

Dr. Inge Jens

„In guten wie in schlechten Tagen“ – Erfahrung und Erinnerung

Vortrag bei der Fachtagung

„DEMENZ – Ethische Fragen zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge“ des Ethikkomitees für den Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V.

„Gefährliche Unwissenheit“ betitelte die „Süddeutsche Zeitung“ am 5. März einen Artikel auf ihrer ersten Seite, dessen Anliegen die Unterzeile klar formulierte: „Krankenhäuser müssen lernen, demente Patienten zu betreuen.“

Das war mir aus der Seele gesprochen, denn wie groß die Unwissenheit der Pflegenden in diesem Punkt selbst in Universitätskliniken noch ist, hatte ich während der 8 Tage, die mein Mann nach einer Gefäßoperation Anfang März dort verbringen musste, sehr eindrücklich erfahren.

Nicht, dass das Personal der Klinik unfreundlich oder gar inkompetent gewesen wäre – im Gegenteil: man stellte präzise Fragen und begegnete uns mit großem Entgegenkommen, ja, mit Achtung gegenüber dem 89-jährigen Patienten. Dennoch bin ich bin überzeugt, dass ich meinen Mann ohne die „Rundum-Betreuung“ durch unser privates 3-köpfiges „Pflegeteam“ nicht hätte am 7. März, einen Tag vor seinem 89.Geburtstag, wieder mit nach Hause nehmen können.

Meine Zweifel begannen auf der Intensivstation. Ein freundlicher Pfleger „verkabelte“ den frisch Operierten mit diversen Überwachungsinstrumenten; Venenzugänge wurden justiert, die Menge der zuzuführenden Flüssigkeit sowie die Medikamente sorgfältigst überprüft und mit der ärztlichen Anordnung verglichen. Dann wurde der Patient gefragt, ob er hungrig sei. Natürlich verstand er die Frage nicht und sagte „nein“; aber der Pfleger deutete die Antwort richtig und machte sich auf die Suche nach etwas Essbarem. Ich konnte ihm gerade noch sagen, dass mein Mann nur passierte Kost zu sich nehmen könne: ideal wäre ein Teller Suppe, evtl. sogar mit etwas einbrockbarem Brot. Ich mache es kurz: Gegen etwa 19.00 waren auf der ganzen Station noch eine kleine Tasse Suppe aufzutreiben und eine Portion der normalen Abendverpflegung, die man in Reichweite des Kranken auf den Betttisch stellte. Ich bat, vielleicht einiges Nahrhafte in die Suppe zu mixen, denn die Vollkornbrotscheiben, so, wie sie zwischen dem reichlich bemessenen, keimfrei in Plastikfolie abgepackten Aufschnitt auf dem Teller

lagen, waren für einen zahnlosen Dementen nicht zu bewältigen. Der Pfleger sah mich mitleidsvoll an: „Zerkleinern? Mixen? Aber wo denn? Wir haben doch längst keine Teeküchen mehr.“

Etwas später kam eine Stationshilfe und räumte - ohne den Deckel auch nur anzuheben - mit einem freundlichen :“Na, hat’s geschmeckt“ den Abendbrot-Set wieder weg. Immerhin hatte wir meinem Mann die Suppe noch einlöffeln können. Aber mehr war nicht drin. Wir warteten noch die Wirkung der Schlaftabletten ab und fuhren heim mit der Erkenntnis, dass es für einen Demenzkranken nicht sehr schwierig sein müsste, zwischen all der beeindruckenden high-tec Apparatur ganz schlicht und altmodisch zu verhungern.

Doch diese Erkenntnis scheint – jedenfalls im Augenblick - in praxi noch wenig Konsequenzen auszulösen. Jedenfalls war man – als wir am nächsten Morgen wiederkamen – ziemlich entsetzt und verärgert darüber, dass mein Mann nicht nur die halbe Nacht hindurch getobt und sich immer wieder die Schläuche herausgerissen, sondern seine Umgebung auch verbal mit unter „normalen“ Menschen nicht wiederholbaren Unflätigkeiten bedacht hatte. Nun, das war zwar schlimm und auch ein wenig peinlich, aber es überraschte mich nicht. Er hatte Hunger gehabt – ein Gefühl, das ihm neben Unbehagen auch Angst machte -, und folglich schlug er um sich. Wir kannten dieses Verhalten besser als uns lieb war und hatten folglich auch gelernt, ihm entsprechend zu begegnen: Als seine ihm vertraute häusliche Pflegerin am nächsten Morgen mit einem ganzen Liter Vanillepudding und Kakao in der Klinik erschien, entspannte sich die Lage denn auch schnell: Der Patient tat, was ihm keiner der professionell Pflegenden zugetraut hatte: Er aß, durchaus manierlich, was Frau H. ihm unter freundlich-munterer Rede einlöffelte und benahm sich – nachdem die Kümme restlos leer war - wieder durchaus liebenswürdig.

Später, auf der Station, wäre Ähnliches passiert, wenn wir nicht selbst die Verpflegung des Patienten in die Hand genommen und ihm das Essen in der Form mitgebracht hätten, in der er es schlucken konnte. Die Klinik lieferte trotz mehrfacher Bitten um pürierte Nahrung ihr Standardessen und die Helfer hatten keine Möglichkeit es so zu zerkleinern, dass mein Mann es hätte zu sich nehmen können. Sie hatten natürlich auch keine Zeit, mehr als das Unumgängliche dieser zugegeben ungeheuer zeit- und kraftaufwändigen Pflege zu leisten. So war man dankbar, dass wir das Angebot, neben zum Patienten zu schlafen und auch tagsüber bei ihm zu bleiben, annahmen. –

Nur: wer kann das schon leisten? Ich mit meinen 85 Jahren jedenfalls nicht; und nur die Tatsache, dass ich mit zwei privat engagierten Hilfskräften arbeiten kann, macht es mir möglich, meinem Mann eine adäquate Pflege zukommen zu lassen. Allein: wer kann heute noch die materiellen Ressourcen aufbringen, die eine solche Individualbetreuung verlangt? – Die Versicherungen zum Beispiel weigern sich, mir, trotz „amtlich“ bestätigter perfekter Pflege, für meine nicht examinierte Hilfe den mir „eigentlich“ zustehenden Betrag zu zahlen. Ich muss mich seit Jahren mit der knappen Hälfte begnügen, obwohl ich keine weiteren Ausgaben z.B. für offiziell anerkannte Pflegedienste geltend mache, weil ich inzwischen längst erfahren habe, als wie unbrauchbar sich diese Art der Versorgung im Fall von schwer Demenzkranken erweist. Der notgedrungen häufige Personalwechsel ängstigt den Patienten, weil er ihm eine der ohnehin schon raren Orientierungshilfen nimmt und so die Umwelt noch weiter entfremdet. –

„Demenz“ : Fast jeder erwachsene Bundesbürger kennt heute die Angst vor einem Leiden, das den Betroffenen sich selbst abhandeln kommen lässt und es ihm unmöglich macht, die Fragen der um ihn sich Mühenden zu verstehen oder gar eine nicht nur subjektive, augenblicksbezogene Auskunft über das eigene Befindende zu formulieren. - Ich weiß, ich kann davon ausgehen, dass die Menschen, die meinen Mann in der Klinik betreuen, einiges über diesen Grundkonsens Hinausgehende gelernt haben und über Kenntnisse der verschiedenen Formen verfügen, in denen sich diese Krankheit manifestiert. Aber ich habe dennoch erfahren müssen, dass auch heute nur ein verschwindender Prozentsatz der professionell Pflegenden eine Ahnung davon hat, wie die Betreuung der Kranken konkret zu bewerkstelligen ist.

(...)

Für den Umgang mit Dementen ist es unerlässlich, den Kranken sehr genau und ohne Vorurteile zu beobachten. Nur so ist es möglich, überhaupt einen Zugang zu seiner so völlig anderen „Welt-Sicht“ zu finden und ihn jedenfalls in Ansätzen zu „verstehen“. Wie schwer diese für jeden Angehörigen selbstverständliche Erkenntnis konkret zu vermitteln ist zeigte mir eine per se eher nebensächliche Beobachtung: Noch am dritten Tag des stationären Aufenthaltes meines Mannes fragte mich eine Schwester, die sich freundlich mit dem Patienten „unterhalten“ und ihm zum Schluss konkrete Anweisungen gegeben hatte, auf meinen Hinweis, dass er sie nicht verstünde, erstaunt und ehrlich mitleidig: „Ach, ist er taub?“

Doch genug davon. Ich bitte um Nachsicht dafür, dass ich dieses Problem an den Anfang eines Vortrags gestellt habe, der nach dem Wunsch der Verantwortlichen mehr

den Beobachtungen gewidmet sein soll, die mich zu der Erkenntnis zwangen, dass auch mein Mann auf dem Weg in die Demenz war, und denen angemessen Rechnung zu tragen ich mühsam und in unendlich vielen kleinen Schritten lernen musste, wenn wir denn beide – und möglichst gemeinsam – weiterleben wollten.

Es fällt mir schwer, die Anfänge des inzwischen fast 10-jährigen Leidens exakt zu benennen. Es ist alles sehr lange her. Ich meine, die allerersten Anzeichen bereits im Jahre 2002 wahrgenommen zu haben. Zunächst waren mir gewisse Veränderungen in den Reaktionen meines Mannes aufgefallen, die ich indes für Symptome seines allmählichen Älterwerdens hielt. Immerhin sollte er im März 2003 seinen 80. Geburtstag feiern. Da erschien mir das gelegentliche Nachlassen von Konzentrations- und Strukturierungsvermögen zwar schmerzlich, aber nicht als besonders beunruhigend. Dennoch erschrak ich, als ich während einer Diskussion bei Sabine Christiansen über Probleme der deutschen Sprache merkte, dass er über dieses ihm doch sehr vertraute Sujet nur noch recht allgemein und ohne die gewohnte Präzision – von Brillanz zu schweigen – sprach. Auch die Nicht-Bewältigung seines lang gehegten und in den Vorarbeiten bereits recht weit gediehenen Plans, seine Autographie zu schreiben, gab mir zu denken. Die Behauptung, der Stoff langweile ihn und die interessantesten Dinge habe er ohnehin bereits in unzähligen Sammelbänden publiziert, vermochte mich nicht zu überzeugen. Da er aber schließlich Spaß an einer gemeinsam mit mir zu schreibenden Biographie von Katia Mann gewann und während der Arbeit sogar zu seiner alten Freude und Einfälligkeit beim Konstruieren und Formulieren der Geschichte zurückfand, vergaß ich meine Besorgnis. Auch ein gelegentlich alle Proportionen der Gesamtkonzeption sprengendes Interesse an einigen, seine schriftstellerische Brillanz herausfordernden Details beunruhigte mich nicht besonders. Das Buch gelang denn auch, und bei den vielen öffentlichen Vorlesungen, die sich anschlossen, genoss mein Mann den ihm seit Jahren begleitenden Applaus. Mir fiel allerdings auf, dass er – ganz gegen seine Gewohnheit – den Diskussionen, die sich normalerweise an unsere Vorlesungen anschlossen, nach Möglichkeit auswich oder sie zumindest auf das Unumgängliche beschränkte. Das schnelle Erfassen des Wesentlichen machte ihm ganz offensichtlich Schwierigkeiten, und seine Antworten ließen immer seltener noch etwas von ihrer alten Präzision und dem stilistischen Glanz der Pointen erkennen. Auch bemerkte ich zum ersten Mal, dass er gelegentlich nicht mehr recht wusste, wo er sich befand. Seine früher so dominante Neugier war fast völlig erloschen.

Dennoch beunruhigten mich all diese Symptome noch nicht wirklich. Mein Mann hatte im Winter 1987/88 eine relativ kurze aber sehr heftige Depression überstanden, die sich durch ähnliche Eigenheiten und Ausfälle angekündigt hatte. Es war eine schlimme Zeit gewesen, doch wir hatten sie überstanden – gemeinsam, denn ich hatte mich geweigert, ihn in eine Klinik zu bringen. Aber der Direktor dieses Krankenhauses zeigte Verständnis. Er überwachte und unterstützte mein Vorgehen und mein Mann war wieder gesund geworden. Die dann folgenden zehn Jahre gehören zu den sinnvollsten, aktivsten und schönsten seines – unseren – Lebens.

Vielleicht liegt in dieser Erfahrung die Erklärung dafür, dass ich den Unterschied zu der jetzigen Situation zunächst verdrängte und mir erst sehr spät eingestand, dass es dieses Mal doch recht anders war: Es gab keinen jähen Wechsel zwischen Lethargie und Verzweiflung, wie damals; keine ausgedehnten, in schnellem Tempo absolvierten Spaziergänge, auf denen mein Mann stundenlang nur einen einzigen Satz sprach: „Du gehst der Mutter dunklen Weg...“ Es gab auch kein resigniertes Sich-Zurückziehen, wie er es damals bis zum Exzess praktiziert hatte, sondern jetzt dominierte das energische Einfordern von Teilhabe an allem, was ihm Ergebnis und Erfolg versprechend erschien. Dabeisein - Mitmachen...etwas Zuwege- Bringen...das zählte.

Wir haben noch zwei Bücher zusammen verfasst, deren Erfolg ihn glücklich machte, an deren Zustandkommen er aber realiter kaum noch beteiligt war.

(...)

Wir lasen auch jetzt noch einige Male vor aus diesen Büchern. Für mich waren die Veranstaltungen immer so etwas wie der berühmte Ritt über den Bodensee, aber mein Mann hing an ihnen. Die Bühne, das Rednerpult waren die Orte, an denen er sich sicher fühlte. Im Augenblick, da er zu sprechen begann, fielen alle Ängste und alle Unsicherheit von ihm ab, er „hatte“ sein Publikum und war glücklich. Auf die anschließenden Diskussionen verzichteten wir weitgehend, unumgängliche Fragen beantwortete ich allein.

Doch diese letzte Phase seines öffentlichen Lebens veränderte sich im Laufe weniger Monate. Wir begannen, den Text vor jeder Lesung mehrfach zu rekapitulieren und ich übernahm von Veranstaltung zu Veranstaltung mehr von seinem Part. Es gab keine Ausfälle oder peinlichen Momente. Aber nach einer Lesung im kleinen, Tübingen nahen Ort Pliezhausen im Neckartal, Ende Januar 2007, merkte ich, dass mein Mann von

einer Minute zur anderen seinen Namen nicht mehr schreiben konnte. Beim Signieren des vierten oder fünften Buches schob er mit den Band hinüber: „Mach Du, ich bin müde.“ Da wusste ich, dass er nie wieder vor einem Publikum stehen würde.

Von heute aus gesehen nehme ich an, dass die bis zu diesem Augenblick immer noch erfolgreichen Auftritte weitgehend der Wirkung eines Antidementivums zuzuschreiben waren, das sein Hausarzt verordnete, nachdem er mir – zwischen Bordstein und Autotür stehend – das Fazit seiner diagnostischen Erkenntnisse mitgeteilt hatte: „Nun, Ihr Mann wird eben dement.“ –

In der Tat war es seit Anfang des Jahres 2007 – nach dem Zwischenfall in Pliezhausen, rapide bergab gegangen mit seinem Befinden. Ich hatte mich inzwischen ein wenig kundig gemacht über seine Krankheit, hatte mich von befreundeten Ärzten über den Unterschied einer vaskulär bedingten Demenz und einer Alzheimer-Erkrankung belehren lassen und nach einer etwas eingehenderen klinischen Untersuchung erfahren, dass mein Mann an der vaskulär bedingten Form dieser Krankheit litt...eine Diagnose, die mir sein sich so sprunghaft veränderndes Befinden hinreichend erklärte.

Dennoch war es nicht leicht, seinen jeweiligen Zustand als etwas von nun an Alltägliches zu akzeptieren und angemessen auf ihn zu reagieren. - Noch wusste mein Mann, wer er war und wo er sich befand, aber die Zeichen zunehmender Orientierungslosigkeit waren nicht länger zu übersehen. Noch stieg er ohne Hilfe die zwei Treppen in seine Bibliothek empor, setzte sich in seinen vertrauten Sessel und begann zu lesen. Aber wenn ich nach ihm schaute, sah ich, dass er das Buch verkehrt herum hielt. Noch machte er Pläne, versprach Gutachten und kam mit vollgekritzelten Seiten in mein Arbeitszimmer, um mir den Text zu diktieren. Aber es gab keinen „Text“.

„Text“ – das Wort allein entwickelte sich zu einer Art Obsession. Mein Mann wollte stets „Texte“ herstellen. Eine Zeit lang versuchte ich noch, mit ihm gemeinsam am Computer zu formulieren, machte Vorschläge und veränderte das Diktierte so, dass es einen Sinn ergab. Aber irgendwann durchschaute er das Spiel und gab klaglos aber tief verzweifelt auf.

Dennoch zog es ihn auch weiterhin fast zwanghaft in mein Arbeitszimmer. Es war schrecklich. Doppelt schrecklich, weil ich zunehmend nur noch gereizt reagieren konnte, und meine Zurückweisung neue Aggressionen provozierte. – Im Gegensatz zu

heute aber war er voll ansprechbar: Er begriff, was ich sagte, und konnte auf Fragen antworten. Auch war er durchaus noch in der Lage, Pläne zu entwerfen und – auch verbal – angemessen reagieren.

Das änderte sich auf dramatische Weise, als ihn der Hausarzt nach einem spontanen Ausbruch heftigster Aggressionen in die Psychiatrie einwies. Dort brachte man ihn medikamentös zur Ruhe. Auf den täglichen Spaziergängen, die ich weisungsgemäß mit ihm unternahm, erlebte ich einen anderen Mann: Er war friedlich und zugewandt und sprach auch vorwiegend in zusammenhängenden, in sich stimmigen Sätzen. Aber dem, was er erzählte, vermochte ich nur noch in einzelnen Teilen zu folgen. Seine Geschichten entstammten einer Welt, die mir verschlossen blieb. Es waren komplizierte Zusammenhänge, die er mir mitzuteilen versuchte: Schilderungen, in denen er reale Ereignisse mit Assoziationen verband, die Angelesenes und irgendwann einmal Gehörtes zu für mich undeutbaren, für ihn aber Furcht erregenden Bildern mischten. Das Fazit blieb mir verborgen, obwohl deutlich wurde, dass es sich um eine Art Verschwörung handelte, in die er – mal als Opfer, mal als Mittäter – verwickelt war oder werden sollte. Die Akteure waren in ihren Konturen unscharfe, aber exakt benannte historische Personen, die an verschiedenen, diffus kombinierten, im Einzelnen jedoch durchaus verifizierbaren „Tatorten“ handelten. Er nannte Namen: Hans und Sophie Scholl, Willi Graf und sich selbst. Er sagte „ich“. – Nun, die Personage und der Ort des Geschehens waren leicht erklärlich für mich, sie hatte mit meiner Arbeit an Thomas Manns Tagebüchern und Dokumenten der „Weißen Rose“ zu tun. Aber die Frage warum er einen *per se* doch belanglosen Vorgang gerade jetzt und unter Zuhilfenahme von Personen, die ihm aus meinen Arbeiten vertraut waren, mit einem deutlichen Bezug auf sich und seine Ängste reproduzierte, konnte ich nicht beantworten. Ich sah nur, dass der emotionale Kontext, in dem er mir seine Geschichte erzählte, negativ akzentuiert war, denn das zeigten die Adjektive, die er benutzte: „schrecklich“, „unglaublich“, „gemein“ usf. Doch auch von dieser Erkenntnis aus fand ich keinen Zugang zu seinen „Alpträumen“, obwohl sie über Tage hin immer der gleichen Grundstruktur folgten. – Auch heute kann ich die damaligen Erzählungen meines Mannes nicht deuten, aber ich weiß inzwischen, dass psychotische Vorstellungen zum Krankheitsbild der Demenz gehören.

Damals hingegen fühlte ich mich hilflos und überfordert. Ein christliches Krankenhaus half mir für 14 Tage aus der konkreten Misere, und ich gewann Zeit, um mir – zumindest was den äußeren Rahmen meiner Existenz anging - zusätzliche Hilfe zu organi-

sieren. Ich hatte Glück mit meiner Wahl. Frau H. bewies eine bemerkenswert gute und sichere Art, mit den Orientierungsstörungen und gelegentlichen Seltsamkeiten meines Mannes umzugehen. Sie hatte es nie gelernt, aber sie traf stets den richtigen Ton, behandelte meinen Mann nicht als Kranken oder sonst wie Gezeichneten, sondern warmherzig und mit viel Gespür für seine jeweiligen Befindlichkeiten, denen sie undramatisch und ohne viel Aufhebens, dafür aber mit einer guten Portion unangestregten Humors Rechnung trug. Diese Fähigkeiten, zusammen mit der Hilfe durch einen damals noch morgens und abends ins Haus kommenden Pflegedienst schuf mir ein wenig Luft. Langsam lernte ich, mit der anwesenden Abwesenheit meines Mannes umzugehen. -

(...)

Es folgt eine Schilderung mannigfaltiger Sorgen und Nöte, die Inge Jens ausführlich in ihrem Buch „Unvollständige Erinnerungen“ dargestellt hat¹. Eine mühsame und stets neu herausfordernde Suche nach den noch verbleibenden Möglichkeiten gemeinsamen Lebens. Die Gedanken münden in neue Fragen:

Werde ich je eine Antwort finden, die meine Sorge zum Schweigen bringt, dass ich ihm mit all meinen Interpretationen seines Zustands eigentlich immerzu Gewalt antue, auch und vielleicht sogar gerade dann, wenn ich es „gut mit ihm meine“ oder doch nur „sein Bestes“ will?

Weiß ich denn überhaupt, was „sein Bestes“ ist. Sicher, er muss an die Luft und er muss seine Beine bewegen, er muss aufstehen, obwohl er sich doch gerade etwas erschöpft auf den Boden niedergelassen hat, denn er soll sich ja nicht erkälten, sondern „gesund bleiben. Aber wenn er nun viel lieber nicht gesund wäre? Oder wenn er eben nicht gehen, sondern lieber im Sessel vor sich hindösen möchte? Woher nehme ich die Berechtigung, ihn von morgens bis abends mit Dingen zu „erfreuen“, von denen er sich unter Umständen eher belästigt fühlt? Ich glaube zwar zu wissen, was er mag und worüber er sich freut: Schokolade, Kuchen Spätzle, Autofahren, Abwechslung und freundliche Menschen...aber kann ich immer richtig beurteilen, ob das, was er „im Allgemeinen“ gern tut, mit einer wirklichen Befriedigung seiner augenblicklichen Bedürfnisse übereinstimmt? Richte ich mich nicht allzu häufig mehr nach meinen Einfällen und Plänen als nach den Seinen? - Ich weiß es nicht.

Ich weiß es so wenig, wie ich eine Antwort auf die Frage habe, ob es wirklich Todeswünsche sind, wenn er wiederholt und sehr deutlich artikuliert: „Ich will nicht mehr“,

¹ Inge Jens, Unvollständige Erinnerungen, Reinbek 2009

„Ich möchte tot sein“, „Bitte, lass mich sterben“. Ich bin mir keineswegs sicher, dass er wirklich meint, was er sagt, und ich bezweifle, dass ihm das Problem des unwider-ruflichen Endes überhaupt bewusst ist. Aber ich sehe, dass es ihm – zumindest auf der Gefühlsebene – zeitweise sehr ernst ist mit dieser Bitte ums Nicht-mehr-Sein-Dürfen. Gleichzeitig spüre ich aber auch seine Angst vor dem letzten Schritt: „Nicht tot ma-chen“, „Bitte, bitte, hilf mir“, „Ich will nicht sterben“... Was gilt?

Auch hier weiß ich keine Antwort, obwohl wir beide – überzeugt von der Richtigkeit und Notwendigkeit dieses Schrittes - eine „Betreuungs- und Vorsorge-Vollmacht“ un-terschrieben haben, in der wir den jeweils anderen ermächtigen und verpflichten, dafür zu sorgen, dass unsere Verfügung hinsichtlich der medizinischen Versorgung und des Beistands im letzten Abschnitt unserer Lebens auch wirklich in die Tat umgesetzt wird. „Wenn ich geistig so verwirrt bin, dass ich nicht mehr weiß, wer ich bin, wo ich bin, und Familie und Freunde nicht mehr erkenne“, heißt es dort, „dann verlange ich, dass alle medizinischen Maßnahmen unterbleiben, die mich am Sterben hindern.“

Weder mein Mann noch ich wussten damals, wie es ist, wenn einer von uns wirklich nicht mehr weiß, wer und wo er ist, wenn er weder lesen noch schreiben, ja, wenn er nicht einmal mehr sprechen kann. Mein Mann hat es inzwischen erfahren. Aber sein Zustand macht es ihm unmöglich, mir diese Erfahrung und – in der Konsequenz – auch seine Wünsche mitzuteilen. Ich kann auch nach einem langen Lernprozess, bes-tenfalls ahnen, was er erlebt. Der Rest ist und bleibt Interpretation.

Dennoch bin ich entschlossen, seinen damals artikulierten Willen zu respektieren. Aber ich habe inzwischen Erfahrungen gemacht, die mich an der Durchführbarkeit des Entschlusses zweifeln lassen. Die zu Beginn dieses Referats geschilderte Einlieferung meines Mannes in die Klinik zum Beispiel. Ein Venenverschluss im rechten Bein hatte zu Durchblutungsstörungen des Fußes geführt. An der Spitze des großen Zehs begann sich nekrotisches Gewebe zu bilden. Ohne eine operative Gefäßbereinigung würde sich der Prozess vermutlich fortsetzen. Die Folgen: Sepsis? Amputation? - Nein, einer Amputation würde ich nicht zustimmen. Das wusste ich sicher. Also doch die vermut-lich ja nicht sehr große Operation, an die sich eine Behandlung mit Antibiotika an-schließen würde: Notmaßnahmen, um Schlimmeres zu verhindern? - Gewiss. Aber streng genommen doch alles Maßnahmen, die mit dem in jener Verfügung formulier-ten Willen nicht mehr übereinstimmten. Dennoch glaube ich, richtig, d.h. den augen-blicklichen Wünschen und Bedürfnissen meines Mannes Rechnung tragend, gehandelt

zu haben. Ich habe erkennen müssen: „Was lebt, will leben“, und ich sehe, dass auch mein Mann „leben“ will. Dank der Operation ist er schmerzfrei; erholt sich schnell und gut und kann, wie bisher, sich freuen und tief unglücklich sein. – Was gibt mir das Recht, sein Leben zu beenden?

Ich habe gesehen, dass ich bei meinen Überlegungen an Grenzen gekommen bin, die ich nicht überschreiten kann – vielleicht auch nicht überschreiten darf. Das schließt nicht aus, dass meine Entscheidung beim nächsten Mal anders ausfällt. Ich kann es nicht voraussagen und werde es vermutlich auch erst dann wissen, wenn es wirklich so weit ist. So lange muss ich mich bemühen, so vernünftig wie möglich, d.h. Erleichterung oder unzumutbare Belastung gegeneinander abwägend, zu handeln. In unserer Sprache gibt es das schöne alte Wort „anheim stellen“. Ich beginne, es für mich neu zu buchstabieren ohne indes die Instanz benennen zu können, der ich „anheim stelle“. Aber ich erfahre, dass ich seither vertrauensvoller, mutiger und unbefangener mit meinem kranken Mann umzugehen kann. Ich finde es richtig, wenn seine Pflegerin ihn im Rollstuhl mit in den Supermarkt nimmt. Er hat immer gern eingekauft. Jetzt muss man ihn freundlich hindern, allzu wahllos in die Regale zu greifen. Aber er lässt sich ablenken. Die vielen Menschen, von denen ihn immer einige erkennen und ansprechen, interessieren ihn, er antwortet – objektiv unverständlich; aber das Gefühl des Dabei Seins bleibt und tut ihm gut.

An Feiertagen nehmen wir ihn mit in den Gottesdienst. Obwohl er die Kirche „eigentlich“ gut kennt, fühlt er sich zunächst fremd.

(...)

Während der Predigt schläft er ein. Aber manchmal, dann, wenn der Pfarrer den Bibeltext in seiner Übersetzung liest, ist es anders. Dann verliert er seine Angst. Der Rhythmus der Sätze, ihr Duktus, scheinen ihm irgendwie vertraut zu sein, und ich habe den Eindruck, als fühle er sich geborgen, getragen von einem Text, dessen Sinn er zwar nicht mehr versteht, dessen Klang aber auf ihn einwirkt und Assoziationen weckt... Kindheitserinnerungen vielleicht, wie ich sie zu entdecken glaubte, als der Pastor am Heiligen Abend die Lutherübersetzung der Weihnachtsgeschichte las: „...und es machte sich auf Josef aus Arimathäa mit Maria, seinem vertrauten Weibe...“ Mein Mann sah erstaunt auf und fiel leise ein: ...“die war schwanger.“

Es war, als habe sich eine Tür in seinem Kopf geöffnet und ein Stückchen Vergangenheit freigegeben.

(...)

Wie immer es gewesen sein mag: ich bin mir in solchen Augenblicken sicher, dass mein Mann einverstanden ist mit seinem Dasein, obwohl es ihm keine Zukunftsperspektiven mehr eröffnet. „Morgen“ ist ein Wort, das für ihn keine Gültigkeit hat, Versprechungen sind allenfalls als Farbtupfer im Augenblick wahrnehmbar. Aber er hat offenbar eine Vergangenheit, die – jedenfalls manchmal – als eine Art Erlebnisarsenal wirkt, über das er zwar nicht verfügen kann, das aber mit willkürlich sich einstellenden Detail-Erinnerungen auf sein Dasein einwirkt und ihm auf der Gefühlsebene Angst und Trauer, aber eben auch Momente von Wohlbefinden und Glück beschert. Sein Großhirn ist zerstört, das „Denken“ im Sinne einer zerebralen Leistung unmöglich geworden. Aber mit Hilfe des Gefühls kann er in glücklichen Momenten offenbar noch Zusammenhänge spüren und entsprechend reagieren.

Daran muss ich mich halten. Mehr kann ich nicht erwarten. Aber ich habe in einem langen Prozess gelernt, dass ich nur auf diese Weise mit ihm verbunden bleiben kann – emotional und, was meine Seite betrifft, außerdem mit Hilfe von Verstand und genauem Hinsehen. „Mein Mann“ - und das hieß für uns beide in erster Linie „mein Partner“ - ist er längst nicht mehr. Aber er ist ein Mensch, der mir anvertraut ist und leben will, trotz aller Ängste, so, wie ich auch und wie es die meisten Menschen unserer Gesellschaft wollen.

Einem Dementen ein solches Leben zu ermöglichen, erfordert neben allem materiellen Betreuungs-Aufwand zuallererst den Willen und die Kraft, genau hinzuschauen und zuzuhören. Nur dann kann man als Pfleger einer Kranken gerecht werden, der auf dem Wege ist, sich selbst zu verlieren und deshalb mehr als andere Orientierungshilfe braucht. Es gilt, die Andersartigkeit der Welt, in der ein Dementer sich zurechtfinden muß, als eine Realität zu respektieren, die dem Erfahrungsbereich eines Gesunden „gleich-wertig“ ist, obwohl wir sie in ihrer Eigenart niemals werden begreifen können. Sie bleibt uns so fremd, wie dem Kranken unsere angeblich „normale“ Welt.

Deshalb braucht auch der Pfleger Informationen über das, was die Krankheit aus seinem Pflegling macht, und er braucht Unterstützung, nicht nur im Materiellen, sondern auch und vor allem durch das Bereitstellen von Möglichkeiten, Zeit für sich zu selbst zu haben, Abstand vom ständigen Umgang mit dem per se Unzugänglichen zu gewinnen und seine eigenen Schwierigkeiten und Ängste Freunden und Fachleuten anzuvertrauen. Das Ausbrechen einer Demenzerkrankung zu verhindern, liegt nicht in unserer Hand, aber wir können im Rahmen unserer Möglichkeiten dafür sorgen, dass

der gefährlichen Unwissenheit durch eine kompetente, auch Grundfragen der Ethik nicht ausklammernde Ausbildung der Pflegenden Paroli geboten und die Zahl der angemessen besoldeten Helfer dem wahren Bedarf angepasst wird(...) selbst dann, wenn das nur auf Kosten von high-tech möglich sein sollte. Was nützen die leistungsfähigsten Geräte, wenn der Patient zwischen ihnen verhungert? Wir brauchen mehr Wissen und mehr Empathie, wenn wir Demente nicht nur unter dem Gesichtspunkt einer immer problematischer werdenden volkswirtschaftlichen Belastung ansehen wollen, sondern als schwerstkranke Menschen, die – samt der sie Pflegenden – ein Anrecht auf soziale Gerechtigkeit und humane Hilfe haben.

Gekürzter Text des Vortrags von Frau Dr. Inge Jens. Die Kürzungen wurden durch (...) kenntlich gemacht. Die kursiven Texte sind redaktionell eingefügt, um die gekürzten Textteile sinngemäß zu verbinden.