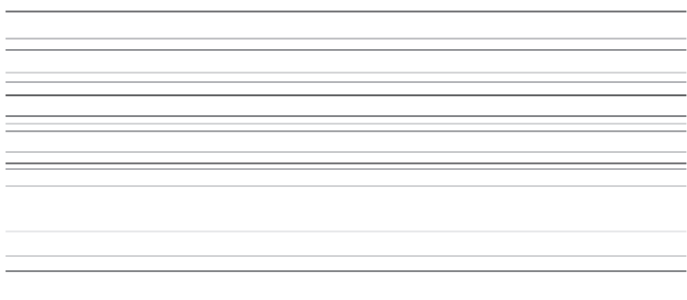




Dies ist eine Leseprobe von Klett-Cotta. Dieses Buch und unser gesamtes Programm finden Sie unter www.klett-cotta.de

SABINE BODE

**FRIEDEN
SCHLIESSEN MIT
DEMENZ**



Klett-Cotta

*Im Gedenken
an Alex Fricke*

Über die Autorin:

Sabine Bode, Jahrgang 1947, begann als Redakteurin beim »Kölner Stadt-Anzeiger«. Seit 1978 arbeitet sie freiberuflich als Journalistin und Buchautorin und lebt in Köln. Sie ist eine renommierte Expertin auf dem Gebiet seelischer Kriegsfolgen.

Klett-Cotta

www.klett-cotta.de

© 2014 / 2016 by J. G. Cotta'sche Buchhandlung

Nachfolger GmbH, gegr. 1659, Stuttgart

Alle Rechte vorbehalten

Printed in Germany

Umschlag: Rothfos & Gabler, Hamburg

Unter Verwendung eines Fotos von © Michael Hagedorn, Fotografie

www.michaelhagedorn.de

Gesetzt von r&p digitale medien, Echterdingen

Gedruckt und gebunden von CPI – Clausen & Bosse, Leck

ISBN 978-3-608-96108-9

Erste, durchgesehene Auflage in dieser Ausstattung, 2016

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation
in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische
Daten sind im Internet über <<http://dnb.d-nb.de>> abrufbar.

INHALT

VORWORT UND DANK	11	
EINFÜHRUNG		
Wie gut funktionieren doch Scheuklappen!	13	
Eine Gesellschaft braucht Visionen	16	
»Die unheimliche Geißel des Alters«	18	
Wen interessiert der psychosoziale Faktor?	19	
Ein lösbares Problem	20	
Von Pionieren lernen	21	
ERSTES KAPITEL: »Das Recht der Alten auf Eigensinn«		23
Wurstscheibe als Brillentuch	25	
Brücken zu einer anderen Welt	27	
Arbeitsauftrag Verwöhnen	28	
»Auch Helden brauchen eine Pause«	30	
Ein riesengroßes kleines Mädchen	31	
Sanfte Magie verscheucht den Alltag	33	
Der Fuchs sagt: »Zähme mich!«	34	
Grimassen schneiden	35	
Eine erstaunliche Parallelwelt	36	
Nicht immer mit dem Schlimmsten rechnen	37	
Bloß nicht über Pampers reden!	38	
ZWEITES KAPITEL: Verwöhnen		41
Musik, die tief berührt	43	
Hilfe von einer fremden Frau	44	
Küsse, die beruhigen	45	
Der Pionier Tom Kitwood	46	

Tortur im Pflegeheim	48
»Hallo Schätzchen!«	50
Die Treppe mit den Lebensstufen	51
Kein Kind, aber kindhaft	52
Eine Frau mit Demenz tritt aus dem Schatten	54
Kuschelecke mit Wasserbett	56
Lange Flure stiften Verwirrung	57
Die Freude an der Freude der anderen	58
Werbung mit einer Badewanne	60
Entspannung pur	62
Eine Frau, die ihre Berufung fand	63
Im großen See der Ressourcen fischen	64
Hände arbeiten oft besser als der Kopf	66
Ehrlichkeit	67
Was erinnert wird	68
Der Umgang mit der Wahrheit	68
Sexualität	69
Eifersucht und Zärtlichkeit	70
Autonomie und Bedürfnisse erfüllen	71
Konflikte	71
Die Grenze einer Lebensbegleiterin	72
Die eigene Ernte	72
 DRITTES KAPITEL: Liebe	 75
»Wer ist der Mann?«	77
Keine Lust mehr, etwas zu entscheiden	78
Vorbereitung auf ein Leben mit Alzheimer	79
Der Trick mit dem Rollstuhl	81
Vollmachten und Testament	82
Es konnte peinlich werden	84
Radfahren konnte Holger noch lange	85
Socke an, Socke aus, Socke an, Socke aus	87

Ein blaues Auge	88
Das rettende Angebot aus einer Wohngruppe	90
In der Klinik war Demenz etwas Unbekanntes	92
Lachen in der Selbsthilfegruppe	93
Wenn ein Ehemann seine Frau pflegt	94
Zwei Verliebte reden wie die Kinder	96
In der Krankheit wird die Beziehung tiefer	97
Manchmal fährt er aus der Haut	100
Alle fragen nach Peter	101
Sie machte sich keine Illusionen	103
Ein Mann, der alle Menschen liebte	104
Der Typ Schnauze mit Herz	106
Für sie sind es alles Phasen	110
Beziehungsdynamik	112
 VIERTES KAPITEL: Krankheit oder Hirnalterung?	115
Ein Blick in die Psychiatrie der Siebziger Jahre	117
Die Entdeckung der Naomi Feil	118
»Greise sind zum zweiten Mal Kinder«	120
Die Nonnenstudie – eine Sensation	121
Dünger für das Gehirn	122
Eine Frage, mit der man sich verdächtig macht	124
»Mythos Alzheimer«	125
Symptomfrei und dennoch Früherkennung?	129
»Die Menschen sind anders, das ist alles«	131
 FÜNFTES KAPITEL: Wenn Eltern dement werden	133
Eine Familie auf dem Prüfstand	135
Unruhe unter Geschwistern	136
Dilemma der häuslichen Pflege	137
Ein Blick auf verlorene Jahre	139
Mutter sitzt teilnahmslos im Sessel	140

»Manchmal wünschte ich, sie wäre tot«	142
Alle sind am Limit	143
Elektronik statt Pille	145
Heimvergnügen: Foxtrott mit einer alten Dame	147
Die Freiheit der Söhne	148
Den Elektroherd abgeklemmt	150
Viel Anerkennung, keine Kritik	152
»Bloß nicht über die DDR reden!«	153
Editha aus Polen	155
Friedliches Schweigen am Seeufer	157
Als Vater eine Puppe bekam	158
 SECHSTES KAPITEL: Kriegstrauma und Alzheimer	 161
Späte Gefangenschaft	163
Albtraumkino	164
Was von der Flucht übrig blieb	166
Alzheimer half, eine Tür zu öffnen	168
Ein Verdacht, der immer lauter wird	169
Der Vietnamkrieg und seine Folgen	170
Ein Forschungsprojekt für Europa?	172
Die Auffälligkeiten bei den Kriegskindern	174
Wenn Medikamente zu Verwirrung führen	176
Ein Kongress, der den Durchbruch brachte	177
Das Programm des Funktionierens	179
Ein blinder Fleck	181
»Die Unfähigkeit zu trauern«	183
Eine Mutter, die tagelang schweigen konnte	184
Die Beziehung wurde immer besser	186
»Plötzlich versteht man jeden Satz!«	188

SIEBTES KAPITEL: Kunst und Kultur	191
Der Umgang mit Demenzkranken macht kreativ	193
Eine Frau mit großer Intuition	194
Die Wiederbelebung des Bauerngartens	196
Wertschätzung für nicht Messbares	197
Wichtig für ein Heim: die Spur wechseln	199
Kommunikation auf der Gefühlsebene	200
Ein Gottesdienst	203
Ortswechsel für Jesus	204
Auf Augenhöhe	206
Rituale und Symbole	207
Gutes Theater	209
Als Schauspielerin war sie nie zufrieden	210
Entspannt Proben – geht das?	212
»Impuls« heißt das Zauberwort	213
Lernerfolge	215
Auf der Bühne verbessert sich die Selbstkontrolle	217
 ACHTES KAPITEL: Vom Wert der Altenpflege	 219
Eine entspannte Referentin	221
Schock im Badezimmer	222
Immer wieder Neues ausprobieren	224
Tränen im Auto	226
Missverständnisse	227
Worauf war Ihre Mutter stolz?	229
Streitpunkt künstliche Ernährung	230
»Menschenverachtende Bedingungen«	232
Interview mit Christian Müller-Hergl zur Situation der stationären Demenzpflege	234

NEUNTES KAPITEL: Wo die Zukunft schon begonnen hat	247
In einer Wohngemeinschaft	249
Gemeinschaft als Trend	250
Erschwingliche Mieten	253
Morgens kann jeder aufstehen, wann er will	254
Starke Stimmungsschwankungen	256
Der Alltag für Hochbetagte ist anstrengend	257
Orte des Staunens	259
Ein Heimplatz für 6000 Euro	260
In der Ferne die schneebedeckten Alpen	262
Ethik als Pflichtfach	263
Wenn Heimbewohner sich verlieben	265
Die kleinen Glücksmomente	267
Eine Begegnung wie ein Tanz	271
Biografiearbeit und die falschen Schlüsse	272
Die Freiheit eines Heimleiters	274
 ZEHNTES KAPITEL: Wir alle können etwas tun	 277
Eine peinliche Situation	279
»Wir sind Nachbarn«	280
Vernetzung der Altenhilfe	282
»No risk no fun«	283
Eine Kampagne findet Nachahmer	285
Volunteers: eine Kultur der Wertschätzung	287
Eine demenzfreundliche Gemeinde	288
Zeit schenken, gute Ideen umsetzen	290
Hundebesuchsdienst	291
In Düsseldorf setzt man auf »zentrum plus«	293
Es geht um Menschenrechte	295
 ANMERKUNGEN	 297

VORWORT UND DANK

Nachdem ich mich in vier Büchern mit den Folgen von NS-Zeit und Krieg in unserer heutigen Zeit – vor allem in den Familienbeziehungen – beschäftigt hatte, empfand ich zunehmend, dass mein Arbeitsschwerpunkt ein anderer werden sollte. Es folgte ein Abschied, der mir leicht fiel. In meiner journalistischen Arbeit wollte ich mich nicht länger auf die Auswirkungen der deutschen Vergangenheit konzentrieren. Für ein neues Buchprojekt konnte ich mir nur ein Zukunftsthema vorstellen. Gesucht habe ich danach nicht. Das Thema Demenz hat mich gefunden. Auch der Titel »Frieden schließen mit Demenz« war eines Tages einfach da, und damit die Neugier, eine mir völlig unbekannte Welt zu erforschen. Für dieses Thema habe ich eineinhalb Jahre recherchiert. An eine schönere Arbeitsphase kann ich mich nicht erinnern.

Allen Menschen, die in diesem Buch zu Wort kommen, danke ich von Herzen für ihre Offenheit, auch für ihren Realitätssinn, für ihre Risikobereitschaft und Begeisterungsfähigkeit, für Liebe und Respekt im Umgang mit Demenzerkrankten. Unsere Gespräche verhalfen mir zu wesentlichen Einblicken in den Alltag der Patienten und derer, die sie als Angehörige und Helfer begleiten und umsorgen. (Geänderte Namen wurden mit einem * gekennzeichnet.)

Wie auch bei meinen früheren Büchern fand ich in meinem Verlag Klett-Cotta große Unterstützung, für die ich mich bedanke, ganz besonders bei meinem Lektor Heinz Beyer und Frau Rosel Müller. Auch meinem Mann Georg Bode bin ich dankbar, weil er das schwere Thema nicht abwies, sondern wir uns gemeinsam auf den Weg machten, um uns vorzustel-

len, was die Lebensphase Demenz für unser Alter, für unsere Beziehung bedeuten könnte. Wir fühlten uns ermutigt durch die Haltung einer 15 Jahre älteren und durch Krankheit sehr eingeschränkten Freundin. Sie sagte: »Man kann sich viel ersparen, wenn man die Wahrheit kennt.«

Köln, im Januar 2014

Sabine Bode

EINFÜHRUNG

Wie gut funktionieren doch Scheuklappen!

Es ging mir nicht anders als so vielen Menschen. Ich wollte mir nicht ausmalen, was es für mich bedeuten würde, eines Tages alt und gebrechlich zu sein, die Erinnerung an meine Vergangenheit zu verlieren, meine Lieben und mich selbst nicht mehr zu kennen. Die Fernsehauftritte von prominenten Alzheimerpatienten beunruhigten mich so sehr, dass ich unmittelbar danach wieder die Scheuklappen anlegte.

Zeitungsberichte über Skandale in Altenheimen las ich nicht zu Ende. Immer dasselbe, dachte ich, eher ermüdet als empört. Das wissen wir doch alle schon so lange: dass erstens die Pflege- und Betreuungskräfte keine gesellschaftliche Wertschätzung erfahren, dass sie zweitens überfordert, immer schlechter ausgebildet und unterbezahlt sind, und sie drittens aller Voraussicht nach in der Altersarmut landen werden. Nie führte ich gezielt Gespräche über Altenpflege, ich speicherte eher zufällig Informationen, forschte nicht weiter nach. Mehr wollte ich darüber nicht wissen. In meiner Familie hatte es keine Hochbetagten gegeben. Niemand im Freundeskreis war über einen langen Zeitraum pflegebedürftig gewesen und hatte meinen Beistand gebraucht. So konnte ich mein ganz persönliches Tabu bis zu meinem 65. Lebensjahr aufrechterhalten.

Dann änderte sich mein Fokus. Ich begriff Demenz nicht länger als ein Elendsthema, mit dem man am besten klarkam, wenn man es sich so lange wie möglich vom Leib hielt. Stattdessen entdeckte ich vor allem eins: ein großes Beziehungs-

thema für Familien, eine Reifeprüfung für die ganze Gesellschaft. Seitdem ist mir klar, wie sinnlos die im Fernsehen üblichen kontroversen Pflegediskussionen sind. Wir brauchen eine Wertediskussion. Ein Satz, der verlässlich immer wieder auftaucht, lautet: »Die Altenpflege in Deutschland hat keine Lobby.« Wie ist es möglich, dass sie überhaupt eine Lobby braucht? Ist es nicht selbstverständlich, dass die Pflege und Begleitung alter Menschen – sprich die Zukunft jedes einzelnen von uns – allen in der Gesellschaft ein zentrales Anliegen sein muss, elementar wichtig wie sauberes Wasser und funktionierende Ampelanlagen? Und warum nehmen wir es als unveränderbar hin, dass die Deutschen im Hinblick auf das Altern vor nichts mehr Angst haben, als den Verstand zu verlieren. Man hält das hierzulande für normal, man glaubt, es sei in anderen Ländern genauso. Stimmt aber nicht. In einer Studie wurden Brasilianer, Amerikaner und Deutsche gefragt, welche Aspekte des Alters sie am meisten fürchten. Heraus kamen drei völlig unterschiedliche Ergebnisse: Bei den Brasilianern ist es in erster Linie der Verlust des sexuellen Antriebs, bei den Amerikanern das Übergewicht und bei den Deutschen die Demenz.¹

Dies ist ein Buch über Beziehungen. Es geht hier nicht um die Organisation und die Kosten in der Pflege und Begleitung altersverwirrter Menschen. Es geht nicht um die Vor- und Nachteile von Heimen, Wohngruppen oder Einrichtungen der Tagespflege. Es wird kein Kriterienkatalog aufgestellt. Wer dazu Informationen braucht, findet sie in örtlichen Beratungsstellen, im Internet, bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und vielen anderen Netzwerken.

Die meisten Menschen, die in meinem Buch zu Wort kommen, kennen sich aus mit guten Arbeitsbedingungen: wenig

Zeitdruck, viel Teamgeist, gute Fortbildungen und Supervision. Sie halfen mir, mich in der Parallelwelt einer guten Demenzzpflege zurechtzufinden. Es waren überwiegend Menschen mit Visionen. Sie überzeugten mich vor allem durch ihren Mut Neues auszuprobieren, auf die Gefahr hin zu scheitern. Dass es sich bei ihnen um Ausnahmen in der Altenpflege handelt, muss nicht so bleiben. Aus Exoten können Vorbilder werden – das kennen wir aus anderen gesellschaftlichen Bewusstseinsprozessen.

Warum können gute Heime und Wohngruppen, denen man seine Lieben guten Gewissens anvertrauen könnte, nicht ausreichend angeboten werden? Wer ist schuld? Der schwarze Peter wird rumgereicht: die Politik, die Pflegekassen, die Pflegestufen, das enge Zeitkorsett eines herzlosen Minuten-Taktes, die Ökonomisierung der Pflege, Profitdenken, das Festhalten an veralteten Strukturen.

Seit Jahrzehnten hören wir, nur ein Durchbruch von Seiten der Pharmaindustrie könne Abhilfe schaffen. Aber entsprechende Medikamente sind nicht in Sicht. 60 Millionen Euro werden in Deutschland jährlich für die Pharmaforschung ausgegeben, und nur 6 Millionen Euro gehen in die Pflegeforschung. Vielleicht wäre es humaner, die Mittel umzuschichten, geleitet von der Frage: Was brauchen Menschen mit Demenz? Jeder, der Demente begleitet, weiß: Diese Gruppe der Alten erträgt keinen Zeitdruck in ihrer Umgebung. Es setzt sie unter Spannung. Und wer Stress erzeugt, muss mit Widerstand rechnen. Im Pflegedeutsch heißt das: »herausforderndes Verhalten« oder Rückzug und Apathie, die Kooperation verweigern. Jede der Betreuerinnen weiß, dass ein entspanntes, stressfreies Arbeiten in der stationären Pflege selten anzutreffen ist.

Das muss nicht so bleiben, das ließe sich ändern. Doch

spätestens hier steht die Frage im Raum: »Wer soll das bezahlen?« Ich meine, wir sollten diese Frage für eine Weile beiseite stellen. Sie ist ein Totschlagargument. Menschen mit Visionen sollen mundtot gemacht werden. In Wahrheit handelt es sich nicht um eine Frage, sondern um eine Feststellung mit der banalen Aussage: Dafür ist kein Geld da, basta. Es wird ja nicht weiter gefragt, wie andere Länder es machen, die gute Lösungen in der Altenversorgung gefunden haben. Eigentlich müsste uns ziemlich peinlich sein, mit welchem Unverständnis die schweizer oder niederländischen Nachbarn auf unsere deutschen Verhältnisse schauen.

Eine Gesellschaft braucht Visionen

Mit der Frage »Wer soll das bezahlen?« soll die Wertediskussion vermieden werden. Die Menschenrechte, so scheint es, spielen bei der Pflege von Altersverwirrten keine Rolle.

Wer darauf pocht – und dies verständlicher Weise immer verzweifelter – wird als Querulant eingestuft. Die guten Erfahrungen in der Demenzzpflege werden als Einzelfälle abgetan und sind daher ohne Überzeugungskraft. Querdenker mit Zuvorsicht und Erfindungsgeist sollen als Spinner entlarvt werden. Wir kennen das aus den früheren Debatten über erneuerbare Energien. Eine Gesellschaft braucht aber Visionen. Ohne Visionen würde ein Gemeinwesen auf der Stelle treten, Innovationskraft würde nicht genutzt und schlimmer, wichtige Errungenschaften gingen wieder verloren. Unsere Erfahrungen in den vergangenen Jahrzehnten in Deutschland zeigen: ohne Visionen kein Mauerfall, ohne Visionen kein Atomausstieg.

Allerdings haben Visionen nur dann Überzeugungskraft, wenn sich in der Bevölkerung herumspricht: Es gibt Alternativen.

tiven. Es gibt viele, viele mutmachende Erfahrungen und Entwicklungen! Man kann etwas tun! Im Rückblick auf die Anfänge der Ökologiebewegung zeigt sich deutlich, wie in nur wenigen Jahren Resignation und Apathie überwunden wurde. Man organisierte Kampagnen. Man ging auf die Straße. Die Mutigen von Greenpeace machten als eine neue Form von Helden auf sich aufmerksam.

Der größte Schub kam, als man in den Medien begriffen hatte und mit Nachdruck darüber aufklärte: Nachhaltige Energien funktionieren. Sie sind keine Spinnereien! Die Partei der Grünen wurde 1980 gegründet. Fünf Jahre später ließ sich Joschka Fischer in weißen Turnschuhen als Landesminister vereidigen.

Was wir heute brauchen, ist eine starke Bürgerbewegung, die eine flächendeckenden stressfreie Demenzpflege einfordert.

Es wird viel Geld kosten. Doch wenn uns die zusätzlich ausgegebenen Milliardensummen seit der Finanzkrise eines gelehrt haben, dann dies: Das Geld ist da! Bislang fließt es nur dann, wenn, wie die offizielle Begründung lautet, damit »Schaden von Deutschland abgewendet werden soll«. Genau dies hier trifft zu: Eine Gesellschaft, die sich vor dem Altwerden fürchtet, hat Schaden genommen! Wenn Angehörige und alle anderen, die Demenzkranke umsorgen, überlastet und gestresst sind, dann heißt das: Einer großen Gruppe Menschen in Deutschland nimmt Schaden. Auch dies sind Themen der Humanität und Menschenwürde.

Darum brauchen wir ein starkes, unübersehbares Engagement aus der Mitte der Gesellschaft. Darum können sich die Menschen, die heute tagtäglich Demenzkranke begleiten und pflegen, nicht auch noch kümmern. Das Know-how haben nicht sie, sondern die Kulturschaffenden. Ich sehe das Engagement arbeitsteilig. Die einen sind die Helfer, die anderen

rütteln die Gesellschaft wach. Eine zentrale Aufgabe für alle Menschen mit Bürgersinn.

Man kann ja doch nichts machen? Kein Argument.

»Die unheimliche Geißel des Alters«

Das Bild, das in der Öffentlichkeit von der Alzheimerkrankheit verbreitet wird, hat auch mich geprägt. Die meisten Schlagzeilen machen Angst und nicht wenige schüren Panik. Von der »unheimlichen Geißel des Alters« ist die Rede. Eine typische Bildunterschrift lautet: »Der zunehmende Verlust des Gedächtnisses und anderer kognitiver Fähigkeiten macht die Patienten hilflos und einsam.« Überrascht es irgendjemanden, wenn der Blick in eine so hoffnungslose Zukunft gemieden wird? Mein Interesse am Thema »Älterwerden« verließ mich immer knapp bevor die Frage aufkam: Wie wird mein Leben sein, wenn ich meine Autonomie verloren habe und auf fremde Hilfe angewiesen bin? Das wollte ich mir nicht vorstellen.

Natürlich kannte ich entsprechende Berichte von Angehörigen. Für das, was die Frauen – immer waren es Frauen! – leisteten, habe ich sie, wie es vermutlich jeder Mensch tut, bewundert. Ich sah auch, wie sehr sie darunter litten, wenn eine Entscheidung zur Heimunterbringung anstand. Es entlastete sie sichtlich, darüber zu reden, aber für mich überstiegen die Details manchmal die Grenze des Erträglichen. Und ich dachte: Meine Güte, wenn es mir schon beim Zuhören schlecht geht, wie erbärmlich würde ich als pflegende Tochter oder Ehefrau versagen! Sehr viel später erst begriff ich, dass die Übelkeit, die in mir hochstieg, Angst war.

Nein, ich habe noch nie, noch nicht einmal über wenige

Stunden, einen verwirrten Menschen versorgt. Ich habe keinen Urin weggewischt und keine falschen Beschuldigungen ausgehalten, im Sinne von: Sie haben meine Uhr geklaut. Ich weiß nicht, wie es mir ginge, wenn mein Mann Nacht für Nacht, Stunde um Stunde, nach irgendetwas suchend in der Wohnung umherirren würde. Aber ich weiß inzwischen, wo ich mir im Ernstfall Hilfe holen könnte. Ich weiß, wer mir den Rücken stärken würde, und ich gehe davon aus, dass mein Mann es weiß, falls eines Tages ich diejenige bin, die zum Pflegefall wird. Inzwischen besitze ich Kriterien für eine gute oder eine schlechte Unterstützung in der häuslichen Pflege. Das erfuhr ich vor allem durch meine Besuche bei pflegenden Angehörigen. (Die Anonymisierung ihrer Namen wurde mit einem * hinter dem Namen gekennzeichnet.) Ich kann unterscheiden zwischen einer guten und einer schlechten Einrichtung für Menschen mit Demenz. Denn ich habe aufgehört wegzuschauen. Es hat viele Jahre gedauert, bis es so weit war.

Wen interessiert der psychosoziale Faktor?

Dass es letztlich doch geschah, verdanke ich einer immer wiederkehrenden beruflichen Situation. Seit 2004, seit ich zu Lesungen aus meinen Büchern über die Langzeitfolgen des Zweiten Weltkrieges eingeladen werde, taucht beim anschließenden Austausch regelmäßig die Frage auf: »Wissen Sie etwas über den Zusammenhang von Kriegstrauma und Demenz?« Meine Antwort war immer die gleiche: »Es gibt dazu keinerlei Studien. Der psychosoziale Faktor ist für die Demenzforschung ohne Bedeutung. Hier geht es um die Entwicklung neuer Medikamente und Untersuchungsmethoden.« Ich hätte die Frage als einen Auftrag zur Recherche sehen

können, tat es aber nicht. Ich war noch nicht bereit, über meinen Schatten zu springen.

Schließlich, 2011, siegte meine journalistische Neugier. Ich beschloss, dem Thema »Kriegstrauma und Demenz« für eine Hörfunksendung nachzugehen und besuchte dazu Alteinrichtungen. Und dann? Nicht Schrecken und Ohnmachtsgefühle überfielen mich, sondern etwas völlig anderes geschah. Ich begann zu staunen. Nirgendwo habe ich so viel Kreativität angetroffen wie in der Fürsorge für Menschen mit Demenz. Es kam mir vor wie eine stille Revolution.

Wie war das möglich? Ohne Zweifel hatte ich es bei meinen Gesprächspartnern mit Ausnahmepersönlichkeiten zu tun. Dies ergab sich aus der Thematik: Kriegstrauma, Alter, Demenz, gleich drei Tabus. Nur wenige Menschen sind dafür empfänglich. Sie müssen in der Lage sein, einen Traumatisierten, der sich sprachlich nicht mehr ausdrücken kann, in seinen Ängsten und seiner Traurigkeit wirklich wahrzunehmen. Sensibilität allein reicht nicht. Auch biografisches und historisches Wissen ist erforderlich. Vor allem aber Zeit. Es muss im Berufsalltag auch Phasen des Verweilens, des Innehaltens geben. Menschen, die in der häuslichen oder stationären Altenpflege, in Krankenhäusern, in Arztpraxen oder in der Seelsorge arbeiten, brauchen Zeit, um auszuprobieren, in welcher Weise ein verwirrter Mensch in einer bestimmten Situation beruhigt und getröstet werden kann.

Ein lösbares Problem

Meine Gespräche und meine Besuche in Alteinrichtungen vermittelten mir vor allem eines: Es gibt unzählige gute Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Demenz. Wir ha-

ben es hier keineswegs mit einem unlösbaren Problem zu tun. Die Richtung ist bekannt. Wir müssen ihr nur folgen. Die Forschungsergebnisse machen Mut. »Es mangelt uns nicht an Wissen darüber, was Menschen mit Demenz brauchen, was ihre Bedürfnisse sind, was ihnen guttut«, sagt der Pflegeexperte Christian Müller-Hergl. »Aber die Rahmenbedingungen der Langzeitpflege machen es kaum möglich, dieses Wissen in die Praxis zu überführen. Die Schere zwischen dem, was man weiß und dem, was üblicherweise machbar ist, geht immer weiter auseinander.«

Von Pionieren lernen

Auch das Engagement für Aidskranke hat klein angefangen, mit einer Handvoll Leute. Das war in den 1980er Jahren, auf dem Höhepunkt der Aidshysterie und der Angst vor Ansteckung. Damals gab es ernst gemeinte Vorschläge, wonach HIV-Infizierte tätowiert oder in Lager gesteckt werden sollten. Es wurde der flächendeckende Aidstest für alle deutschen Erwachsenen gefordert. Bekanntlich kam es ganz anders.

Eine neue gesellschaftliche Formation, die Aidshilfe, rückte die Menschenrechte in den Vordergrund und beendete die Diskriminierung von Aidskranken. Aufklärung, neue Medikamente, ein Umdenken im Gesundheitswesen, das Entstehen von Selbsthilfegruppen führten zu einem Ergebnis, auf das wir heute stolz sein können. In Hinblick auf den Umgang mit Demenzkranken könnte Ähnliches geschehen. In absehbarer Zeit könnte sich eine weitere starke Bürgerbewegung entwickelt haben, und es würde sich herausstellen, dass meine Gesprächspartner zu den Pionieren gehören.

ERSTES KAPITEL

»DAS RECHT DER ALTEN AUF EIGENSINN«

[illegible]

Wurstscheibe als Brillentuch

Mit seinem Gedicht »Stufen« schrieb sich Hermann Hesse in die Herzen der Deutschen. Es wird viel zitiert, besonders die letzten beiden Zeilen: »Des Lebens Ruf an uns wird niemals enden ... Wohlan denn, Herz, nimm Abschied und gesunde!« – Des Lebens Ruf hört auch dann nicht auf, wenn einem Menschen alles abhandengekommen ist, was unserem Verständnis nach zu einem erfolgreichen Leben gehört: Autonomie, Kompetenz, Rationalität, Mobilität, Sprache.

Was brauchen Menschen mit Demenz? Erich Schützendorf, seit 35 Jahren als Aufklärer, Impulsgeber und Ausbilder in der Altenpflege unterwegs, sagt: »Den Begriff Demenz mag ich eigentlich nicht. Die Menschen entwickeln sich vom Verstande weg und entdecken neue Welten.« Er schrieb Bücher mit so schönen Titeln wie »Das Recht der Alten auf Einsinn« und »In Ruhe verrückt werden dürfen«. Eine seiner Lieblingsgeschichten, erzählt im weichen rheinischen Tonfall, geht so: Er sitzt mit einer alten Heimbewohnerin am Esstisch und beobachtet, wie sie mit einer Wurstscheibe ihre Brille putzt. Frau Schmitz ist sich ihrer Sache sicher, aber sie will für das, was sie tut, auch anerkannt werden. Das verrät ihr kurzer Blick auf den Mann neben ihr. Alles in Ordnung, der schaut sie bewundernd an. Also putzt sie das zweite Glas. Dann setzt sie die verschmierte Brille auf die Nase – und strahlt vor Freude. Was ihre Mimik deutlich macht: Frau Schmitz benutzt die von ihr neu erfundene Brille als Kaleidoskop, in dem sich das Licht bricht.

»Die meisten Pflegekräfte haben natürlich etwas ganz anderes im Blick«, sagt Schützendorf. »Sie denken: Um Gottes Willen, das ist würdelos. Das darf ich doch nicht zulassen, wenn die einer so sieht! Also wird die Scheibe Wurst sofort

entsorgt, die Brille geputzt, auf die Nase gesetzt: So, Frau Schmitz, jetzt können Sie wieder gucken. – Aber Frau Schmitz will so nicht gucken!«

Es gibt viele Missverständnisse im Umgang mit Menschen mit Demenz. Schützendorf erinnert an das Entsetzen, das vor einigen Jahren durch die Medien ging, als bekannt wurde, dass der berühmte Tübinger Rhetorik-Professor Walter Jens nun, als altersverwirrter Mann, hocherfreut war, wenn ihm die Metzgereiverkäuferin ein Stück Wurst reichte. »Es wurde als entwürdigend empfunden. Im Sinne von: Kann ein bedeutender Mann tiefer sinken ...« erläutert Schützendorf. »Niemand schaute auf die Frau hinter der Wursttheke«. Aber genau dieser Blick wäre aufschlussreich gewesen. Sie hatte das Herz auf dem rechten Fleck und erfasste intuitiv, womit sie ihrem betagten Kunden eine Freude machen konnte.

Es gibt das Umfeld, es gibt die Einrichtungen, es gibt die Familien, wo Alte in Ruhe verrückt werden dürfen und glückliche Phasen im Lebensabend genießen. Günstige Bedingungen herrschen dann, wenn Angehörige und Pflegekräfte den Fokus auf Defizite abgelegt und sich auf die Person, so wie sie ist, eingestellt haben. Und wenn sie ihre Arbeiten relativ entspannt erledigen können. Auf diese Weise entsteht ein Milieu, das täglich kleine Wunder ermöglicht – ein Klima, in dem sogar Familienbeziehungen heilen können. Ein Ehemann entwickelt eine wirkliche Fürsorge für seine Frau; ein Sohn entdeckt eine neue, tiefe Zuneigung zu seinem altersverwirrten Vater.

Brücken zu einer anderen Welt

Manchmal schenken uns Künstler berührende Einblicke. Der Film »Vergiss mein nicht« von David Sieveking über seine Mutter gehört dazu oder das Buch »Der alte König in seinem Exil« von Arno Geiger über seinen Vater. Menschen mit Demenz haben ihre eigene Sprache. Ob verbal oder nonverbal, sie reden »dementisch«, wie die Japaner sagen. Bei Familienmitgliedern geht es also darum, eine neue Sprache zu erlernen. »Da mein Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt gelangen kann, muss ich hinüber zu ihm gehen« schreibt Arno Geiger. Was ihn dort auf der anderen Seite erwartet und womit der Sohn nie gerechnet hätte, sind Geschenke der besonderen Art, es sind Reifeschritte. »Es gibt etwas zwischen uns, das mich dazu gebracht hat, mich der Welt weiter zu öffnen. Das ist sozusagen das Gegenteil von dem, was der Alzheimerkrankheit normalerweise nachgesagt wird – dass sie die Verbindungen kappt. Manchmal werden Verbindungen geknüpft.«

Die Arbeiten des Schriftstellers Geiger und des Dokumentarfilmers Sieveking machen Mut, denn sie zeigen, wie Angehörige Zugang zur Welt der Altersverwirrten finden können. Der Musiker Purple Schulz ging noch einen Schritt weiter. Mit seinem Song und dem Video »Fragezeichen« versetzte er sich selbst in die Welt eines Mannes, der seine Orientierung in der Gegenwart verloren hat. Purple Schulz übernahm die Gestalt des Kranken, seine Verwirrtheit und seinen inneren Monolog, der eine grenzenlose Einsamkeit offenbart.

Was können wir Demenzpatienten geben, damit sie nicht in Leid und Apathie versinken? Was tun, damit sie sich weitgehend geborgen fühlen? Was mildert ihre Ängste, was tröstet sie?