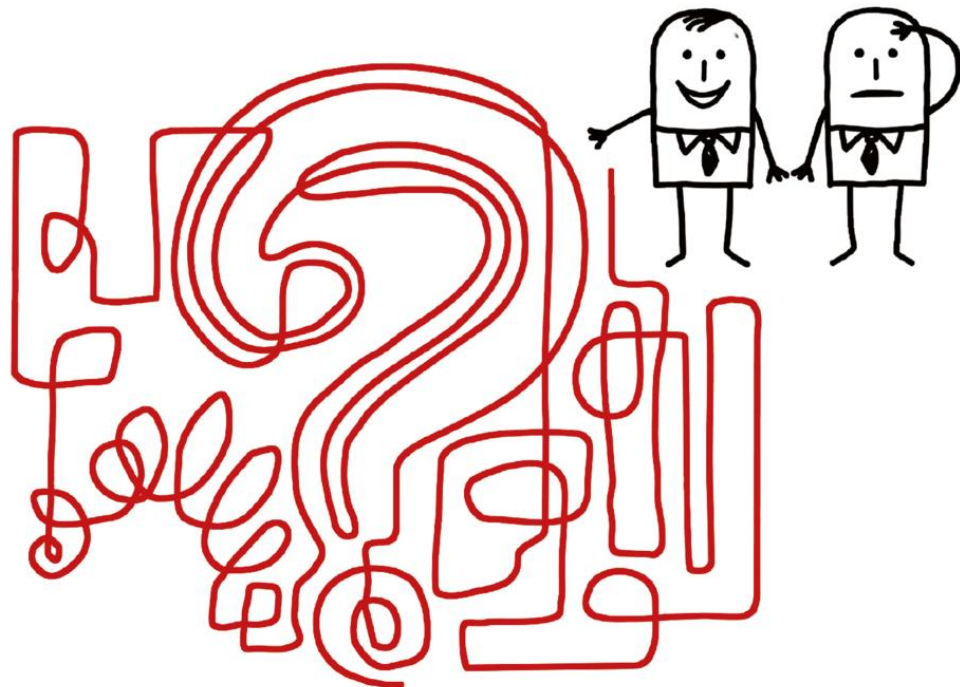


Michael Schmieder

mit Uschi Entenmann und Erdmann Wingert

Dement, aber nicht vergessen

Was Menschen mit Demenz gut tut –
acht Empfehlungen



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 besetzt 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 Mitteln 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 sterben 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,