

### Die Liebe bleibt

**Unsere Geschichte:** Es war diese Frau von 56 Jahren, meine Frau Birge, die am 22. September 1998, vor gut 21 Jahren also, bei einem Abendessen bei Freunden plötzlich – aus dem Nichts – zusammensackte, sich erbrach, nicht mehr ansprechbar war und noch in der Nacht den Schädel eröffnet bekam: Hirnblutung vierten Grades.

Unser Leben änderte sich damit im Augenblick.

Und das blieb auch so, obwohl sich Birge binnen eines Jahres soweit erholt hatte, daß wir wieder ins Ausland konnten auf Auslandsposten, auf die ich als Diplomat geschickt wurde. Es blieb – vermeintlich – nur 1 einziger Schaden: Orientierungsschwäche. Erst etwa acht Jahre



später, also 2006, erlitt sie einen Schlaganfall. Erst als ich 3 Jahre später in den Ruhestand ging, bemerkte ich die ersten Anzeichen von Demenz. Das ist nun also zehn Jahre her.

Seither Sorge ich mich um Birge. In dieser Zeit durchlebte ich so mancherlei, das auch Sie – sofern Sie auch betroffener Angehöriger sind – in verschiedenen Phasen Ihrer Sorge durchlebt haben und durchleben.

Übrigens: Um meinen eigenen Redefluss nicht ständig zu unterbrechen, benutze ich das generische Maskulin. Fühlen Sie sich also bitte auch als Angehörige angesprochen, wenn ich von dem Angehörigen spreche.

So erlebte ich mit Birge Therapien mit verschiedensten Medikamenten, auch Psychopharmaka. Keines davon ohne Nebenwirkungen: von Schläfrigkeit bis zu aggressiven Attacken, derer ich mich nur schwer erwehren konnte. Viele von Ihnen kennen das. Erst als sie vor 3½ Jahren in eine Montessori-Wohngruppe kam, bekam sie keine Psychopharmaka mehr. Jetzt erst wurde sie in vielem wieder meine alte Birge. Und damit die Liebenswertesten, diejenige, wo ich leicht sagen konnte und bis zum heutigen Tag sagen kann: Die Liebe bleibt!

Als ich Birge im siebten Jahr zu Hause pflegte, kamen unsere Kinder und erklärten mir sehr entschieden, sie hätten einen kranken Elternteil, sie bräuchten keine zwei. Ich verstand diesen Satz akustisch, ich verstand ihn auch intellektuell, und dennoch verstand ich ihn nicht. Ich fühlte mich stark, voll in der Lage, mich um meine Frau zu kümmern. Ich merkte nicht, wie sich mein Leben einengte auf nur uns beide; wie ich auf Außenstehende wirkte, abweisend wurde, nervös, zu ei-

nem wirklichen Gespräch nicht mehr so recht fähig. Ganz und gar konzentriert und beschränkt auf Birge. Ich hatte mir gewaltige Mengen Kummerspeck angefressen. Seitdem Birge in der Montessori Wohngruppe ist, habe ich bewusst und gewollt, also nicht krankheitsbedingt, über 15 Kilo abgenommen und fühle mich wenn schon nicht wie neugeboren, so doch wieder als ansehnlich.

**Schlechtes Gewissen beim Thema Heimunterbringung:** Und als wir Birge in der Wohngruppe unterbringen konnten, kam das, was ganz sicher jeder, der seinen Angehörigen in eine Einrichtung gegeben hat, kennt: das schlechte Gewissen. Und bei mir ein tiefes, tiefes Gefühl der Traurigkeit. Und dieses Gefühl wurde so schlimm, daß ich immer ungewisser wurde, ob es wirklich Traurigkeit war oder nicht doch der Beginn einer – krankhaften – Depression. Und diese Ungewissheit trieb mich vom Hausarzt zur Psychotherapeutin. Mit ihr hatte ich so etwas wie sieben Sitzungen. Und wir kamen zu dem Schluss, es sei tiefe Traurigkeit, nicht aber krankhaft, schon gar keine Depression. Das zu erfahren, war zwar erleichternd; gleichwohl blieb die Traurigkeit. Nur lernte ich aus diesem Wissen, besser damit umzugehen. Beispielsweise bewusst abzunehmen, mich wieder unter Leute zu begeben.

Nun wird nicht jeder, der von Schuldgefühlen geplagt ist, gleich zum Psychotherapeuten laufen wollen. Und professionellen Rat, wie zu verfahren ist, kann ich nicht geben. Aber ich glaube sagen zu dürfen, daß allein schon die Tatsache, sich bewusst zu sein und zu werden, daß das schlechte Gewissen etwas ganz Natürliches ist, durch das wir alle hindurchgehen, ich glaube, daß dies schon eine erste Hilfestellung ist.

Denn das schlechte Gewissen kommt ja nicht erst nach der Unterbringung in eine Einrichtung. – Nein, es kommt ja schon lange vorher, wenn man den Angehörigen zu Hause hat, und der Moment der Entscheidung immer näher kommt, ob und wenn ja, wann und wohin er unterzubringen ist.

**Bis es nicht mehr geht.** Die Unterbringung in eine Einrichtung ist ein Schritt, der von fast allen von uns als schwer empfunden wird. Wann ihn unternehmen? Eine Antwort, die mir immer wieder untergekommen ist, lautet: „Wenn es nicht mehr geht.“ oder „wenn ich nicht mehr kann“. // „Und wann ist das?“ frage ich zurück. Leere Augen, verhaltenes Lächeln die Antwort. // Ja, wann ist der richtige Moment? Mit Sicherheit nicht, wenn es nicht mehr geht! Denn was heißt das konkret? Es heißt, daß ich als pflegender Angehöriger selbst nicht mehr kann; daß ich es bin, der im Krankenhaus liegt; daß ich es bin, der einen Herzanfall erlitten hat; daß ich es bin, der sich wegen eines Schlaganfalls nicht mehr bewegen kann; daß ich es bin, der tot im Sarg liegt. Und was für eine Folge hat das dann für unseren kranken Angehörigen? Er kommt in das nächstbeste, im allerbesten Fall in das nächste beste Heim; allerdings ohne daß ich noch Einfluss darauf hätte. Also in eine Ein-

richtung, die gewählt wurde, weil sie gerade frei ist und einen neuen kranken Bewohner aufnehmen kann. Jedenfalls nicht eine Einrichtung, die nach meinem Dafürhalten die bestmögliche für meinen kranken Angehörigen ist; denn ich – seine Hauptpflegeperson – bin ja nun selbst pflegebedürftig.

Nehmen Sie das schlechte Gewissen als das, was es ist: als Beweis dafür, was der Titel dieses meines Vortrags ausdrückt, nämlich: Die Liebe bleibt! Wäre es nicht viel schlimmer, wir vertrauten unseren kranken Angehörigen einer Einrichtung an und hätten keine Emotion dabei?!

Als ich Birge wieder einmal zu einer Reha in die Obhut des Evangelischen Geriatriezentrums Berlin (EGZB) geben musste, war auffallend, mit welchem Nachdruck mich die Ärzte aufforderten zu überlegen, Birge in eine Einrichtung zu geben. Und zwar nicht, weil etwa Birges Zustand dies verlangt hätte, sondern zu meinem eigenen Schutz wie sie immer wieder betonten.

Dabei machte ich mir natürlich Gedanken, warum das so ist. Sind es die Geriater, die sehr genau wissen, daß die Angehörigen ihre nächsten Patienten sind. Warum? Tja, weil Angehörige sich oft sehr früh und gnadenlos überfordern.

Und ich erinnere mich an ein Wort unseres Schwiegersohns Max. Er erklärte mir, was die Ärzte bei mir befürchten – das **Helfersyndrom**. Max erklärte das so: „1. Angehöriger versucht zu helfen, die Hilfe hilft aber nicht (oder nur wenig) im Sinne von Verbesserung; 2. Dankbarkeit des Betroffenen fehlt; aber die Einsicht des Helfenden in die Unausweichlichkeit der Situation fehlt auch. 3. Der Helfer gibt sein „Leben“ auf und verliert zunehmend an Kraft oder Lebensfreude. 4. Am Ende gibt es zwei „Patienten“.

Weiteren Selbstzweifeln und weiterem Zögern kamen dann, wie oben schon erwähnt, unsere Kinder zuvor mit dem klaren und deutlichen Hinweis: „Uns genügt 1 kranker Elternteil, wir brauchen keine 2“. Ich hätte weitergemacht mit meiner Pflege und wäre vielleicht dorthin gekommen, was ich eben angedeutet habe: Bettlägerigkeit, Sarg ...

Welche Botschaft leite ich daraus ab? Hören Sie auf Ihre Kinder, hören Sie auf gute Freunde, hören Sie auf wohlwollende Ärzte, Pfleger, Schwestern, von denen Sie wissen, daß Sie ihnen nur Gutes wollen. Diese wohlwollenden Menschen haben mehr Gespür dafür, wie kurz Sie davor stehen, Ihre Leistungsgrenze zu überschreiten. Und was noch wichtiger ist: HÖREN Sie nicht nur auf sie; TUN Sie, wozu Kinder, Freunde und freundliche Menschen Ihnen raten. Und: Tun Sie es ohne Zögern, wenn sie es nicht schon sofort hier und jetzt beim Verlassen dieses Raums täten, so tun Sie es doch mindestens ohne noch längeres Zögern. Sie befinden sich in hoher bis höchster Gefahr, wenn Sie nicht unverzüglich tun, was Ihnen Menschen dringend empfehlen, die es garantiert nur gut mit Ihnen meinen.

**Gemeinsam ins Heim?** Und dann tauchte bei mir die Frage auf, ob ich Birge nicht einfach begleiten, mit ihr eine Einrichtung beziehen sollte. Ich trug mich lange mit diesem Gedanken. Nur, wie soll dieser Abschied aussehen? Gemeinsam in ein Altenheim? Oder Abschied der einen in ein Altenheim, des anderen Bleiben in der Wohnung? Was aber soll ich in einer großen Wohnung ganz allein? Und wenn ich dann schon aus dieser Wohnung ausziehe, warum dann nicht gleich in eine Klausur, in eine Zelle irgendwo anders? Und wenn wir gemeinsam ins Altenheim gehen, wohin dann? Hier in Berlin bleiben?

Ich aber wurde von mehreren Seiten gewarnt. Ich folgte diesen Warnungen. Mir wurde von Alten und Älteren gesagt, sonst würde ich erst recht alt, bevor ich es überhaupt merkte. Und die Wohnung ist mir trotz ihrer Altbaugroßmaße noch immer nicht zu groß geworden. Aber ich möchte dringend dazu raten, sich auch über die Frage, in welcher Variante man den Schritt in ein Altenheim macht, Gedanken zu machen, falls Sie noch mit Ihrem dementen Angehörigen gemeinsam leben.

**Gesprächskreis:** Vielleicht ist dies der richtige Augenblick, auf die Hilfe von Gesprächskreisen hinzuweisen, die z.B., aber nicht zuletzt, die Alzheimer Angehörigen-Initiative (AAI) anbietet, deren Gast wir heute sind. Wahrscheinlich trage ich Eulen nach Athen; doch ist es durchaus möglich, daß eine Reihe von Ihnen hier im Saal von diesen Kreisen zwar gehört haben, sich aber noch nicht durchringen konnten, ihren Angehörigen wegen der Teilnahme an einem Gesprächskreis allein zu lassen. Und dabei ist Letzteres gar nicht nötig, werden die Kranken doch von Mitarbeitern der AAI während der Dauer der Gesprächskreise in einem Nachbarzimmer aktivierend betreut.

Der Gesprächskreis kann z.B. dabei helfen, Überlegungen beizusteuern, um mit dem eben beschriebenen schlechten Gewissen zurechtzukommen. Was für ein Gewinn!

Was ich selbst von den Gesprächen hatte und noch immer habe? Mich haben sie ganz sicher im Laufe der Jahre gestärkt, mit mir selbst ins Reine zu kommen.

Und heute? Selbst wenn ich nicht jedes Mal etwas beizutragen habe, ziehe ich aus jeder, wirklich aus jeder der Sitzungen Gewinn. Allein schon die Schicksale der anderen zu erfahren, ist ein Gewinn. Ihnen diese oder jene eigene Erfahrung mitzuteilen, ist ein Gewinn. Darüber auch gleich die eigene Situation zu reflektieren, sie nicht mehr zu verabsolutieren, ist ein Gewinn. Für die eigene Situation Rat zu empfangen, ist ein Gewinn. Und was bei mir am allerstärksten wirkt, ist das mich nahezu immer zum Gesprächsabschluss erfüllende Gefühl: mir geht's ja noch Gold! Gold, wenn ich höre, unter welchen Bedingungen die andern teilweise leben, mit welchen Schwierigkeiten sie zu kämpfen haben.

Der Gesprächskreis kann Ihnen die Eindrücke nicht nehmen; doch wohl kann er – da bin ich mir sicher – Ihnen Ihr eigenes Leid in Perspektive setzen, Sie einnorden.

Und hierbei helfen auch die mit dem dementen Angehörigen gemeinsam verbrachten Betreuten Urlaube, die von der AAI angeboten werden. Birge und mich haben sie einander wieder näher gebracht: gemeinsames Essen, gemeinsame Ausflüge in Begleitung der Pflegekräfte, gemeinsame Nächte im gemeinsamen Schlafzimmer. Und dennoch genügend Freiraum für uns Angehörige tagsüber für eigene und gemeinsame Unternehmungen mit anderen Angehörigen.

**Erotik:** Da komme ich zu einem **völlig anderen Aspekt** im Bereich meines Themas „Die Liebe bleibt“.

Ich bin vom Veranstalter ausdrücklich darum gebeten worden das Thema anzuschneiden, das heikel ist. Gleichwohl hoffe ich Ihr Verständnis zu finden, selbst wenn ich damit entweder nicht Ihr konkretes Problem anspreche oder es in einer Weise anspreche, die Sie bei sich so nicht oder nur teilweise wiedererkennen.

Was ist nun dieses Thema? Es ist die Sexualität im Alter. Die Sexualität im Verhältnis zwischen Krankem und Angehörigem. Ich verwende aber lieber den Ausdruck „Erotik“. Nicht aus Schamgefühl, sondern weil beim Worte „Sexualität“ allzu gleich – zumindest bei mir als Mann – die Assoziation zum Sexualverkehr aufschwingt. Erotik ist umfassender und dem Gefühl und Verhalten gerade langjähriger Partner angemessener, meine ich.

Ich bin kein Berufspsychologe und kann keine allgemeinen Wahrheiten verbreiten. Worüber ich berichten kann, ist eigene Erfahrung und wovon ich in vertraulichen Gesprächen gehört habe – gerade mit einem guten Freund, der mir auch erlaubt hat, von ihm zu berichten –.

Ich glaube, wir pflegenden und betreuenden Angehörigen sind uns alle einig, daß wir keine jungen Hüpfen mehr sind. Auch in den gesunden Tagen beider Seiten verändert sich das partnerschaftliche Sexualverhalten. Doch ist uns über die Jahre des liebevollen, des einander sympathischen Zusammenseins hinweg das gegenseitige Bedürfnis, sich seine Liebe und Zuneigung zu zeigen, ungeboren erhalten geblieben. Und den Dementen bleibt dieses Bedürfnis ebenso erhalten wie uns vermeintlich Gesunden. Auch der Demenzkranke hat sexuelle, ganz sicher aber erotische Gefühle und Bedürfnisse. Ich habe da einen sehr schönen, einen, wie ich meine sehr passenden Satz gehört: „Gefühle werden nicht dement!“ Nur kann der demente Angehörige es bei vielen Formen der Demenz nicht mehr oder nicht mehr genügend ausdrücken. Warum also sollen wir, die vermeintlich Gesunden, nicht die Initiative ergreifen?! Sehr deutlich hat dies mir einmal ein Pfleger in der Montessori Wohngruppe gemacht, in der Birge lebt. Nach meiner Erinnerung hat-

ten sich Birge und ich im Gemeinschaftsraum gerade geherzt und, wie ich meinte, in aller Züchtigkeit geküsst und gestreichelt, als sich mir danach der Pfleger unvermittelt näherte und in klaren und freundlichen Worten sagte, ich solle meine Frau doch hinunter aufs Zimmer nehmen, das Bitte-nicht-stören-Schild an die Türklinke hängen und die Zweisamkeit dort genießen. Er sagte dies völlig offen, ohne jede Häme oder gar Verurteilung, sondern auffordernd und aufmunternd. Ich war, ich gestehe es, zuerst konsterniert, doch ich verstand ihn. Recht hatte der Mann. Daß ich seinem guten Ratschlag nicht folgte, war dann meine Sache, mein Problem. Ich bedaure es noch heute.

Daß der Austausch von Zärtlichkeiten, von Körperkontakt nicht immer leicht möglich ist, ist mir klar. Doppelzimmer, Gemeinschaftsräume laden ganz sicher dazu nicht nur nicht ein, sondern verhindern in vielen Momenten dem Verlangen nachzukommen. Andererseits habe ich mir erzählen lassen, daß es in der einen oder anderen Einrichtung durchaus verständige Pflegekräfte gibt, die z.B. durch zeitweilige Beschäftigung des Doppelzimmerpartners an drittem Ort den Raum schaffen helfen, der dem Paar Intimität erlaubt. Packen Sie den Mut zusammen, fragen Sie einfach danach. Ich kann mir gut vorstellen, daß Sie in den meisten Fällen auf offene Ohren stoßen. // Und jetzt spreche ich nicht zuletzt die jüngeren Teilnehmer hier im Saal an, von denen ich eine Reihe als Pflegekräfte oder Auszubildende vermute: Sprechen Sie mit Ihren Ausbildern das Thema an, hören Sie die wohl begründete Meinung erfahrener, älterer Pflegekräfte. Sie selbst mögen teilweise zu jung sein, um die Nöte der Alten und gar der Dementen zu verstehen; lassen Sie sich also beraten. Es ist ja nicht schlimm, wenn die erfahrenere Person anderer Meinung ist als Sie. Sie werden sich selbst schon Ihre eigene Meinung bilden; eine fundiertere Meinung, als wenn Sie – unvermittelt vor die Situation gestellt - noch nie darüber nachgedacht haben.

**Freund Paul:** Wir sprachen eben über den Körperkontakt unter Partnern. Lassen Sie mich Ihnen etwas erzählen, was den Körperkontakt außerhalb der Partnerschaft angeht. Ich weiß, daß ich damit ein noch viel heikleres Thema anspreche. Es könnte bei dem einen oder anderen vielleicht sogar der Eindruck entstehen, ich wollte das Altenheim zum Freudenhaus machen oder die außereheliche Liebe propagieren. Daß dem nicht so ist,...

Auch mein Freund sprach über das Thema nur mit seinen engsten Freunden, schon gar nicht in einem prall gefüllten Saal, wie ich es hier gerade tue.

Mein Freund, nennen wir ihn Paul, führte bereits eine langjährige Ehe. Er schloss die Ehe, als beide noch sehr jung waren. Er ist katholisch und ist fest im Glauben. Er ging, so versicherte er mir glaubwürdig, in all den Jahren nicht ein einziges Mal fremd, nicht ein einziges Mal ins Bordell, schmuste mit keiner anderen Frau, auch nicht an Karneval. Und seine Frau war immer hübsch, ist

auch heute noch altersschön, wie ich selbst bestätigen kann, ist liebenswert im Umgang mit jedermann. Aber eben: dement – mit vielen der Folgen, von denen ich soeben sprach. Und das jeden Tag, wenn er sie in ihrer Einrichtung besucht. Besuchstag für Besuchstag, gleichbleibend und sich in bunter Form wiederholend. Er fühlte sich zunehmend einsam, letztlich allein trotz der Existenz seiner geliebten Frau. Zwei Dinge fehlten ihm ganz besonders: zum einen der Diskurs, das Gespräch über alles und jedes, über Dinge, die er gewohnt war mit seiner Frau zu besprechen. Zum anderen fehlte ihm durchaus auch der erotische und sexuelle Teil seines Lebens.

Da findet Paul zufällig im Programm der Urania eine Ankündigung für eine Veranstaltung unter dem Titel: „SpeedDating 60+“, eine Annonce, die er sich nie durchgelesen hätte, wäre er nicht in seiner jetzigen Lage gewesen. Er nimmt daran teil ohne große Erwartungen. Um es kurz zu machen: Er ist jetzt, Monate später, in einer festen Liebesbeziehung mit Paula, einer Frau über 65. Und auch als ausübender Katholik hat er kein schlechtes Gewissen, auch kein schlechtes Gewissen gegenüber seiner unvermindert geliebten Frau, wie er mir glaubhaft versichert.

Gleichwohl hatte er Angst, diese neue Beziehung Freunden und insbesondere seinen Kindern zu offenbaren. Könnten sie nicht die Loyalität zu seiner Frau, zur Mutter der Kinder, höher achten als seine, Pauls Gefühle? Zuerst erzählte er seine Geschichte einigen guten Freunden; zu seiner anhaltend großen Überraschung wurde die Nachricht ausschließlich positiv aufgenommen – und zwar von ausnahmslos allen. Die von ihm erwarteten sozusagen konventionellen Reaktionen wie Hinweis auf Ehebruch oder 'das kann man doch nicht' oder 'was würde Deine Frau dazu sagen', blieben vollständig aus. Ganz im Gegenteil: zwei langjährige Freundinnen von Paul und seiner Frau sagten übereinstimmend und völlig unabhängig voneinander, seine Frau würde dem sogar zustimmen, wenn sie dazu noch in der Lage wäre. // Dann kamen seine Sorgen, wie solle er es seinen schon sehr erwachsenen Kindern sagen: Würden sie die Loyalität zu ihrer Mutter höher achten? Würden sie ihn verurteilen, würden sie Verständnis zeigen? Würde es gar die Familie auseinanderbrechen lassen? Kurz gesagt: Zu seiner größten Überraschung waren sie nicht nur nicht geschockt, sondern unterstützten ihren Vater nicht zuletzt mit dem Hinweis, seine seelische Gesundheit sei ihnen wichtiger als konventionelle Gesichtspunkte. Zumal sie sicher seien, die enge und von tiefer Liebe getragene Beziehung zwischen den beiden Elternteilen sei ungebrochen vorhanden. // „Aber die Liebe bleibt“. Das kann ich aus meiner Kenntnis von Paul und seiner Frau nur als wahrhaftig bezeugen.

So weit die beiden Kapitel zu Sexualität und Erotik.

**Entfremdung:** Wenn ich eben über Sexualität oder Eros sprach, dem Ausdruck äußerster körperlicher, gefühlsmäßiger, menschlicher Nähe, dann hindert uns das Krankheitsbild unseres Angehörigen nicht daran, daß er sich, daß ich mich von ihm entfremde. Langsam, schleichend. Viele von Ihnen werden das genauso empfinden. Und dies ist neuerlich Ursache für schlechtes Gewissen.

Wie damit umgehen?! Ich glaube, hier gilt, was insgesamt mit uns geschehen sollte: Annehmen! Akzeptieren! Nichts ist mehr so, wie es einmal war – es ist, wie es jetzt ist. So einfach sich das anhört, so schwer ist es umzusetzen. Bei mir hat es eine Reihe von Monaten, vielleicht sogar Jahren gedauert. // Oder man hat das Glück, ein meditatives Training zu haben, in dem man lernt, den Moment zu akzeptieren, den Augenblick, das Jetzt. Und darüber den quälenden Gedanken zu vergessen, was wäre, was wäre, was hätte, was hätte ... Anzunehmen, zu akzeptieren, daß wir in einem neuen Lebensabschnitt stecken, und aus diesem Wissen heraus Nutzen und im besten Fall auch Genuss ziehen. Wenn wir Glück haben, ist unser kranker Angehöriger in einer guten Unterkunft untergebracht. Das gibt uns Zeit im Kleinen, gibt uns Zeit aber auch für eine mehrtägige Abwesenheit. Um Luft zu holen, um Freunde außerhalb Berlins zu besuchen. Ich selbst komme gerade von einem 14tägigen Aufenthalt in Umbrien zurück. Für solche Unternehmungen braucht es Mut, ganz besonders am Anfang. Doch ich kann Ihnen aus eigener Erfahrung sagen, daß man sich auch hieran gewöhnen kann, ohne sich weiter von seiner dementen Angehörigen zu entfremden, ohne neuerlich von schlechtem Gewissen umfassen zu sein.

Dazu gehört auch zu erkennen – und zu akzeptieren –, daß der wahrhaft Leidende wir selber sind, die vermeintlich Gesunden. Der Demente, je weiter er in der Demenz voranschreitet, ruht mehr und mehr in sich, glaube nicht nur ich. Und genau das macht uns vermeintlich Gesunde so unruhig, so traurig, so einsam.

**Tagebuch:** Was mir gerade in den Zeiten großer Not geholfen hat, war das Schreiben eines Tagebuchs, Aufzeichnungen des faktisch Geschehenen, des subjektiv Erlebten, der Gefühle. Hätte ich es nicht getan, ich wäre geplatzt, mein Kopf wäre geplatzt. Und das Platzen des Kopfes meiner Frau war eigentlich schon genug.

Ich kam mir durch Schreiben darüber ins Klare, was mit Birge, was mit mir, was mit der Umgebung, der Umwelt, der Familie geschah in einem Fall, der ja nicht zum Alltäglichen in unserem Leben gehört. Schriebe ich nicht, ich hätte nur einen einzigen Brei im Kopf, brächte alles durcheinander, sähe nur einen Riesenberg von Problemen vor mir. Und das Tagebuch oder jede andere Art von Aufzeichnung des Erlebten, Erlittenen hilft, später wieder einzuordnen, was man gerade erlebt. Man vergisst sooo schnell! Gutes wie Schlimmes.



**Korrekturen:** Es ist für den pflegenden Angehörigen, habe ich den Eindruck, gerade anfangs schwierig, ja, immer schwieriger zu entscheiden, wann er eingreifen soll, wann er schweigen soll, wann er korrigieren, wann er dem Gedanken- und Redefluss des Kranken nicht wehren soll. Ist es z.B. richtig, Birge die Setzteller herausholen zu lassen, damit sie ihre 16 Gäste verköstigen kann, oder soll man ihr in Minutenfrist immer und immer wieder erklären, es kämen keine 16 Gäste, es habe auch niemand zugesagt, sie habe auch nicht heute morgen noch angerufen, oben im Wohnzimmer säßen sie durchaus noch nicht und warteten. Und dann der Widerspruch, zu dem Birge fähig ist! Sie glaubt Dinge nicht, weiß sie sie doch besser. Dies und jede Minute mehr davon miterlebend, ist es schwer Gleichmut zu bewahren, immer die richtige Gewichtung zu finden und sich mit Vernunft zu wappnen. Sie kennen das. Und es macht krank, den vermeintlich Gesunden krank.

**Widerspruch:** Und, soll ich da jedes Mal widersprechen? Es ist ein Hochseilakt. Birge schaut mich dann an mit Augen, die – nein, kein Entsetzen – aber Erstaunen und Hilflosigkeit signalisieren. Sie weiß es doch richtig. Sie will begreifen, warum ich ihr widerspreche. Sie wird trotzig. Sie resigniert auch und nennt sich selbst verrückt. Und beide wissen wir voneinander, wie lieb wir uns haben, daß wir uns nicht wehtun wollen. Nur, sie ist die Schwächere. Aber auch ich bin verletzlich. Auch ich bin trotzig, Und dann red' ich halt – objektiv gesehen – Quatsch.

Quintessenz hieraus: Hier stoßen sich Wahrheitsliebe einerseits und Wohlbefinden des Demenzkranken andererseits. Was ist wichtiger? Eindeutig das Wohlbefinden des Kranken! Nicht die Richtigstellung, nicht die Belehrung. Sie dringt im Zweifel ja doch nicht durch, macht den Kranken allenfalls unsicher und damit unwohl. Und was hilft's?!

**Verhalten Pflegepersonal:** Und noch ein Wort ganz besonders zu den hier anwesenden, meist jungen Pflegekräften und Auszubildenden. Was ich mit Ärzten, besonders aber Krankenhausärzten immer wieder erleben musste, gilt in verschiedenem Maße auch für Pflegekräfte. Aus meinem Tagebuch: „Es will mir scheinen, Ärzten, Krankenhausärzten fällt schwer zu begreifen, daß sie selber zwar unter Stress stehen, daß aber die Angehörigen (und Patienten) unter einem viel größeren Stress stehen: dem der Angst und dem der Unwissenheit. Die Ärzte machten es sich viel leichter, würden sie immer gut informieren; die Angehörigen und Patienten würden weniger dumme Fragen weniger oft stellen und weniger im Weg rumstehen.“ Ende des Zitats. Und wie oft habe ich darunter gelitten, wie wenig die Ärzte den Angehörigen sagen. Und die Pflegekräfte dürfen nichts sagen, selbst wenn ich immer wieder durch Andeutungen herausfinden konnte, was Sache ist. Warum diese Geheimnistuerei? Die Ärzte mögen ihre Gründe haben, doch sie können auch anders, wie ich in einigen wenigen Fällen erfahren durfte. Andererseits – es sei zugestanden

– wurde mir auch klar und deutlich, daß nicht alle Angehörigen in gleicher Weise an den Patienten interessiert sind, manches, vielleicht sogar vieles gar nicht wissen wollen.

**Notrufknopf:** Und jetzt möchte ich Ihnen so ziemlich zum Abschluss dessen, was ich Ihnen sagen will, noch etwas dringend ans Herz legen: Ich möchte von einer Hilfe sprechen, die überlebenswichtig sein kann. // Wir kümmern uns um unseren dementen Angehörigen. Kümmern wir uns aber genügend um uns selbst? Wenn es meinem Partner neben mir im Bett schlecht geht, nehme ich das Telefon in die Hand und rufe den Notruf an. // Aber: was passiert, wenn es plötzlich mir schlecht geht? Wenn ich das Gefühl habe, ein Herzinfarkt überkomme mich? Wer greift dann zum Telefon? Ist mein Partner im Nebenbei dazu überhaupt noch in der Lage? Wen soll er anrufen, wie soll er das Telefon bedienen, wie soll er sich vernünftig ausdrücken, wie soll er, selbst wenn dies alles klappt, zur Wohnungstür kommen, etc., etc. // Allen, die mit einem dementen Partner zusammenleben, aber auch allen Alleinlebenden, rate ich zu einem Notrufknopf, wie ich ihn immer um den Hals, auf dem Nachttisch oder gleich neben der Dusche zu liegen habe. Stellen Sie sich vor, sie rutschen nach dem Duschen im Bad aus und brechen sich Rippen. Und aus dem Schlafzimmer kommt die Frage Ihres dementen Angehörigen, was denn los sei, und er tut etwas, das Sie verhindern müssten, ich mag mir die Situation nicht vorstellen. // Einen Notrufknopf bekommen Sie von mehreren Anbietern wie z.B. dem DRK oder den Maltesern, aber auch von anderen Hilfsorganisationen. Umsonst sind diese Hilfsmittel nicht, doch ist das gewiß Ihre geringste Sorge, ist der Notfall erst einmal eingetreten, denke ich.

**Die Liebe bleibt:** Und noch ein allerletztes Wort: Wie ging eigentlich mein Großvater mit der „Verkalkung“, wie man das damals noch nannte, seiner Frau, meiner Omama, um? Über die lange Ehezeit, das Glück, das mögliche Unglück des Zusammenlebens weiß ich nichts; ich weiß nur, daß er ihr binnen 9 Monaten im Tode folgte. Er war deutlich älter als ich heute, doch muss er wohl so stark an seine Frau gebunden gewesen sein, daß er ein weiteres Leben für sich allein nicht länger in Erwägung zog.

Wir sehen: Die Liebe bleibt.

Damit bin ich am Ende meines Vortrags. Ich habe Ihnen Einblick in das Innenleben des vor Ihnen stehenden pflegenden Angehörigen gegeben.

Ich danke Ihnen, daß Sie mir geduldig zugehört haben.

