

Prof. Dr. Annelie Keil (Bremen)
 Vortrag zur Tagung
 Bremer LinDe/ Senatorin f. Gesundheit

Wohin denn nur...?

Integration von Demenzkranken

im Akutkrankenhaus

Klinikum Bremen-Ost, 6.10.2011

Über Hetze, Minutentakte, Leerläufe und den heilenden Sinn der Langsamkeit im Denken, Fühlen und Handeln

Wohin denn nur? ist die **Frage aller Fragen**. Sie bewegt den Menschen vom Augenblick der Zeugung an bis zum letzten Atemzug, der seinerseits den Weg in eine noch unbekanntere Welt ankündigt. „*Wer dem Tod ins Auge sieht, muss die alte Botschaft wieder lernen, dass der Tod ein Geheimnis ist, auf das wir uns in dem gleichen Geist der Demut vorbereiten müssen, wie wir einst gelernt haben, uns auf das Leben vorzubereiten.*“ (Joseph L. Henderson) Und: *Ich stelle mir Demenz in der mittleren Phase, in der sich mein Vater momentan befindet, ungefähr so vor: Als wäre man aus dem Schlaf gerissen, man weiß nicht, wo man ist,*“ schreibt Arno Geiger in seinem empathischen Buch „Der alte König in seinem Exil“ (München 2011) über den Weg seines Vaters in die Demenz. Und der erkrankte Vater August sagt geradezu entwaffnend zu diesem Problem: *Wenn Du wüsstest. Ständig muss ich Sachen zusammenwinkeln. Aber ich will bald damit aufhören...und auch: Das Leben ist ohne Probleme auch nicht leichter.*“ Wenn das keine Weisheit ist, die wir alle lernen müssten!

Leben ist ein Weg durch die Fremde und nur indem wir leben, lernen wir uns, das Leben und unsere immer wieder unbekannte Zukunft kennen, die sich im Kontext von Aufbrüchen, Einbrüchen und Zusammenbrüchen, auf jeden Fall immer in Übergängen, Zwischen- und Spielräumen, zwischen Geplantem und Überraschenden konstituiert. **Nichts ist oder bleibt gewiss**. Viel **Zufall**, relative **Unvorhersagbarkeit**, **begrenzte Planbarkeit** und vor allem **Überraschung** sind die **Grundprinzipien des Lebendigen** und damit auch die **zentrale Herausforderung menschlicher Entwicklung**. Der kleine Mensch macht sich ungefragt bereits im Augenblick seiner Zeugung lernend auf den Weg in die unbekannte Zukunft auf, die Leben heißt. Dem **Anfang** der Menschwerdung wohnt wirklich ein **Zauber** inne, aber diese anstoßende Energie muss bis zum Ende unseres Lebens und vor allem als **Lebensflamme** auch dann brennen, Funken sprühen oder wenigstens glimmen, wenn wir die Überraschungen und

Krisen, die Leben uns beschert weiß Gott nicht mehr nur schön, sondern auch vor allem „böse“ nennen.

Menschliche Entwicklung ist weder ein genetisch fest gelegtes Programm noch etwas, dass man von außen einfach inszenieren und herstellen kann. Vielmehr besteht sie aus einer komplexen, lebenslangen Gestaltungsarbeit, deren Ausgang offen ist und mitten durch Krankheiten, große Verluste und andere Lebenskrisen führt. „*Wir sind keine logischen, sondern lebendige Beispiel des Lebens*“, heißt es in der biografischen Medizin Viktor von Weizsäcker und jede Krankheit hat eine spezifische Dynamik und birgt ein biografisches Geheimnis, das weit über die diagnostische „Falldarstellung“ hinausgeht, mit der wir als Ärzte, Pflegende oder Psychologen Ordnung in das Geschehen zu bringen versuchen. „*Kein Demenzkranker ist wie der andere, in ihrem Wesen bleiben die Betroffenen unergründlich, jeder ein Einzelfall mit eigenen Kompetenzen, Empfindungen und eigenem Krankheitsverlauf*“ schreibt Arno Geiger. V. v. Weizsäcker sprach von einem „**kasuistischen Original**“, das uns gegenübertritt und uns lehrt, dass der Mensch mehr als sein Befund ist. Das allerdings gilt nicht nur für die Krankheit eines Menschen. Wir alle sind auch mehr als unsere Schulnoten, mehr und anderes als unsere professionelle Ausbildung und unsere Berufsbezeichnung, mehr als unsere Erfolge oder Niederlagen!

In diesem Sinne ist **menschliche Existenz eine Werde- und Krisenexistenz**, die von den **Räumen lebt und leben muss**, die sich ihr öffnen oder verschließen! Als **Professionelle** im Umgang mit dem erkrankten Menschen gehören wir zu denjenigen, die kleine und große Schlüssel, gute und schlechte Worte in der Hand, im Kopf oder im Herzen haben, das Leiden zu verringern, Tore zu öffnen, Hilfe zu geben! Als **Eltern halten** wir Entwicklungsräume für unsere Kinder offen oder verschlossen. Als **Liebende** geben wir unserer Beziehung Entfaltungsräume oder schließen uns gegenseitig ein. Inmitten all seiner **Möglichkeiten bewegt** sich der Mensch deshalb ständig im **Raum des Möglichen** und der Potentiale **oder** am Rande des Scheiterns, der Desorientierung und Verwirrung.

Im Erleben der Demenz erfahren Vater und Sohn Geiger, wie es sich in diesen Räumen anfühlt, wenn die Orientierung verloren geht. „*Die Dinge kreisen um einen her, Länder, Jahre, Menschen. Man versucht sich zu orientieren, aber es gelingt nicht... Die Dinge kreisen weiter, Tote, Lebende, Erinnerungen, traumartige Halluzinationen, Satzketten, die einem nichts sagen. Und dieser Zustand ändert sich nicht mehr für den Rest des Tages.* (Arno Geiger, a.a.O.) Offen ist, wie es am nächsten Tag weitergeht, denn immer versuchen wir auf brüchigem Boden Land zu gewinnen.

Beheimatung verlangt mit jeder Veränderung auch die **Bereitschaft, Boden und Heimat aufzugeben und sich wieder aufzumachen.** „*Wo denn hin?*“

begleitet den Menschen als eine Art **fragender Auftrag** oder **als eine geistig-spirituelle Beauftragung**, auch wenn wir in der **Fixierung auf unsere Normalität** glauben, dass wir wüssten, wer wir sind, vielleicht auch noch wie viele, wohin unsere Reise geht, zu welchen Orten wir streben und dass die Zeit mit uns zieht. Arno Grün hat in seinen Arbeiten immer wieder **vom Wahnsinn dieser Normalität** gesprochen. Die **Unabkömmlichkeit**, die Unverzichtbarkeit **unserer Person und ihrer Eigenschaften**, auf die wir oftmals noch angesichts des Todes **pochen**, ist die **Verweigerung des Einblicks in die Endlichkeit wie auch die Unendlichkeit der Zeit**. „So bin ich und so bleibe ich“ ist uns meistens lieber als zu werden, wer wir sein könnten. Werde, der Du bist. Bleibe, wo Du bist- ein schwieriges Unterfangen. Auch nach der Erleuchtung geht es um Wäschewaschen und Kartoffeln schälen! „**Ich will nach Hause**“ bitten uns die an Demenz erkrankten auf den Fluren der Akutkrankenhäuser, in den Pflegeheimen und auch in ihren eigenen Wohnungen, in denen sie betreut werden. Aber wo das wirklich ist, wissen wir nicht. Meistens fühlt sich nichts an wie zu Hause, verzweifelt Arno Geiger manchmal in der Begleitung seines Vaters. *Auch hier sein großes Thema: Zuhause, Sicherheit, Geborgenheit. In seinen Augen hatten diese Dinge außerordentlichen Wert.* (Arno Geiger, a.a.O.) Wo denn hin? Auf jeden Fall an einen Platz, an dem der erkrankte Vater diese Geborgenheit wieder erfährt. Ein sehr praktischer Hinweis für den Fall, dass wir auf einen Verirrten im Akutkrankenhaus stoßen!

Einem Philosophen wird der Satz zugeschrieben: „*Es sind nicht die Dinge selbst, die uns beunruhigen, sondern es ist unsere Sicht der Dinge, die uns Probleme bereitet.*“ Diese Erkenntnis treibt nicht nur die Wissenschaften schon lange um, denn sie hat Folgen auch für die Anwender wissenschaftlicher Erkenntnisse. Es kommt auf den **Standort des Beobachters** an, heißt es in der systemischen Biologie Maturanas. Begriffe wie „**Objektivität**“ und „**Kausalität**“ stehen längst auf der Strichliste unbefragter Selbstverständlichkeiten. Und was man wirklich am „objektive Befund“ erkennen und deuten kann, der auf einem CT erscheint, und wie man eine komplexe Krankheit deutet, die wie die Demenz auch für den Neurologen weitgehend unsichtbar bleibt, zeigt, wie schwer es ist, den „**objektiven Faktor Subjektivität**“ an irgendeine diagnostische oder therapeutische Leine zu nehmen und den erkrankten Menschen dabei von seiner eigenen Krankheit und subjektiven Darstellungsweise zu trennen.

Der Nobelpreis für Physik 2011 geht an Forscher, die sich mit der Explosion von Sternen und den Folgen dieses Ereignisses auseinandersetzen. Die Tatsache, dass wir selbst in der Geschichte der Entstehung von Leben aus „Sternenstaub“ hervorgegangen sind, sollte uns darüber wundern lassen, welche geheimnisvollen Möglichkeiten im Staub stecken, aber auch nachdenklich stimmen, wenn Menschen den Sinn ihres Lebens unter der Explosionskraft einer Krankheit zu verlieren drohen ihr „Kranksein“ als **Zerbröseln** ihrer bisher als

sicher angenommen Wirklichkeit empfinden. Im Dialog der Geigers klingt die Ambivalenz der Wirklichkeitswahrnehmung so:

*„Papa, weißt Du überhaupt, wer ich bin?“
Die Frage machte ihn verlegen.
Er wandte sich zu Katharina und sagte
scherzend mit einer Handbewegung in meine Richtung:
Als ob das so interessant wäre?“*

Wer den Namen einer ihm zugehörigen Person vergessen hat, hat deshalb die Person nicht verloren. Die kommt auch ohne den Namen aus. Wer den Ort vergessen hat, an dem er wohnt, wohnt da immer noch, braucht neue Zeichen und Handreichungen, um zu finden, wohin er gehört. *Da der Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt gelangen kann, muss ich hinüber zu ihm*“, lernt der Sohn Arno in dem Augenblick, in dem er sich auf die Krankheit seines Vaters und auf diesen selbst einlässt, nicht mehr leugnet, was sich zeigt. *Wer fühlt, was er sieht, tut was er kann*“ stand vor einigen Jahren auf einem Plakat, das um die Hilfe für Obdachlose bat.

Auf dem Weg, die Krankheit „Demenz“ verstehen zu lernen und die Versuche der Betroffenen, sich den biografischen Herausforderungen der Krankheit zu stellen und in ihrer jeweilig konkreten sozialen, kognitiven und emotionalen Realität u bewältigen, zu unterstützen, braucht die Übersetzung in **professionelle Maßnahmen** seitens der Helfer **Selbstreflexion, Geduld, Zweifel und vor allem Phantasie**. Ist es **wirklich** so, dass **umherirrende Demenz-Kranke übermäßig „unruhig“** sind und sich ständig selbst gefährden? **Wer** hat bei der **inzwischen dementen Hausfrau eingegriffen** als sie wie wahnsinnig im Laufschrift mit dem Staubsauger durchs Haus rannte, jeden Tag wegen familiärer Sonderwünsche einkaufen ging, die Kinder nicht nur zur Flötenstunde brachte und im Eiltempo pünktlich das Essen auf dem Tisch hatte ? Nun ja, diese Unruhe war eben produktiv und nützlich, vor allem für die anderen Familienmitglieder. **Natürlich stören** herumlaufende, nicht im Bett liegen bleibende Patienten im Krankenhaus die vorgesehene Ordnung, effektive Zeitabläufe und die Disziplin und die Vorstellung, dass es der **Sicherheit und dem allgemeinen Wohlbefinden** dient, wenn man weiß, wer, wann, wo und wie an seinem Platz zu sein hat, kennen wir bereits aus der Schule! Es handelt sich um eine Art machtvolleres Überlebens- und Organisationsprinzip öffentlicher Anstalten, wie uns Foucault nachdrücklich aufgezeigt hat!

Wie „**störrisch**“ und **uneinsichtig** ist der erkrankte Mensch, der als 80 jähriger unbedingt zu seiner Mutter nach Hause möchte, obwohl diese schon 1945 beim Bombenangriff auf Dresden umkam? Erinnerungen halten sich nicht an die Zeit. Sie sind das Seil...*heruntergelassen vom Himmel, das mich herauszieht aus dem*

Abgrund des Nichtseins“, heißt es bei Marcel Proust. **Was bedeutet** der Verlust von Zeit und Raum? **Was dringt** in der Pathologie der Krankheit ans Licht der Öffentlichkeit? **Was geschieht**, was sonst nie geschehen wäre, auch wenn es jetzt nicht passt? **Was sagen uns** Patientenversammlungen vor den Eingangstüren unserer Akutkrankenhäuser, **was die Hofrunden** über die Flure über das, was Menschen vor allem dann brauchen, wenn sie krank sind und Bedürfnisse entdecken, die sie sonst verdeckt haben? **Warum sitzen** viele alte Menschen gelangweilt, oft apathisch und zusammengesunken vor den Türen von Alten- und Pflegeheimen und warten dort offensichtlich vergeblich auf irgendetwas, obwohl hinter ihnen interessante Beschäftigungsangebote auf ihr Interesse lauern? **Ab wann darf man nicht mehr weglaufen?** **Ab wann** werden wir eingefangen? **Ab wann** macht etwas keinen Sinn mehr? **Ab wann** darf man nicht mehr über sein Geld verfügen, **ab wann** muss man die Uhr abgeben? Wann darf man im Leben langsam sein? **Ab wann muss man sich beeilen?**

Könnte es nicht sein, dass Patienten aus **Bewegungslust** handeln und ihr Umherwandern gerade im Akutkrankenhaus unpassender Weise ein Ausdruck gesteigerter Lebendigkeit oder spezifischer Genesung ist? Wie viele Probleme für die „**Organisation**“ der Krankheit und der notwendige „**Organisation der Patienten**“ (**Balint**) darin stecken, soll wahrlich **nicht geleugnet** werden. **Aber** nachzudenken ist dennoch darüber, dass auch unsere ausgehandelten, für manche so einleuchtenden Organisationsstrukturen, unsere Theorien wie unsere professionellen Ansichten über Interventionen und mögliche Therapien **ebenfalls nur Konstruktionen** sind, die sich schnell überholen können. **Beschreibungen**, nach denen der Demenz- Kranke „umherirrt“, „ vor sich hinstarrt“, „Unverständliches brabbelt“, „ ausfallend und aggressiv“ ist, sagen vielleicht mehr über unsere Rezeption, unsere Projektionen wie unsere Beurteilung des Verhaltens als über das Erleben des Kranken. **Vielleicht irrt der Patient** nicht umher, sondern sucht etwas, das er nicht benennen kann oder wir nicht verstehen! **Vielleicht schützt** die fast autistische Starre gegen innere Bewegungen und Aufruhr, gegen Träume und Erinnerungen, die immer wieder zum Durchbruch kommen wollen, aber keinen Ort der Begegnung und auch keinen Ort der Heilung mehr haben? **Vielleicht** steckt hinter dem Brabbeln ein Lied und wie am Anfang unseres Lebens eine Lust an selbst produzierten Tönen? Musiktherapeuten können ein Lied davon singen, was Musik mit Demenz- Kranken anstellt.

Wohin denn nur und **wie denn dann**, das bleiben wichtige Lebensfragen von Kindesbeinen an! **Es gibt** Kulturen, die Verrückte und Verirrte aus Angst oder Überforderung einsperren, **während andere** in der Verrücktheit etwas Göttliches sehen. Und wieder andere, die den von Demenz betroffenen und meistens älteren Menschen **mit Respekt und Demut** begegnen, weil niemand dem **Älterwerden** in welcher Weise auch immer entkommen kann. **Und dann gibt es noch Kulturen**, denen fällt gar nicht auf, wie verrückt es ist, wenn

Börsianer während der Finanzkrise wie aufgescheuchte Hühner um ihre Computer hüpfen, durcheinander schreien, sich an die Köpfe fassen und die Krawatten vom Leibe reißen und „Daxe“ völlig irrational hinauf- und hinunterklettern lassen. Keiner käme darauf, diesen erregten Menschen Fußfesseln anzulegen, Zwangsjacken zu verteilen, gegen die Halluzinationen auf dem Geldmarkt mit Beruhigungspillen vorzugehen, obwohl sie nachweislich nicht nur sich selbst schädigen, sondern auf Kosten Anderer jene Ordnung gefährden, auf die wir irrtümlicherweise unsere ökonomische Sicherheit aufgebaut haben.

Demenz erfordert veränderte Sichtweisen, schreibt Dr. Erich Brunn aus Erlangen. (Alzheimer Forum, 27.9.2011) und plädiert für einen persönlichen Nutzen, der aus dem Umdenken resultiert. *„ Wer sich bewusst macht, dass viele Probleme im Umgang mit Demenz- Kranken mehr mit dem Erleben des Betreuers zu tun haben als mit der Person des Patienten, kann differenzierter und letztlich freier mit der Situation umgehen. Er oder sie wird dann vielleicht weniger nach Mitteln und Maßnahmen suchen, die einen „unruhigen“ Kranken endlich „ruhigstellen“. Möglicherweise fragt sich ein solcher Betreuer statt dessen, was er für sich selbst tun kann, um im Zusammenleben mit dem Demenz-Kranken künftig mehr die Ruhe zu bewahren. Und ein solches Vorgehen verspricht den schnellsten Erfolg.“* Der Demenzkranke August Geiger sagt es in einfachen wie überzeugenden Worten: *„ Wichtig ist, dass man um Dich herum freundlich redet. Dann geht vieles.“* Das gilt übrigens auch für den politischen Umgang mit Abweichlern im Bundestag!

Wie im **Umgang mit** anderen Krankheiten gilt auch für den Umgang mit der **Demenzkrankung: Es gibt nichts zu beschönigen**, wenn der Mensch in dieser seiner Krise herausgefordert wird, nicht mehr weiß, wo hinten und vorne, oben und unten ist, wer zu ihm steht und welche Wirklichkeiten auf immer abhanden kommen. Ein **„ Wohin denn nur“ aber ist nicht zu finden**, wenn wir nur an Defiziten, nur am Erschreckenden anknüpfen, wenn uns die Irritationen der Kranken selbst in die Irre führen und gleichzeitig aber zu Strukturen und Maßnahmen verführen, die wir gegen alle bessere Einsicht aufrechtzuerhalten suchen, auch wenn sie sich als unsinnig, nicht durchführbar oder gar schädlich erweisen. **Nicht nur Demenz erfordert veränderte Sichtweisen, Verhaltensweisen und vor allem eine veränderte professionelle Haltung.** Die **Arbeitsfelder aller Berufe**, die es mit Menschen, ihrer Entwicklung, ihren Krisen und den entsprechenden Dienstleistungen für sie zu tun haben, **brauchen ihrerseits Menschen**, die sich vorstellen können, selbst Betroffene zu sein, die sich einstellen und umstellen können, wenn es um die sinnvolle wie durchaus „effektive“ Erfüllung ihrer jeweiligen beruflichen Aufgaben geht.

Welche Erlösung und umfassende Entlastung für Personal und Betroffene die **Aufhebung der regelmäßigen Essenszeiten in einem Pflegeheim für Demenz- Kranke war**, hat mich selbst vor allem deshalb überrascht, weil es letztlich keine großen „Umstände“ gemacht hat, sondern **lediglich das Eingeständnis** verlangte, dass die Regel, „ Wer A sagt, muss auch B sagen“ **unsinnig wird**, wenn A sich als falsch erweist oder einfach nicht machbar ist. Die alten Menschen konnten nach der Reform so spät frühstücken, wie sie wollten. Das Abendessen auf den späten Abend verschieben oder immer wieder die gleiche Suppe essen solange sie schmeckte. Wer nicht aufgegessen hatte, konnte seine Mahlzeit aufwärmen lassen. Das Personal organisierte eine andere Aufgabeneinteilung und Einsatzstruktur und konnte aufatmen, weil es weniger Leerläufe, weniger Ärger, weniger Stress mit Dingen gab, die ohnehin nicht zu ändern waren!

Wohin denn nur und **wie denn dann**, das bleibt auch eine entscheidende Frage im persönlichen wie professionellen Umgang mit dem eigenen Leben, nicht nur mit dem Leben der Anderen. **Ein Haltung**, die sich vorrangig auf Defizite konzentriert und auch darauf, was nicht geht, zu schwer, zu teuer, zu zeitaufwendig ist – wie wichtig diese kritischen Analysen im politischen Umgang mit den Problemen auch sind- **verführt zur ständigen Klage**, zum **Betruern von Verlusten**, zur **Anklage**, zu **Opferhaltung** und letztlich auf **allen Seiten zu Gefühlen von Angst, Hilflosigkeit, Verzweiflung, Wut und Resignation**. Alle Beteiligten stehen dann in der Gefahr, **Phantasie** und Kreativität zu verlieren, **Spielräume** nicht mehr zu erkennen, zu verbrennen. Am Burn- out leiden oft auch die, die selten für etwas gebrannt haben, weil sie im falschen Feuer der anderen schmoren müssen!

Wir können die Minutentakte unserer Arbeit, die Leerläufe in unseren Amtstuben **nicht** überleben, gesund bleiben oder gar Leben fühlen, wenn wir uns nicht immer wieder auch fragen, „ Was noch alles funktioniert?“ „ Was mitten im Unsinn, den wir aushalten müssen, noch Sinn macht“, „Welche Fortbildung uns weiterbringt, weil sie nicht ständig Sicherheiten verspricht, die es nicht gibt.“ Eine **solche Haltung erhöht die Wahrscheinlichkeit**, dass sich **Freude einstellt**, wo sie nicht erwartet wurde, **Zufriedenheit** entsteht, wo nur noch Krieg z.B. gegen die Krankheit oder andere Kollegen geführt wurde und wo jene **Hoffnung wieder auftaucht**, die ins Gelingen verliebt ist und kein Hundeleben führen will, wie Ernst Bloch es formulierte!

Der erkrankte Mensch ist ein Subjekt, der seine Krankheit mitgestaltet und der sich letztlich nur selbst heilen oder besser gesagt: irgendwie in einen verbesserten Lebenszustand bringen kann- so sehr er auch auf unsere Hilfe angewiesen ist. Der **Demenz- Kranke** muss wo auch immer selbst **seine Zeit**, **seinen Ort**, die **vertrauten Gesichter** auf die eine oder andere Weise wieder finden, um weiterleben zu wollen und sich gegen die Depressionen und

Angstgefühle wehren zu können, die ihn unweigerlich umstellen werden. „Halleluja“ rief August Geiger immer laut und fröhlich beim Betreten des Gemeinschaftsraumes, weil er festgestellt hatte, dass er damit Aufmerksamkeit bekam. Wir alle **müssen lernen, dass Leben uns nichts versprochen hat, außer, dass wir verletzlich und endlich sind.** Aber dennoch hält Leben viel, nämlich das, was wir selbst gestalten oder geschenkt bekommen. **Auf diese Weise, sagt Weizsäcker, ist jeder Patient ein Gegenüber, das uns lehrt, die zu sein, die wir sein wollen, können, müssen oder dürfen:** gute Ärzte, gute Pflegende, gute Lehrer, liebevolle Angehörige.

Überleben im Meer der Verwirrtheit, das heißt auch, **dass der Demenz- Kranke uns zum Lehrer werden kann.** Er kann und muss um seiner Selbstachtung willen erwarten, dass wir alte **Denkmuster aufbrechen,** dass wir unsere eigenen **Verhaltensmuster** angesichts seines bizarren Verhaltens verändern können, dass wir endlich **lernen, was es mit der unantastbaren Würde** des Menschen im konkreten Zusammenleben und mit der Achtsamkeit auf sich hat. **Und könnte** es nicht auch sein, dass uns die Kranken, Ausgegrenzten, die Stigmatisierten, die lahmen Enten, Uneinsichtigen und die Trotzigen zeigen, **worum es im Leben auch gehen kann?** Um **Nutzlosigkeit, um Langsamkeit,** um das **Verlassen** von Routinen und die **Aufgabe von Selbstgerechtigkeit,** um **Lust, um Zeitvergeudung?** Demenz- Kranke und kranke Menschen überhaupt sind ähnlich gute Lehrer und oft ebenso weise wie Kinder, die mit uns zusammen die Schule des Lebens besuchen, die sich von Jahrgangsklassen, Schicht- und Geschlechterzugehörigkeit letztlich unabhängig weiß, wenn es um die Art und Weise geht, ein Mensch im aufrechten Gang auch dann zu bleiben, wenn man gefallen ist.

Die Krankheit mit der Zeit

Schon im **gesunden Leben hält sich unser Leben nicht an Pläne,** schon gar nicht an **Zeitpläne.** Wenn es darauf ankommt, **macht es was es will.** Nimmt sich Zeiten, die wir nicht haben! Legt Pausen ein, wo keine vorgesehen sind. Leidet unter anderen Pausen, die die Biologie vorgesehen hat. **Leben ist pausenlos.** Ein Atemzug folgt dem anderen, ein Herzschlag dem vorhergehenden. Egal ob wir wachen oder schlafen, das Leben geht weiter. Ob wir gesund oder krank sind, das Leben weicht bis zum Tod nicht von unserer Seite. **Aber die Pausenlosigkeit des Lebens ist zugleich voller Pausen.** Wir hetzen von einer Unterbrechung zur anderen und hoffen den willkürlich- wilden Rhythmen des Lebens zumindest für eine kurze Zeit Einhalt gebieten zu können. Manche haben Pausenbrote dabei, andere fühlen Leben nur noch als Pausenfüller. In Minutentakten versuchen wir zu kontrollieren, was man im Griff haben sollte: uns selbst, andere Menschen, die Erfolge, eine Krankheit, das Älterwerden. Aber **während wir den Atem anhalten, geht er untergründig schon weiter.** Leben ist verdammt unruhig, bewegt und stört nicht selten! Nicht

zufällig wird deshalb so viel von Ruhigstellung gesprochen, weil meistens nicht gefällt, was da am falschen Ort Unruhe stiftet. Bewegung ist erwünscht, aber nicht im Krankenhaus. Als Ersatz gibt es Heparinspritzen.

Wer **Zeit einsetzt und verplant**, soll was vom Leben haben. Belege in jeder Art sind beliebt. Was da quittiert wird, ist zwar nicht immer klar, Hauptsache der Einsatz von Zeit wird bewiesen. Drei Minuten waschen, einige Minuten mehr für den Toilettengang, bloß keine Verstopfung, das bringt den Pflugplan durcheinander. Selbst essen dauert länger, also lieber schneller füttern. Auch Leerläufe verschlingen Zeit, viel Zeit schon deshalb, weil ihre Leere oft gar nicht bemerkt wird. Die Hetze im Leerlauf nennen wir Aktionismus. Viel los, nichts passiert. **Das Gefühl, dass uns die Zeit ohnehin ständig durch die Finger rinnt, bleibt** und überlebt als Zahn der Zeit. **Pausen sind das halbe Leben. Nur manchmal stören sie die Ordnung der anderen Hälfte.**

Ansonsten sind sie Stützpfiler zwischen den jeweiligen Hetzjagden, die Ruhe vor dem großen Sturm. Manche Menschen lieben die Pausen mehr als das Leben! Pausenzeichen im Radio kündigen vom routinierten Wechsel im Programm. Aber dann geht das Gleiche weiter! Das gilt auch für das Alltagsleben zu Hause und im Beruf. Da gibt es Atempausen, Mittagspausen, Bewegungspausen, Wachstumspausen, Zwischenpausen, Ruhepausen, Verhandlungspausen, Sendepausen, Arbeitspausen, Menopausen, kardiale Pausen, Sommerpause, Winterpause, Babypause, Beziehungspause.

Leben lebt auf Kosten von Zeiten, die wir selbst oder andere Menschen für uns t vorgesehen haben oder aus guten wie schlechten Gründen **verweigern**. Geboren werden, atmen, waschen, essen, trinken, denken, fühlen, verdauen, schlafen, aufwachen, sich ärgern, gemein sein, danke sagen, arbeiten, sich fortbilden, krank sein und letztlich auch sterben lernen- **alles hat eine Zeit**, aber **welche** das ist und **wie sie sich gestaltet**, muss jeweils immer wieder neu herausgefunden und strukturiert werden. Der Prediger spricht in dem berühmten Bibelzitat deshalb davon, dass alles **seine Zeit** hat. Gemeint ist **eine Zeit, die inhaltlich offen ist und von der Art und Weise ihrer Aneignung lebt: eine Zeit für die Liebe** und eine Zeit für den Hass muss sich der Mensch nehmen, wenn daraus etwas werden soll. Eine Zeit für das Säen und eine Zeit für die Ernte hat die Natur vorgesehen und der Mensch muss sich einklinken, kann nicht im Herbst säen und im Winter ernten, sondern dem Jahreszyklus für das Wachsen folgen. Eine Zeit für den Krieg und eine Zeit für den Frieden- wer wüsste schon die jeweilige Dauer! **Eine Zeit für die Gesundheit und eine Zeit für die Krankheit**, eine Zeit für das gesund bleiben und für das krank werden! Nur weil die Uhr erfunden wurde, müssen wir uns nicht beeilen, sagen meine indianischen Freunde und deuten an, worum es geht: **der Mensch entscheidet über seine Lebens-Zeit**, auch dort, wo er sich anderen Zeitplänen unterwirft. Wenn wir professionell über die Zeiten von Menschen entscheiden, verfügen wir immer über ihre Lebenszeit. Es gibt keine andere! Wir kommen ungefragt

zur Welt. Ob das Sinn macht, müssen wir herausfinden! Wie viel wir dafür brauchen, ist offen. **Mit Hetze, Minutentakten, Leerläufen und Zwangspausen fängt es in der Regel schon an.** Und die **Zeitpläne für Entwicklung, für Rehabilitationen, für Liegezeiten aller Art** liegen bereits in den zuständigen Schubladen. **Spätentwickler**, Träumer, Sprunghafte, chronisch Kranke und neuerdings die Demenz- Kranken aus der demografischen Welle, die unaufhaltsam auf die nächste Generation zurücken und die Angehörigen schon früh in Angst versetzen, sind meistens nicht gern gesehen. Sie verlangen ein radikales Umdenken und halten perspektivisch schon jetzt den angeblich erfolgreich gemanagten Gesundheitsladen auf, auch wenn sie noch nicht desorientiert durch ihre Eigenheime oder die Flure der Akutkrankenhäuser schleichen, schlurfen, stolpern, huschen, rennen oder eben heimlich abhauen bevor sie gesichtet und registriert wurden.

In Zeiten von Krisen und jenen Krankheiten wie Demenz, die unsere Kontrollorgane und Fähigkeit zur Selbstorganisation beschädigen, nimmt das Gefühl der Willkür im menschlichen Leben zu. Unaufhaltsam kommt die mühsam erarbeitete Lebens-Logistik ins Schwanken. Professionelle geraten eher an die Grenzen ihres Tun Das Unplanbare, Zufällige, das Überraschende, der Wandel heben aus den Angeln, was wir mühsam in Tages- und Lebensordnungen untergebracht haben und in beschriftete Schubladen unseres Lebens eingeordnet haben. Da sollte es als Überzeugung überwintern und darauf warten, wenn nötig, aufgerufen zu werden. Wie in der Schule. Nicht dazwischen funken, nicht einfach aufstehen und abhauen, weil einem das Leben nicht passt, einfach abwarten und Tee trinken bis er kalt ist und bitter schmeckt.

Wem die Diagnose „ Alzheimer“ um die Ohren fliegt, erlebt Ähnliches. Wenn die Organe ihr Schweigen in einer somatischen Erkrankung brechen, die Seele im Nervenzusammenbruch, in der Depression, in einer Psychose sichtbar rebelliert und an der Hand des erkrankten Menschen Krankheiten auf die Bühne des Lebens treten, **sprechen diese Bände.** Sie erzählen Horrorgeschichten über das Innenleben, verwandeln Symptome und Schmerzen in Dramen, Romane und Gedichte, wählen Bilder, Symbole und Metaphern, spielen das „Lied vom Tod“, auch wenn dieser noch gar nicht im Spiel ist. Die menschliche Krankheit hält sich nicht an nackte Daten. **Das wissenschaftlich Beweisbare irritiert, wechselt die Kleider, wird zur Glaubenssache und schon gar nicht lässt sich die Krankheit mit einem lateinischen Namen abspeisen.** Immer wieder wird deutlich, wie kümmerlich und unzureichend der Versuch ist, das umfassende biografische Ereignis und Erlebnis Krankheit in einer medizinischen Diagnose einzufangen. Diagnosen sind wie eine Meditation, hat der psychosomatische Arzt Viktor von Weizsäcker einmal gesagt. Der Arzt muss sich langsam in das Krankheitsgeschehen und den erkrankten Menschen eindenken, muss herauszufinden, was geschehen ist und wie der Patient im ersten Augenblick seiner Begegnung mit dem Arzt auf diesen zukommt, sich

biografisch in Szene setzt und zu verdeutlichen versucht, wie er sich selbst und dem Arzt zu begegnen gedenkt. Will er sich stark und unnahbar zeigen oder an die Hand nehmen lassen? Will er von sich und seiner Lebenssituation sprechen oder soll der Arzt erst einmal seine Professionalität unter Beweis stellen? Sollen Angehörige „mithören“, ein Mitspracherecht haben, oder soll es zu einem absolut verschwiegenen Bündnis zwischen Arzt und Patient kommen? Wer hört dem zu, der die Diagnose hat, wer ahnt, was den Betroffenen getroffen hat?

Ich spreche für mich selbst

Ich will, dass alle wissen, dass ich ein vollständiges und ganzes menschliches Wesen bin. Und ich werde bis zu meinem letzten Atemzug ein vollständiges und ganzes menschliches Wesen sein. Ich will und brauche die gleichen Dinge, durch Alzheimer wird mein Bedürfnis zu lieben und von anderen geliebt zu werden nicht geringer. Demenz heißt nicht, dass ich keinen Sinn mehr im Leben brauche. Demenz heißt nicht, dass ich nichts mehr Neues lernen kann. Demenz heißt nicht, dass Lachen für mich nicht mehr wichtig ist. (...) Ich bin Richard verdammt noch mal.“ (Richard Taylor, Alzheimer- Betroffener und Aktivist in seinem Buch „Ich spreche für mich selbst)

Ich bin eine Person, ich bin Richard Taylor. Bitte lügen Sie mich nicht an! Ich vergesse und ich bin angewiesen, dass ich Informationen bekomme, um mich orientieren zu können. Es ist nur so, dass ich Euch oft missverstehe... Bis zu meinem Tod werde ich Person sein und ich habe Demenz. Helft mir zu verstehen... Wenn ich erwarte, dass mein Vater kommt, er jedoch schon lange tot ist, dann ist er in gewisser Weise aber immer noch da. Mir hilft, wenn dann gesagt wird: „Dein Vater wird nicht kommen, doch du bist ihm immer noch nahe. Lass uns über ihn sprechen (Taylor in einem Vortrag, Stuttgart 2010)

Wir hatten uns das recht schön ausgemalt mit dem Alter, sagte sie. Nun ist sie 69, er 79 – und für sie wird es immer schwieriger, Wohnung und Leben in Ordnung zu halten. „Seit fünf Jahren führen wir eine Ehe zu dritt. Rolf, ich und Alzheimer.“ R.D. hat mitbekommen, dass von ihm die Rede ist. „Ich hab das nicht verstanden“, ruft er aus dem Sessel. „Ist auch gut so“, sagt sie. (Spiegel, Wissen, 1,2010, Die Reise ins Vergessen, 81

Die Welten der Krankheit und des erkrankten Menschen sind voller Vermutungen und Begriffe, die wie Speerspitzen umherfliegen, aber das Zentrum des Geschehens nicht treffen. Aufgespießte Botschaften fliegen umher, Ratschläge in Boxhandschuhen, lockere Sprüche an diagnostischen Betonwänden, hinter denen sich die Kranken abducken und verstecken, um nichts mehr darüber zu hören und zu lesen, was sie falsch gemacht, nicht verstanden oder verdrängt haben, hätten wissen können, wenn sie denn gehört hätten.

Wo sicherer Boden war, kann die Erde aufbrechen und eine Krise die festen Grundmauern unseres Zuhauses erschüttern. Wie eine Bombe schlägt irgendein Ereignis oder Erlebnis ein und verändert Blickwinkel, Einsichten und Ausblicke. „Nichts ist mehr wie vorher“, sagen die Menschen dann. Und auch: „Ich bin nicht mehr bei mir, bin außer mir, habe die Richtung verloren.“

Ihre Stimmungen veränderten sich ganz plötzlich. Mal schien sie ruhig, mit allem zufrieden, dann brauste sie auf, beschimpfte mich und stieß die übelsten Schimpfworte aus. Oft tat es ihr hinterher leid, und immer war dieser fragende, hilfeschuchende Ausdruck auf ihrem Gesicht, als erwarte sie von mir eine Erklärung für ihr Verhalten – berichtet eine Angehörige einer an Demenz Erkrankten... Die Krankheit hatte ihr die Ruhe geraubt. Davor war sie ein Mensch, der zwar lebhaft und temperamentvoll, aber voller Ruhe und Bedächtigkeit gewesen war. Alles, was sie jetzt tat, brach sie ab- den Satz, das Telefonat. Sie konnte die Dinge ihres Lebens nicht mehr zu Ende bringen. Ging sie spazieren, trieb sie irgendeine Macht nach kurzer Zeit zurück. Sie trank ihr Glas nur zur Hälfte, aß meistens ihr Essen nicht auf. Schubladen, Schränke, Lichtschalter, Wasserhähne, selbst der Telefonhörer- während sie damit umging, vergaß sie es. Ihr Körper war von einer schrecklichen Unruhe erfüllt. Wenn ich sie bat, sitzen zu bleiben, zu entspannen, wollte sie das auch. Doch nach kurzer Zeit stand sie auf und musste irgendetwas tun.“ – erzählt eine Angehörige einer an Demenz erkrankten Frau(Baer, Innenwelten der Demenz, 73)

Als Betroffener, der die Diagnose lebt, wird der erkrankte Mensch zum Berichterstatter, zum Reisebegleiter für die Angehörigen und Kommentator der eigenen Lebensreise. Er legt, wenn er denn gefragt oder wirklich wahrgenommen wie gehört wird, mit beeindruckenden Bildern und differenzierten, wenngleich nicht immer leicht verständlichen Worten Zeugnis über etwas ab, das man meistens nicht sehen, sondern nur erleben, fühlen, vor allem auch dann fürchten kann, wenn man nicht selbst betroffen ist. **Das menschliche Zuhause ist in der Leibhaftigkeit einerseits ein fester Wohnsitz**, denn wir können unserem Leben nicht ohne weiteres kündigen. Und gleichzeitig sind wir in einer Art „**Wohnmobil**“ unterwegs, mit dem wir uns durch die Welt bewegen, irgendwo anhalten und parken, Unfälle erleiden, fliehen und ankommen, manchmal den Führerschein gefährdet sehen und plötzlich merken, dass wir „ein Rad abhaben“. „Wie die Wolken dort wandern am himmlischen Zelt“, so steht uns der Sinn nach der weiten Welt, singen wir im Mailied. Und diese Welt ist immer nebenan oder nirgendwo zugleich.

Wer ist der Meister dieses Hauses, das wir unser Zuhause nennen und wie lange? Wer ist die Hüterin? Wer macht die Lebenspläne, wer vergisst sie wieder? Wer gestaltet, wer zerstört? Wer kontrolliert? Wer haucht einem

Zuhause Leben ein? Und wer bestimmt den Wert der unterschiedlichen Jahre, die wir leben? Leben braucht grenzenloses Vertrauen, besonders dann, wenn wir unseren Schritten, Gedanken und Gefühlen nicht mehr trauen können. „*Ich setzte den Fuß in die Luft und sie trug*“, heißt es bei Hilde Domin. Meistens, wenn nichts dazwischenkommt, sagt das Leben.

Gunter Sachs setze den Fuß in die Luft und sie trug nicht mehr. Vor wenigen Wochen, in diesem Mai 2011, lässt sein Zuhause ihn im Stich. Als die dunklen Wolken einer möglichen Erkrankung näher kommen und der Donnerhall in seiner Seele für ihn unüberhörbar wird, scheidet er aus dem Leben und hinterlässt einen Brief.

„In den letzten Monaten habe ich durch die Lektüre einschlägiger Publikationen erkannt, an der ausweglosen Krankheit A. zu erkranken. Ich stelle dies heute noch in keiner Weise durch ein Fehlen oder einen Rückgang meines logischen Denkens fest – jedoch an einer wachsenden Vergesslichkeit wie auch an der rapiden Verschlechterung meines Gedächtnisses und dem meiner Bildung entsprechenden Sprachschatzes. Dies führt schon jetzt zu gelegentlichen Verzögerungen in Konversationen.

Jene Bedrohung galt mir schon immer als einziges Kriterium, meinem Leben ein Ende zu setzen.

Ich habe mich großen Herausforderungen stets gestellt. Der Verlust der geistigen Kontrolle über mein Leben wäre ein würdeloser Zustand, dem ich mich entschlossen habe, entschieden entgegenzutreten. Ich danke meiner lieben Ehefrau und meiner engsten Familie sowie meinen in tiefer Freundschaft verbundenen Weggefährten, mein Leben wundervoll bereichert zu haben.

Wohlbefinden oder Schmerz, Freude oder Angst sind uns ins Gesicht geschrieben, fahren uns in die Knochen, **machen sichtbar, was verborgen ist**, verwandeln eine blühende Lebenslandschaft voller Musik in eine tonlose Wüste, in einen Dschungel der Gefühle oder eine fast tote Vulkanlandschaft, aus der alle anderen geflohen sind. Man **sieht vielen Menschen an**, wie es ihnen geht, erkrankten Menschen ganz besonders und auch denen, die andere Lebenskrisen durchlaufen. Wer den **Demenz Kranken im Akutkrankenhaus** integrieren möchte, ihm ein echtes **Aufenthaltsrecht und Mitbestimmung** verschaffen will, der muss jene Brücke bauen, von der Arno Geiger gesprochen hat. Dazu die Geschichte eines Arztes:

Er hatte viel Erfolg in seinem Leben. Auf seine Leistungen darf er stolz sein. Berufsoffizier, Medizinstudium, Arzt, Oberarzt, Chefarzt, Professor. Eine Kapazität auf seinem Gebiet. Ein erstklassiger Diagnostiker. Seine Patienten

pilgerten aus der ganzen Republik zu ihm. Und dann stand sein Abschied in den Ruhestand bevor. Man plante ein großes Fest, und die akademischen Freunde reisten aus ganz Europa an. Sie redeten und dankten dem ehrenwerten Professor. Der hörte zu und lächelte geduldig, bis sich das letzte Lobeswort über ihn ergossen hatte. Dann stand er auf und hielt seine letzte Vorlesung. Er verbeugte sich vor seinen Gästen und sagte:

„Ja, ich habe viel geleistet auf dem Gebiet der modernen Medizin. Ich habe Abertausende von Computer-Tomographien gesehen. Ich sah den Querschnitt der Leber, des Magens, der Niere, der Lungen. Ich sah Rücken, Schultern, Beine und Füße bis auf den kleinsten Knochen. Ich sah die kranken Organe und rechnete mir manchmal aus, wie viel Monate das bösartige Gewächs in ihnen noch wüten würde, bis es zu ende geht. Ich sah mit meinen Röntgenaugen alles – und trotzdem fühle ich mich wie ein Blinder, dem das Wesentliche verborgen blieb. Wer war das? Der Lungenkrebs? Wie war es, als man ihm sagte, dass seine Tage gezählt sind? Starb er schwer? Haben seine Kinder geweint? - Oder der Magen? Wer war das? Wie viel Kummer musste dieser Mensch, zu dem er gehörte, schlucken, bis er sagte: Ich kann nicht mehr? Was weiß ich, der Chefarzt, über die Patienten, die in meinem Krankenhaus mit dem Tod gerungen und oft genug den Kampf verloren haben? Ich kenne von diesen Menschen nur ihre Röntgenbilder; noch nicht einmal ihr Gesicht. - Ja, meine Damen und Herren, ich habe viel gewonnen, Ruhm, Ehre, Ansehen und Erfolg; aber mein Mitleid habe ich verloren.“

Einen persönlichen Gedanken fügte er in seiner Abschiedsrede noch hinzu, er sagte: andere Menschen, die in Ruhestand gehen, lernen eine weitere Fremdsprache, sie beginnen zu malen, zu reisen oder studieren Archäologie. Ich werde mich auf die Suche machen, um hinter jedem Bild, dem ich begegne, den ganzen Menschen zu sehen. Ich will das Mitleid wieder lernen.. (Aus Doris Weber in einer WDR Sendung)

Was wäre zu tun? Wie können wir im Umgang mit Demenz- Kranken eine Reform des Umdenkens einleiten, die wahrscheinlich weniger kostet als wir befürchten und den professionellen Auftrag mehr am Patienten und gleichzeitig auch am Wohlergehen und der Arbeitsmotivation der professionellen Helfer orientiert. Gebraucht wird ein **Konzept der „Entschleunigung“ und „Nachdenklichkeit“**, das sich der **Innenwelten der Demenz** mit mehr Ruhe annimmt, der **Langsamkeit** folgt, mit der der Patient an der Hand seiner Krankheit zu gehen vermag, sich mit dem **Erleben** auseinandersetzt, das mit dem **Ereignis** Krankheit einhergeht und eine **Selbstreflexion** erlaubt, die auch die professionellen Begleiter bei sich selbst erleben lässt, wie sich ein Weg durch die Fremde des Lebens wirklich anfühlt. Dazu:

- Müssen Medizin, Pflege, Patienten und Angehörige wie die Öffentlichkeit lernen, dass man nicht alles durchleuchten, aufklären,

nicht alles heilen kann. Dass Krankheiten nicht Defekte sind, die einfach repariert werden müssen, sondern Sinn und Bedeutung für den Kranken und seine Mitwelt haben;

- Gebraucht wird eine Übersetzungsleistung, damit wir verstehen lernen, was uns so an die Nieren geht, wenn wir aufgeben müssen, was uns bisher gehalten hat. Auch da, wo immer weniger gesprochen wird, muss über Erinnerungen, Geheimnisse, Wünsche und Gefühle nachgedacht werden;
- Wir brauchen andere Sprechstunden, solche, in denen auch geschwiegen und nur gehalten wird, in denen getanzt und musiziert, gelächelt und geflücht werden kann;
- Wahrnehmung, Achtsamkeit, Einfühlen, Empathie und Verstehen sind die besonderen Methoden einer Medizin und Pflege von Demenzkranken und die Prinzipien einer Medizin der Langsamkeit;
- Gebraucht wird auch eine professionelle Abrüstung, die mehr Personal dafür einsetzt, Zeit zu haben und mit den Menschen zu sprechen, Fragen zu stellen und offen zu lassen;
- Medizin und Pflege brauchen Laien und von Krankheit Betroffene, die bei Entscheidungen mitreden und mitbestimmen
- Und wir brauchen uns alle gegenseitig, um Wirkungen und Nebenwirkungen von Erkrankungen und ihre Behandlungsmethoden zu beschreiben und zumindest die offensichtlichsten Irrwege zu vermeiden.
- Zivilcourage und bürgerschaftliches Engagement, Demut statt Hybris sind wichtige Heilmittel, wenn der Mensch der Unheilbarkeit begegnet. (vgl. Mechthilde Küttemeyer, Die Medizin braucht mehr weibliches Denken, in: Provokationen zur Gesundheit, Frankfurt 1995)

„Das Leben ist ohne Probleme auch nicht leichter“, sagt der Demenzkranke August Geiger. Das stimmt. Wohin denn nur? An die Arbeit und weiter am Ball bleiben! So vieles gelingt schon. Das kann uns ermutigen, weiterzumachen und auch von den politischen Forderungen nicht abzulassen, dass sich das Gesundheitssystem auf den erkrankten Menschen und seine Helfer zubewegt.

Eigene Literatur mit weiteren Hinweisen:

Annelie Keil (2011) Auf brüchigem Boden Land gewinnen. Biografische Antworten auf Krankheit und Krisen, Kösel Verlag München

Annelie Keil (2006) Dem Leben begegnen. Vom biologischen Überraschungsei zur eigenen Biografie, Ariston/ Hugendubel München

Annelie Keil (2004) Wenn Körper und Seele streiken. Die Psychosomatik des Alltagslebens, Ariston Kreuzlingen

