

Michael Schmieder

Dement, aber nicht bescheuert

Für einen neuen Umgang
mit Demenzkranken



Das Buch

Demenzkranke wollen in ihrem Sein akzeptiert werden. Aber wir »Gesunden« können nicht ertragen, geliebte Angehörige ins Vergessen gleiten zu sehen. Wir therapieren, beschäftigen und medikamentieren sie, damit wir uns nicht hilflos fühlen, ohne den Dementen damit wirklich zu helfen. Stattdessen sollten wir den Kranken mit Respekt begegnen. Das praktiziert Michael Schmieder im Pflegeheim Sonnweid – mit beeindruckendem Erfolg. Sein Buch ist ein Plädoyer für die Würde von Demenzkranken. Und es ist eine Handreichung für Angehörige, die nach Hilfe suchen.

Die Autoren

Michael Schmieder, geboren 1955, leitet das Heim Sonnweid bei Zürich. Er ist ausgebildeter Pfleger und hat einen Master in Ethik.

Uschi Entenmann, Jahrgang 1963, ist Autorin bei *Zeitenpiegel Reportagen* in Weinstadt.

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 *Zeitenpiegel*, die uns den Rücken freihielten. Clara Enten-

mann und Bruno Bienzle 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