

Julia Engelbrecht-Schnür
Britta Nagel



»Ein Buch, das unter die
Haut geht, aber zugleich
auch Angst nimmt.« DIE WELT

WO BIST DU? DEMENZ –
ABSCHIED ZU LEBZEITEN

BELTZ

Leseprobe aus: Engelbrecht-Schnür/Nagel, Wo bist du?, ISBN 978-3-407-22917-5
© 2012 Beltz Verlag, Weinheim Basel
<http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-407-22917-5>

Vorwort

Wer seine Mutter, seinen Vater oder seinen Ehepartner zum Arzt begleitet und dort die Diagnose »Demenz« hört, lebt von diesem Moment an in einem seelischen Ausnahmezustand. Unerträglich erscheint der Gedanke, dass der Mensch, der einem so nahe steht, einen jahrelangen, schleichenden geistigen Verfall erleiden muss, der zum Verlust der eigenen Persönlichkeit führt. So haben auch wir es empfunden – die eine als Tochter, die andere als Freundin –, als wir mit der Krankheit konfrontiert wurden.

Wir haben damals versucht, dem Gefühl der Ohnmacht entgegenzuwirken, indem wir so viele Informationen wie möglich über diese Krankheit sammelten. Wir wollten auf das, was auf uns zukommt, vorbereitet sein, wollten uns der Hoffnung hingeben, auf diese Weise Kontrolle über die Krankheit zu gewinnen – über eine Krankheit, die, wie wir feststellen mussten, unkontrollierbar ist. Doch die Lektüre aller medizinischen Ratgeber und wissenschaftlichen Artikel mit ihren ernüchternden Fakten bewirkte, dass die Angst vor diesem Abschied zu Lebzeiten nur noch zunahm.

Wie viele Angehörige rutschten wir in eine Art Isolation. Denn das Unbeschreibliche in der Auseinandersetzung mit Demenzkranken schafft eine Distanz. Welche Freundin oder welcher Freund kann schon verstehen, dass man keine Lust mehr hat, zu telefonieren, wenn man bis zu vierzig Mal am Tag von der demenzkranken Mutter angerufen wird? Uns wurde klar, dass sich jeder Angehörige eines Demenzkranken an bestimmten Punkten der Entwicklung so fühlen musste. Wir hätten uns gewünscht, von anderen Menschen zu hören, denen es ähnlich ergeht. Doch ein Buch, das die Situation der Angehörigen

thematisiert, konnten wir nicht finden. Also entschlossen wir uns, es selbst zu schreiben. Die Rechercharbeit wurde zur unerwarteten Bereicherung für unser Leben.

In Deutschland gibt es vier Millionen Angehörige von Demenzkranken. Aufgrund des demographischen Wandels unserer alternden Gesellschaft wird es bald kaum noch eine Familie geben, die nicht von Demenz und deren häufigster Form, dem Morbus Alzheimer, betroffen ist. Schätzungen zufolge wird sich die Zahl von heute 1,2 Millionen Erkrankten in Deutschland im Jahr 2050 verdoppelt haben, zumal die Wissenschaft feststellt, dass die Altersgrenze für den Krankheitsausbruch sinkt. Dieses Buch möchte den Angehörigen eine Stimme geben, denn nicht nur das Leben des Kranken, sondern auch das der Töchter, Söhne und Partner ändert sich radikal.

Über einen Zeitraum von zwei Jahren haben wir einige von ihnen begleitet und erfahren, wie sie lernten, mit der Krankheit zu leben. Mit welcher schonungslosen Ehrlichkeit sich selbst gegenüber die Interviewten mit uns gesprochen haben, zeigt, dass die Demenz die Mitte unserer Gesellschaft erreicht hat und kein Tabuthema mehr ist.

Entstanden sind Reportagen, die weit über das Thema Demenz hinausgehen. Diese Porträts sind das Spiegelbild einer Generation, die der Babyboomer. Es sind die Kinder des Wirtschaftswunders, die wie keine Generation vor und nach ihr in Frieden und Wohlstand lebten und in unbeschwerter Ichbezogenheit ihrem Hedonismus frönen konnten. Nun wird sie gezwungen, ihre Selbstsucht angesichts der Hilfsbedürftigkeit ihrer Eltern in Frage zu stellen.

Bei unseren Gesprächen und Recherchen hat uns immer wieder erstaunt, mit welcher Offenheit vor allem unsere Generation über ihre Gefühle zu ihren Eltern angesichts dieser Krankheit spricht. Nicht immer verliefen die Beziehungen zu den Eltern leicht. In deren von der Härte der Nachkriegszeit und den Errungenschaften des Wiederaufbaus geprägten Leben waren bedingungslose Liebe und Zuwendung

nicht so selbstverständlich wie Leistung, Wohlstand und Fortschritt. Respekt und Anerkennung wurde in vielen Familien höher gehalten als Nähe und Vertrauen. Wie sehr jedoch das friedvolle Altern und Sterben unserer Eltern von unserer Zuwendung abhängt, wird den meisten unserer Generation immer klarer. Oft entstehen späte Beziehungen voller Nähe und Vertrauen, die von beiden Seiten als besonders bereichernd empfunden werden.

Dieses Buch handelt von Menschen, die sich von ihren Eltern verabschieden mussten, bevor sie sich entschließen konnten, sie mit Zuwendung ans Lebensende zu begleiten. Stattdessen werden sie konfrontiert mit der Machtlosigkeit gegenüber einer Krankheit, die ihre Mütter und Väter unaufhaltsam entfremdet. Aus geachteten Eltern werden hilflose Schützlinge. Neben dem Verlust, dem Abschied zu Lebzeiten, der aufreibenden Pflege und dem erzwungenen Rollentausch berichten die Kinder ebenso wie Enkel und Ehepartner in diesem Buch aber auch von der Stärke und der Selbstüberwindung, die sie im Umgang mit Demenz erlernt haben. Sie berichten, wie es ihnen gelang, an der Krankheit vorbei zu lieben und nicht dem Schock der Diagnose, nicht der Angst vor der Fremdheit zu erliegen. Sie erzählen, wie sie sich auf die Suche machten nach der verschütteten Persönlichkeit, dem seelischen Empfinden ihrer Väter, Mütter, Großeltern und Partner, um die Spuren des Menschen im Chaos seines Seins zu finden.

Da ist der erfolgreiche Börsenmakler, der in London Millionen verdient hatte und sein bisheriges Leben aufgibt, als seine Mutter erkrankt. Er zieht zurück zu ihr nach Deutschland und gründet eine Demenzstiftung. Da ist die Tochter, die sich mit zwanzig vom ungeliebten Vater losgesagt hatte und schließlich doch die Einzige in der Familie ist, die sich seiner annimmt, als er erkrankt. Und da ist der Sohn, der nicht mehr darauf gehofft hatte, die Kälte, die zwischen ihm und seinem Vater herrschte, zu überwinden. Erst durch die Krankheit nähern Vater und Sohn sich an; der autoritäre Vater wird für den Sohn

menschlich, weil er zum ersten Mal Gefühle zeigt. Wäre die Krankheit nicht gewesen, so das Resümee des Sohnes, hätte es wohl nie eine Annäherung zwischen ihnen gegeben.

Den Angehörigenreportagen sind Porträts führender deutscher Alzheimerspezialisten zur Seite gestellt. In Einem sind sich die Molekularbiologen, Gerontologen, Psychiater und Pflegewissenschaftler einig: In absehbarer Zeit wird es kein Heilmittel gegen die Demenzen geben. Bis dahin bleibt das entscheidende Medikament für die Kranken Liebe und Zuwendung. Demenz also als Chance, die Vereinzelung unserer Gesellschaft aufzubrechen? Der Schriftsteller Arno Geiger, dessen Vater an Demenz erkrankt ist, schreibt: »Da mein Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt gelangen kann, muss ich hinüber zu ihm.«

Kein Angehöriger ist frei von der Angst, eines Tages selbst der mentalen Verdunkelung anheim zu fallen. Aber ist es wirklich die Furcht vor der Krankheit als vielmehr die Panik des Ausgeliefertseins, die uns lähmt? Da bleibt nur die Hoffnung, dass es auch in Zukunft so engagierte Pfleger wie Frank Lessow gibt. Denn es ist kaum zu erwarten, dass unsere Kinder diese gewaltige pflegerische Aufgabe allein bewältigen können. Die Schuldgefühle, die alle Angehörigen quälen, wenn sie ihren Nächsten in die Obhut eines Heims geben, werden hoffentlich der Vergangenheit angehören.

Nicht alle Gespräche und Begegnungen können in diesem Buch veröffentlicht werden. In manchen Fällen ist der Schmerz über den Verlust des Nächsten und das Entsetzen über die zerstörerische Macht der Krankheit zu gewaltig, so auch bei dem Vater einer jungen Frau, die an der sehr seltenen und erblichen Frontotemporal-Demenz leidet, sowie bei der Freundin einer Erkrankten, die ihre drei Kinder nicht mehr erkennt. Wir danken auch ihnen für das Vertrauen und die Zeit, die sie uns gewidmet haben.

Wir hoffen, mit diesem Buch all denen zu helfen, die in einer ähn-

lichen Situation wie wir die Erfahrungen anderer brauchen. Denn solange die Demenzen unheilbar sind, bleibt uns nur die menschliche Zuwendung und das Gespräch, um den Betroffenen Kraft und Zuversicht zu geben.

Leseprobe aus: Engelbrecht-Schnür/Nagel, Wo bist du?,

© 2012 Beltz Verlag, Weinheim Basel

<http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-407-22917-5>

Flucht ins Vergessen



Das Leben eines Menschen ist sein Charakter.

Johann Wolfgang von Goethe

O es ist süß, so aus der Schale der Vergessenheit zu trinken.

J.C. F. Hölderlin, *Hyperion*

Heute weiß sie, dass es eine der größten Herausforderungen ihres Lebens war. Sie hat sie bewältigt. Und sie weiß, dass sie an dieser Aufgabe gereift ist, dass die Zeit für ihre Persönlichkeit, für ihr Verständnis vom Leben und von der Familie wichtig war. Sie kann jetzt aussprechen, was damals auszudrücken ihr nicht möglich war. Damals, als alles begann, als sie die dumpfe Ahnung beschlich, ihr Vater leide nicht bloß an massiver Verdrängung.

Wenn Gudrun von Wedel heute zu ihrem Vater ins Heim fährt, ist sie so heiter und gelassen, wie sie früher war, bevor die Diagnose der Ärzte sie in einen Taumel aus Angst, Erschöpfung und Wut zog. Fünfzig Minuten dauert die Fahrt zu einem Mann, der ihr viel verdankt – und es nicht weiß. Es ist der Weg zu einem Mann, der vor drei Jahren begann, nicht nur ihr Leben zu bestimmen, sondern auch ihre Gedanken und ihre Gefühle.

»Meine Brüder lebten im Ausland, ich aber wohnte seit einigen Jahren ganz in seiner Nähe und war nun als einziges seiner Kinder direkt mit seinem körperlichen und geistigen Niedergang konfrontiert. Ausgerechnet ich – welche Ironie des Schicksals – war jetzt als einziger Mensch da, um ihm zu helfen, ihn zu pflegen, ihm nahe zu sein. Ausgerechnet ich, die ich mich nach der Schule von ihm voller Enttäuschung abgewandt hatte, weil er sich nicht um unsere Ausbildung, unser Studium, unsere Zukunft kümmerte. Es war furchtbar, mitansehen zu müssen, wie dieser Mann, mein Vater, nun ungepflegt und völlig überfordert von seinem Leben und seiner Umwelt durch sein Haus irrte. Er konnte sich nicht mehr selbst versorgen, geschweige denn einen Überweisungsträger ausfüllen«, erinnert sich die Mutter von drei Kindern.

Haufenweise ungeöffnete Post hatte sie damals im Keller der väterlichen Villa entdeckt, unzählige unbezahlte Rechnungen und ungelesene Mahnungen, die ihr Vater über Jahre aus seinem Bewusstsein verdrängt und in Wäschekörbe geworfen hatte – einfach vergessen.

Als der Strom und das Telefon eines Tages abgestellt wurden, offenbarte sich nicht nur die geistige Zerrüttung ihres damals 77-jährigen Vaters, sondern auch der finanzielle Abgrund, an dem der einst so vermögende Unternehmer nun stand, unfähig, die Konsequenz des Absturzes wahrzunehmen. Die heimtückische Macht der Demenz hatte ihn bereits um den Verstand gebracht.

Aber für seine Tochter waren die folgenden Monate geprägt von schlaflosen Nächten und großer Sorge. Die Vormittage verbrachte sie auf Ämtern und Behörden, bei Steuerberatern, Gerichten oder bei ihrem Vater, der nicht mehr in der Lage war, Antworten zu geben auf all ihre Fragen. Er hatte ein Chaos hinterlassen wie die Lästigkeit einer unaufgeräumten Küche nach einem festlichen Abendessen.

Die mühevoll durchsichtige ungeordnete Papierberge brachte nur wenig Licht ins Dunkel des finanziellen Ruins. Dem Offenbarungseid folgte die notarielle Vollmacht. Sie wurde ausgestellt zwei Tage vor ihrem vierzigsten Geburtstag.

»Damit war mein Vater entmündigt. Mein Vater, der zeit seines Lebens rigoros mit anderen Menschen verfahren war, gnadenlos über seine Kinder verfügt hatte, von dem sich Freunde und Nachbarn abgewandt hatten, stand nun in meiner Obhut und war zum Sozialfall geworden. Aber ich konnte mich nicht lange aufhalten mit dieser Idiotie, dieser Frustration, dass ausgerechnet ich für ihn da sein musste.«

Es begann eine Zeit, in der sich die Modedesignerin mit ihrem Vater sowohl körperlich als auch seelisch auf eine Art auseinandersetzen musste, die für sie oft die Grenze des Erträglichen überschritt. Die Bedürftigkeit des Vaters bescherte ihrer Beziehung plötzlich eine Intimität, die sie anfangs nur widerstrebend zulassen konnte.

