Eine Heimat für Struwelpeter	71
»Bloß keine Einzelzimmer!«	96
Heiliger Alois, hilf!	123
Gleichklang auf Augenhöhe	138
Eine Frage der Moral	161
Das kleinere Übel	183
Ohne Liebe läuft gar nichts	192
Das menschliche Maß	210
Anmerkungen	221

Dank

Demenz ist eine Krankheit, die den Betroffenen und ihren Angehörigen Angst macht. Doch der Umgang mit den demenzkranken Menschen in der Sonnweid beweist, dass sie ihre Würde wahren können, dass seelischer Schmerz und Angst zwar dazugehören, aber ebenso Zuwendung, Liebe und Humor. Diese Balance anschaulich zu beschreiben ist dem Sprach- und Fingerspitzengefühl von Erdmann Wingert zu verdanken. Er hat den Entstehungsprozess des Buches in allen Phasen intensiv begleitet. Dank ihm erreicht das schwierige Thema die Leser ebenso leicht wie tiefgründig.

Dank gebührt auch den Mitarbeitern der Sonnweid, allen voran Monika Schmieder, die den Menschen im Heim, den kranken und gesunden, seit so vielen Jahren mit Empathie und Respekt begegnet. Ebenso René Boucard, dem Besitzer der Sonnweid, weil er im Heim ermöglicht, dass Neues entstehen kann. Danke auch den Kollegen der Reportageagentur *Zeitenspiegel*, die uns den Rücken freihielten. Clara Enten-

mann und Bruno Bienze sind wir dankbar fürs Erstlesen und mutmachendes Feedback. Herzlicher Dank gebührt schließlich unserer Buchagentin Barbara Wenner und den Lektorinnen Julika Jänicke und Claudia Schlottmann für ihre Ruhe, Geduld und Kritik.

Abschied und Ankunft

*Der Eintritt in ein Heim muss nicht Verbannung
bedeuten, sondern kann auch von Zwängen befreien –
den Betroffenen wie seine Angehörigen*

Befürchtet hatten es alle, aber dann fuhr der Familie doch der Schreck in die Glieder. »Mutti muss ins Heim«, verkündete die Tochter, nachdem sie von einem Besuch im Krankenhaus zurückgekehrt war.

Die Gewissheit, Abschied von einem Menschen nehmen zu müssen, der seit je zur Familie gehört hatte, traf alle, jeden auf seine Art. Dass dieser Abschied gewisse Erleichterungen bringen würde, realisierte vorerst noch keiner. Auch nicht die Tochter, die ihre Mutter seit Jahren betreut hatte, meist liebevoll, manchmal auch etwas gereizt, wenn die verwirrte Frau beim Anziehen, Waschen und bei anderen Handreichungen hartnäckig jede Hilfe verweigerte. Weil sich die Tochter von früh bis spät um sie kümmerte, wurden Gespräche und gemeinsame Stunden mit ihrem Mann immer seltener. Vielleicht ahnten sie, dass sie künftig mehr Zeit füreinander hätten, auch für die Töchter und den Sohn. Die Kinder konnten das Dahinschwinden der Großmutter nicht ertragen und kamen kaum noch zu Besuch, der Sohn behauptete sogar, er würde

sich eher »die Kugel geben« als so zu altern. Hinzu kam, dass sein Betrieb, den er mit einem Zuschuss der Eltern gegründet hatte, kriselte. Das Geld sollte er wieder zurückgeben, denn Heime sind teuer. Auch die Töchter, beide noch in der Ausbildung, müssten Opfer bringen, zumal sich andeutete, dass es noch schlimmer kommen würde. Denn der Großvater schien nicht mehr so ganz von dieser Welt zu sein, seitdem die Oma im Krankenhaus lag. Wer um Himmels willen sollte und konnte das alles bezahlen!

Seit dreißig Jahren sind wir jede Woche mit ähnlichen Schicksalen konfrontiert. Rund fünfzig Menschen, die an Demenz erkrankt sind, nehmen wir pro Jahr in unserem Heim, der Sonnweid, auf. Jeder von ihnen bringt eine eigene Geschichte mit, und immer wieder tun sich Abgründe auf. Im Gegensatz zu den meisten Heimen gilt deshalb in der Sonnweid die Regel, dass wir beim ersten Treffen Gespräche nur mit den Angehörigen führen. Selbst in einem frühen Stadium der Demenz kann der Kranke dem Gespräch oft nicht mehr folgen. Er hat vermutlich schon lange vorher bemerkt, dass etwas in seinem Kopf nicht stimmt, und tut aus seiner Sicht das einzig Richtige: Er schweigt. Weil er ahnt, dass mit dem Ende des Schweigens auch das Ende seiner bisherigen Sozialstruktur einhergehen würde. Er hat Angst vor der Veränderung. Auch von außen gesehen ist er mit diesem Verhalten im Recht. Es ist schließlich nicht die Aufgabe des Kranken, seine Defizite zu melden – dies würde dem Wesen der Krankheit widersprechen. Er spürt zwar, dass man über ihn redet, ver-

steht jedoch kaum, was das für ihn bedeutet, wird im Verlauf des Gesprächs immer verwirrter, gestresster und zunehmend von Ängsten geplagt. Stellt man ihm eine Frage, dauert es quälend lange, ehe er eine Antwort findet, und die besteht oft nur in der verzagten Bitte an den Angehörigen: »Sag du es.«

Auch ohne seine Gegenwart ist das erste Gespräch ein Schlüsselerlebnis. Für uns, den Kranken und seine Angehörigen. Wir alle wissen, dass eine demenzielle Erkrankung immer ein komplexes System trifft. Krank ist eine Person, betroffen sind viele. Und alle haben sich noch vor dem ersten Treffen in der Sonnweid bohrende Fragen gestellt: Wird Mutti es im Heim aushalten? Kommt es nicht billiger, wenn sie noch ein Weilchen daheimbleibt? Gibt es denn nicht inzwischen eine wachsende Zahl von Pflegediensten, die dafür sorgen, dass es zu Hause möglichst lange gutgeht? Selbst wenn diese Institutionen aus naheliegenden Gründen daran interessiert sind, dass es möglichst lange »gut« geht. Wie viel Lieblosigkeit mit der Pflegekraft durch die Tür kommt, kann niemand beurteilen. Schon gar nicht die Kranke. »Oma redet doch viel, wenn der Tag lang ist.«

Dennoch kommt der Punkt, an dem nichts mehr geht. Es ist quälend, dauernd spüren zu müssen, dass die Pflege zu Hause kaum Anerkennung findet, die Fürsorge auf Essen reichen, Einlagen wechseln und Waschen reduziert ist und man am Ende dennoch nicht alles schafft. Weil man nicht mehr genug Schlaf bekommt, Schlafentzug ist in manchen Ländern eine Foltermethode! Weil man ungeduldig wird, zu-

weilen sogar aggressiv reagiert und weiß, dass die Belastung von Tag zu Tag schlimmer wird. Demenz ist nicht heilbar, das hat sich herumgesprochen. Schließlich bleibt nur noch der letzte Schritt: Wir bringen die Oma ins Heim, genau dahin, wo sie nie hinwollte.

Auch wenn wir diese Klage aus Hunderten von Gesprächen kennen, ist es wichtig, sie immer wieder anzuhören. In den ein bis zwei Stunden des ersten Gesprächs erlebe ich regelmäßig, dass sich mein Gegenüber öffnet, sehe, wie sich ein Bild des Kranken entwickelt, erkenne ich, wie weit die Demenz fortgeschritten ist, vor allem aber auch, welcher familiäre Hintergrund sich abzeichnet. Schon deshalb bitten wir vor dem Treffen darum, uns keine Vorberichte, keine Krankenakte oder irgendwelchen Papierkram zu schicken. Wir wollen uns ohne Vorwissen ein Bild davon machen, wie es unter der Oberfläche aussieht. Oft sind es tiefe Verletzungen, die sich offenbaren. Wie im Fall der alten Frau, die ihren dementen Mann bei uns unterbringen wollte. Nach einem langen Blick durch die Fensterwand meines Büros in den Garten, durch den Patienten spazierten, manche allein, andere von Pflegerinnen begleitet, brach es aus ihr heraus. Ein Leben lang habe ihr Mann sie betrogen, das Geld verhurt, und für sie habe er nichts übriggehabt. Erst als ihn die Krankheit daran hinderte, über die Stränge zu schlagen, konnte sie sich fürs Alter etwas vom Munde absparen, immerhin dreißigtausend Franken. Und die sollten jetzt für die Pflege dieses Kerls draufgehen!

Es ist nicht unsere Aufgabe zu werten, wir dürfen uns nicht zum Anwalt für den scheinbar Schwächeren einer Beziehung machen. Auch wenn wir glauben, ihn zu verstehen. Im Fall der zornigen alten Dame brachte ich schon ein gewisses Verständnis für ihre Reaktion auf. Sie hätte ja durchaus die Möglichkeit gehabt, den Spieß umzudrehen, wenn sie ihren Mann bei sich behalten hätte. In ihrem langen Eheleben hatte immer er die Rolle des Stärkeren gespielt, zu Hause läge jetzt die Macht in ihren Händen. Es spricht für sie, dass sie ihren Schürzenjäger trotzdem in unsere Obhut gab, wo er es dann auch tatsächlich verstand, sich beliebt zu machen, vor allem bei den Damen. Wie vielen anderen Angehörigen auch hat ihr bei dieser Entscheidung geholfen, dass sie sich ausweinen und den Ärger von der Seele reden konnte. Für die Angehörigen ist es wichtig, dass sie sich nicht bewertet fühlen, sondern in ihren zwiespältigen Gefühlen und ihrer Überforderung angenommen werden. Klagende Fragen, warum die Tochter ihren Vater nie besucht, warum der Sohn die Mutter alleinlässt, bleiben im Raum stehen. Dafür drängen sich neue Fragen auf, die wir beantworten müssen. Wie wird der kranke Angehörige reagieren, wenn er ins Heim gebracht wird? Was geschieht dort mit ihm? Wann ist überhaupt der richtige Zeitpunkt gekommen, ihn fortzugeben?

Wir möchten den Angehörigen nichts vormachen. Ich kenne den richtigen Zeitpunkt auch nicht. Spätestens, wenn man sich wünscht, der andere möge endlich sterben, ist er gekommen. Der Eintritt ins Heim bedeutet immer auch eine

Auseinandersetzung mit dem Austritt, dem Tod. Das spüren alle sehr genau. Die gemeinsame Wohnung zu verlassen heißt, ein gemeinsames Leben zu verlassen. Sich vorzustellen, dass heute Abend mein Mann, meine Frau zum letzten Mal neben mir einschlafen wird, ist trotz aller Belastungen der vergangenen Jahre schwer zu ertragen. Dennoch kann es trösten, wenn der gesunde Partner den Wechsel ins Pflegeheim nicht als Abschieben betrachtet. Den Kranken fürsorglich zu betreuen gelingt nur, solange der Gesunde nicht über seine Grenzen hinaus belastet wird. Wenn er verzweifelt ist, den Kranken vernachlässigt, ständig schimpft und wenn ihm vielleicht sogar mal die Hand ausrutscht, dann braucht er dringend Hilfe von außen.

Im Umgang mit Demenzkranken gilt der Grundsatz, sich nicht mit ihnen zu identifizieren. Wir müssen eine Form der distanzierten Empathie im Umgang mit unseren Schützlingen wahren, alles andere wäre unprofessionell und würde weder den Kranken noch den Pflegenden helfen. Doch unter den Lebens- und Leidensgeschichten, die in den Erstgesprächen anklingen und den Besuchersessel in meinem Büro zuweilen in einen Beichtstuhl verwandeln, gibt es auch Tragödien, die uns in einem guten Sinn stark berühren. Dazu gehört die Liebesgeschichte zwischen Regina und Bernard Berger, an die ich mich noch in vielen Details erinnere, weil sie mir sehr nahegegangen ist. Und weil auch sie exemplarisch für den Verlauf der Krankheit ist.

Die beiden begegneten sich Anfang der achtziger Jahre

zum ersten Mal. Anlass war ein geschäftlicher Termin, der plötzlich und unerwartet in eine Liebe auf den ersten Blick mündete. Regina war Abteilungsleiterin in einer Firma in Zürich, er arbeitete als Chefinformatiker einer französischen Firma und kam als Kunde zu ihr. Ein Mann, der was hermachte: fast eins neunzig groß, schlank, mit markant geschnittenem Gesicht und Augen, um die er beim Reden feine Lachfältchen zwinkerte. Sein Humor war es, in den sie sich sofort verguckte, dieser jugenhaft spöttische, aber nie verletzende Charme, der die Geschäftsbesprechung zu einem amüsanten Geplänkel machte. Auch ihn hatte es auf Anhieb erwischt. Schon nach einer Stunde wusste er: Diese warmherzige Person, mit der es sich so gut lachen ließ, war die Frau seines Lebens.

Wenn sie doch bloß nicht beide bereits verheiratet gewesen wären! Reginas Ehe war kinderlos geblieben, aber er hatte zwei kleine Söhne, an denen er sehr hing. Undenkbar, sie zu verlassen. Fünfzehn Jahre lang konnten Regina und Bernard nicht zueinander kommen. Dennoch brachen sie den Kontakt nie ab, telefonierten immer wieder miteinander und trafen sich auch manchmal. Aber eine Affäre anzubandeln, das kam weder für ihn noch für sie in Frage.

Als Bernards Söhne aus dem Haus waren, holten sie alles nach. Noch heute leuchten Reginas Augen, wenn sie von den ersten Jahren an seiner Seite spricht. Von Liebe, Leidenschaft und immer wieder von den lustigen Momenten, in denen die Pferde mit ihm durchgingen. Es heißt, dass wir Männer das Herz einer Frau vor allem dann gewinnen, wenn wir sie zum

Lachen bringen. Darin war Bernard ein Meister. Als Sohn einer französischen Mutter verstand er sich auf das Savoir-vivre, die Kunst, das Leben hin und wieder auf die leichte Schulter zu nehmen. Regina teilte es mit ihm, nachdem sie im Jahr 2000 geheiratet hatten. Immer wieder verzauberte er sie mit seinem Charme, seiner Klugheit und seinem Humor. Beide verdienten gut und konnten sich Weltreisen leisten. Sie waren unzertrennlich. Regina wich Tag und Nacht nicht von seiner Seite, kletterte mit ihm sogar ins offene Cockpit eines Sportflugzeugs, das zu einem Akrobatikflug mit doppeltem Looping startete. Was konnte ihr schon passieren! Bernard besaß die Lizenz eines Fallschirmlehrers, und er war ihr Liebster. Mehr Sicherheit brauchte sie nicht. Waren sie wieder daheim, genoss sie die stillen Stunden mit ihm. Zu seinen vielen lebenswerten Seiten gehörte das Talent, raffinierte Gerichte zuzubereiten. Er war ein exzellenter Koch, der einen Nachmittag lang am Herd stehen konnte, um Regina am Abend mit einem köstlichen Menü, erlesenen Weinen und einem festlich gedeckten Tisch zu beglücken. Es war eine Ehe, die im Himmel geschlossen wurde – umso tiefer war der Absturz, der folgte.

Ein Jahr nach der Hochzeit verlor er seinen Job. Kurz darauf begannen ihn heftige Kopfschmerzen zu plagen. Tabletten halfen nichts, die Schmerzen wurden schlimmer. Der Hausarzt vermutete als Ursache eine schwere Depression, doch als die Medikamente wieder nicht halfen, schickte er Bernard mit Verdacht auf einen Gehirntumor zur Computertomo-

graphie in die Klinik. Dort beruhigte der Chefarzt das Paar. In Bernards Kopf sei alles in Ordnung.

Nichts darin war in Ordnung. Zunächst kaum spürbar, schlichen sich Irritationen ein. Es begann mit der Orientierung. Manches Mal, wenn er seine Mutter in der französischen Schweiz besuchte, erreichte Regina ein besorgter Anruf, weil Bernard nach vier, manchmal fünf Stunden immer noch nicht angekommen war. Warum er für die Autofahrt, die er früher in zwei Stunden geschafft hatte, so viel länger gebraucht hatte, konnte er nicht erklären. Überhaupt fiel dem ehemals so wortgewandten Mann das Reden schwer. Er sprach zunehmend langsamer und machte lange Pausen, in denen er nach Worten suchte. Regina schob es auf die Kopfschmerzen, die ihn offenbar so durcheinanderbrachten, dass er nicht richtig denken und folglich auch nicht flüssig reden konnte. Waren die Schmerzen womöglich auch der Grund dafür, dass in letzter Zeit ein Strafzettel nach dem anderen ins Haus flatterte, die meisten für falsches Parken? Noch ahnte sie nicht, dass er nicht mehr in der Lage war, eine Parkscheibe richtig einzustellen, wollte es wohl auch nicht so genau wissen. Erst als er vergaß, seine Überweisungen zu tätigen, beschlich sie Angst. Sie merkte es zu spät, denn in Gelddingen war auf Bernard seit je Verlass gewesen. Aber plötzlich häuften sich die Mahnungen, seine Krankenkasse hatte ihm sogar gekündigt, weil er seit Monaten keine Beiträge eingezahlt hatte.

Jetzt fiel ihr auf, dass er sich in letzter Zeit davor gedrückt hatte, einzukaufen. Sie merkte, dass er beim Bezahlen Geld-

scheine und Münzen nicht mehr zusammenrechnen konnte. Er ließ den Sportwagen in der Garage, hörte auf zu kochen, wusste nicht mal mehr, wie man den Tisch deckt. Von bösen Ahnungen befallen, suchte Regina mit ihm eine Neurologin auf, die auf diese Krankheit spezialisiert war. Mehrere Wochen wurde er in der Universitätsklinik untersucht, wurde befragt, getestet, sein Gehirn wurde gescannt, das Blut untersucht.

Regina spürte an seinen schweißnassen Händen, dass er sich mehr und mehr vor dem Gang in diese kachelkalte Klinikwelt fürchtete, wo man ihm Fragen stellte, die er nicht beantworten konnte, wo er kläglich scheiterte, als er das Zifferblatt einer Uhr zeichnen sollte und nicht mehr wusste, wo die Stundenzahlen hingehören. Doch die aufwendigen Untersuchungen in der Neurologie mussten sein, denn nur eine genaue Diagnose bietet die Chance auf eine angemessene Behandlung.

Demenz ist ein Oberbegriff für mehr als hundert Krankheiten mit ähnlichen Symptomen. Allen gemeinsam ist, dass unter ihrem Einfluss die kognitiven Leistungen des Patienten schwinden. An dem sogenannten Alzheimersyndrom leidet mehr als die Hälfte aller Menschen mit Demenz, darunter auch Bernard Berger.

Als Bernard erfuhr, dass er an Alzheimer litt, brach er weinend zusammen: Alzheimer im mittleren Stadium! Regina Berger dagegen fühlte sich fast wie erlöst. Endlich herrschte Klarheit, endlich konnte sie etwas unternehmen, sich über das Krankheitsbild informieren und ins Auge fassen, was auf

sie beide zukommen würde. Sie besorgte sich Fachbücher über Demenz und recherchierte im Internet, welche Hilfsdienste in Frage kämen. Als sich herausstellte, dass Bernard nicht einmal mehr den Computer bedienen konnte, setzte sie sich Stunde um Stunde mit ihm vor das Notebook und versuchte, dem ehemaligen Chefinformatiker wenigstens ein paar elementare Techniken zu vermitteln. Vergeblich.

Die bittere Erfahrung hatte ihm offensichtlich den Rest Lebensmut genommen, denn kurz darauf gestand er, dass er mit dem Gedanken gespielt habe, sich umzubringen. Sie flehte ihn an, ihr und sich selbst dieses Ende zu ersparen, und er versprach es.

Bernard machte sich über seinen Zustand keine Illusionen. Er wusste, dass die Zeit nahte, in der er endgültig verstummen würde. Schlimmer noch: Es war absehbar, dass er in einem späteren Stadium der Krankheit seine Freunde, die Mutter und Geschwister, ja selbst sie, seine Ehefrau, nicht mehr erkennen würde. Ehe es so weit war, wollte er alle irdischen Dinge regeln. So geschah es: Sie legten ihre Konten zusammen, er verfasste sein Testament, dazu Vollmachten, die ihr erlaubten, über alle weiteren Stationen seines letzten Lebenswegs zu verfügen, bis hin zu seiner Beerdigung.

Noch arbeitete Regina von Montag bis Freitag in ihrer Informatikabteilung. An zwei Tagen der Woche brachte sie Bernard morgens in eine Tagesstation und holte ihn nach Feierabend Punkt 17 Uhr wieder ab. Doch die übrigen Werk-tage, an denen er allein im Haus war, wurden zur Angstpartie.

Auch weil er sich nicht meldete, wenn sie anrief, denn den Zusammenhang zwischen Telefonklingeln und Abnehmen des Hörers erkannte er nicht mehr. Eine Zeitlang versuchte sie, ihre Arbeit nach Hause zu verlegen, wo er sie auf Schritt und Tritt verfolgte und sie kaum eine Minute in ihrem Home-office ungestört arbeiten ließ.

Nachdem sie schweren Herzens gekündigt hatte und in Frührente ging, waren sie wieder Tag und Nacht ein unzertrennliches Paar. Doch statt eines charmanten und weltläufigen Gentlemans begleitete sie von jetzt an ein ungebärdiges, ruheloses Kind, das unterwegs durch sehr lautes Sprechen auffiel. Bei Einkäufen und Ausflügen durfte sie ihren Mann keine Sekunde aus den Augen lassen, weil ihn ein ungestümer Bewegungsdrang dazu trieb, plötzlich und ziellos davonzulaufen. Auch zu Hause machten ihr rätselhafte und fast gespenstisch wirkende Vorgänge zu schaffen. Sie fuhr zusammen, als sie ihn zum ersten Mal im Badezimmer laut reden hörte. Besorgt spähte sie durch den Türspalt und sah ihn vorm Spiegel stehen. Mit schallender Stimme und hektischen Gebärden sprach er auf sein Spiegelbild ein, in dem er offensichtlich nicht sich, sondern irgendeinen Bekannten zu erkennen glaubte. In den folgenden Wochen eskalierte die Situation. Von neuen Phantomen im Spiegel schien er sich bedroht zu fühlen. Angst schüttelte ihn, seine Stimme schnappte über, Schweiß lief ihm übers Gesicht. Er knotete sich aus Handtüchern eine Art Knüppel, den er Tag und Nacht bei sich trug, um sich gegen die Spiegelphantome zu wehren.