

Dement. Schwierig und liebenswürdig.

Mara Rüegg

erzählt über die letzten Lebensjahre
ihres an Demenz erkrankten Ehemanns

Dement. Schwierig und liebenswürdig.

Mara Rüegg
erzählt über die letzten Lebensjahre
ihres an Demenz erkrankten Ehemanns

©2016 Mara Rüegg
Gestaltung: www.schmutz-pfister.ch
Druck: www.bod.ch

Am 3. Oktober 2014 starb mein geliebter Ehemann Ernst. Die letzten drei Jahre seines Lebens hatte er an Demenz gelitten. Nach seinem Tod brauchte ich zuerst Zeit für mich. Zeit, um mit meiner Trauer fertig zu werden und Zeit, um wieder zu Kräften zu kommen. Im Dezember 2015, etwas mehr als ein Jahr nach seinem Tod, fühlte ich mich stark genug für einen ungeschminkten Rückblick über die letzten Jahre und bereit, mit einer gesunden Distanz meine Erfahrungen mit dieser Krankheit aufzuschreiben.

Ich habe viel gelesen über Demenz, viel gehört und viel erlebt. Geholfen hat mir nur mein Glaube, die grosse Liebe für meinen wunderbaren Mann und – die Infoblätter der Alzheimervereinigung. Mit meinem Erfahrungsbericht habe ich nicht den Anspruch, DIE Wahrheit über diese Krankheit zu erzählen. Ich möchte in offenen und ehrlichen Worten aufzeigen, was ich erlebt habe – Positives und Negatives – und Sie, liebe Leserinnen und Leser, ermutigen, ebenso offen mit der Krankheit umzugehen, wenn Sie respektive Ihr Umfeld davon betroffen sind.

Es beginnt schleichend

Wann bei meinem Mann die Krankheit genau ausbrach, kann ich nicht sagen. Sicher ist, dass es schleichend begann. Ich vermute, dass Ernst schon vor Jahren gemerkt hatte, dass irgendetwas nicht mehr so funktionierte wie gewohnt – und es lange verbergen wollte – und konnte. Einige Monate nach seinem Tod fand ich in seinen alten Agenden kurze Bemerkungen, Erinnerungen und Warnungen an sich selbst. Auf Grund dieser Einträge kann ich mit einiger Sicherheit sagen, dass die Krankheit rund sieben bis acht Jahre vor seinem Tod ihren Anfang nahm.

Erste spürbare Zeichen seiner Krankheit waren zunehmende Probleme mit Namen und Personen. Er vergass Namen oder wusste, dass er eine Person kannte, war jedoch nicht in der Lage den richtigen Namen zuzuordnen. Mir als Ehefrau fiel das schon früh auf, aber ich fand wohl mehr Entschuldigungen und Ausreden für diese «Lücken» als er selber: «Er ist viel auf Geschäftsreise, hat Verantwortung, steckt bis über die Ohren in Arbeit.» In diesem schleichenden Prozess schluckte ich aus Liebe zu ihm viele Bemerkungen hinunter und steckte verbale Schläge ein – um ihn nicht in Verlegenheit zu bringen.

Ich gab ihm einfach Recht

Weiter fiel mir auf, dass er sich bei Fehlern immer vehement rechtfertigte und es gar nicht mochte, wenn er korrigiert wurde. Oft gab er anderen die Schuld: «Ich war das nicht, das musst du gewesen sein, du warst zuletzt im Wohnzimmer, ich war in der Küche... » Sätze dieser Art hörte ich sehr oft. Je länger seine Krankheit andauerte, desto mehr liess ich mich nicht mehr auf solche Diskussionen ein, ich gab ihm einfach Recht. Im Nachhinein stellte ich fest, dass das ein sehr wichtiger Punkt war. Ernst brauchte während seiner Krankheit viel mehr Bestätigung und Bejahung als vorher. Das gab ihm Sicherheit, Halt und die Hoffnung, dass nicht alles falsch und verloren war. In Diskussionen beharrte er unnachgiebig auf seinem Standpunkt. Er konnte das gleiche Thema eine Viertelstunde später wieder ansprechen und wusste von der vorangehenden Diskussion nichts mehr, da merkte ich, dass es nichts bringt, lange zu argumentieren. Es war viel besser, ihn zu bestätigen, bestärken – und das Ganze mit viel Liebe zu nehmen – auch wenn es oft nervenaufreibend war.

Ich kenne Fälle, wo Partner, Verwandte und Betreuer aufgaben. Sie fanden es sinnlos mit dem Kranken zu sprechen, verloren die Nerven, so dass sie am Ende nur noch schwiegen. Ich kann nachvollziehen, dass das geschieht, finde es jedoch sehr schade. So lange die eigenen Kräfte reichen, sollte man versuchen, mit dem Demenzkranken zu reden. Das hat auch etwas mit Respekt und Würde zu tun.

Die nächste für mich spürbare Veränderung war sein verlangsamtes Denktempo und viele falsche Aussagen vor allem hinsichtlich seiner Körperpflege. Einmal sagte ich ihm, dass es Zeit wäre für einen Coiffeur-Besuch. Er behauptete, er sei schon gewesen, das sei jetzt nicht nötig. Ich konnte ihn nur mit grösster Anstrengung dazu bringen, zum Coiffeur zu gehen. Dort angekommen setzte er sich nicht auf den Stuhl, den der Coiffeur ihm zeigte, sondern auf einen anderen – und war nicht mehr davon wegzubringen. Um dieses extreme Festhalten an irgendetwas auszuhalten, braucht es von der nahestehenden Person enorm viel Geduld, Kraft, Einfühlsamkeit und Liebe.

Auch für meinen Ehemann kam der Moment, als er seinen Fahrausweis abgeben musste. Als Ersatz schenkte ich ihm ein Generalabonnement der SBB – auch wenn es sich finanziell nicht lohnte. Das GA gab ihm Sicherheit und die Möglichkeit in jedes beliebige Verkehrsmittel einzusteigen. Ich erinnere mich, wie er – stolz wie ein Kind – allen erzählte, dass er nun ein GA besitze und dieses viel besser sei als ein Auto.

Gewohnte Routine gibt Halt

Es ist ein menschliches Grundbedürfnis, etwas beitragen zu wollen in einer Beziehung oder einer Gemeinschaft. Einem dementen Menschen wird oft nichts mehr zugetraut, er hört Aussagen wie: «Du kannst das nicht.» oder «Du kannst das nicht mehr so, wie es sein müsste.» Ich machte vor allem in Heimen die Erfahrung, dass man es am liebsten hatte, wenn Ernst teilnahmslos in einer Ecke sass. Wenn er das nicht wollte, stellten sie ihn medikamentös ruhig. Auch Einweisungen in psychiatrische Einrichtungen, Gewalt, Drohungen und sogar Fesselungen erlebte ich, um den Patienten ruhigzustellen.

Für Ernst war es schön, wenn er gewisse, einfache Aufgaben im Haushalt oder Garten erledigen konnte. Dabei musste ich sehr sorgfältig mit ihm umgehen. Er war schnell verängstigt und aus dem Gleichgewicht. Das waren Momente, in denen er ausflippen konnte. Um ihm im Alltag Halt zu geben, sorgte ich dafür, dass sein Leben möglichst den gewohnten, routinierten Lauf nahm. In seiner heimischen Umgebung herrschte eine ruhige Atmosphäre, Änderungen versuchte ich möglichst zu vermeiden.

In Diskussionen mit Ernst merkte ich mit der Zeit, dass ich Themenwechsel möglichst vermeiden sollte. Machte ich es trotzdem, kam er nicht mit. Er blieb gedanklich einfach beim Vorhergehenden hängen. Schnitt ich ein neues, vermeintlich viel interessanteres Thema an und stellte ihm dazu eine Frage, ignorierte er diese oft und redete weiter über das Vorherige. Wollte ich den Themenwechsel forcieren oder ihn sanft in Richtung des neuen Themas lenken, wurde er nervös und verbal aggressiv. Das waren offensichtliche Zeichen von Überforderung.

Widerspruch, nach Widerspruch, nach ...

In der Begleitung von Ernst lernte ich Geduld und nochmals Geduld. Ich lernte, ihm zuzuhören und ihn nicht zu unterbrechen. Wenn er redete, war das oftmals endlos lange, manchmal aber auch nur ganz kurz. Ich hatte den Eindruck, dass er kein Zeitgefühl mehr hatte – er verlor sich einfach in der Zeit. Bezeichnend für seine Krankheit waren die Extreme bezüglich Zeitgefühl und Beharrlichkeit. Ein Beispiel: Ernst konnte mitten in der Nacht aufstehen, sich anziehen und nach mir rufen: «Mara, es ist Tag. Was machen wir jetzt? Wohin gehen wir?»

Es wurde immer deutlicher, dass er Schwierigkeiten hatte, längere Gespräche oder Sätze zu verstehen. Bei einer Abstimmung wies ich ihn darauf hin, dass er etwas nicht richtig verstanden hatte, aber er glaubte mir nicht. Also rief er seinen Freund an und nach einem Moment hörte ich ihn sagen: «Ja, so habe ich das auch verstanden.» Als er mir nachher erklärte, was sein Freund gesagt hatte, waren es fast genau meine Worte. Ernst hatte ganz einfach vergessen, was er vorher behauptet hatte. Es gab Tage, da reihte sich im Gespräch mit ihm Widerspruch an Widerspruch. Erlebte ich ihn mir gegenüber als äusserst beharrlich, dann war es für mich auffällig, wie stark er sich von gewissen Menschen wie seinen Freunden oder seinem Hausarzt, einer liebevollen Respektsperson, beeinflussen liess.

«Nein, das habe ich nicht gesagt!»

Und immer wieder «Nein, das habe ich nicht gesagt.» – Auch wenn er es gerade vor zwei Minuten gesagt hatte. Wenn ich zu müde für ein Gespräch oder eine Argumentation war und einfach nur bejahte, gab es Momente, da genügte ihm das nicht. Er wollte gerne und lange über etwas diskutieren. Ich spürte, dass das ist für ihn sehr wichtig war. Er fühlte sich dabei stark, hatte immer noch etwas zu sagen und konnte Autorität zeigen. Erst im Nachhinein merkte ich, dass Reden und Diskutieren für ihn äusserst wichtig war. Indem er sich ausdrückte, schaffte er sich Entlastung und Entspannung.

Ernst erzählte mit fortschreitender Krankheit allen Leuten sehr viel von sich und übertrieb oft oder erzählte Dinge, die nicht stimmten. Zu Hause hatten wir eine grosse Muschelsammlung, einige davon selbst gefunden, die meisten auf unseren Reisen gekauft. Ernst erzählte, er habe diese Muscheln selbst gefunden – und gegessen. Eine andere Geschichte von ihm war jene, dass er im Folgejahr mit den Skis vom Jungfrauoch herunterfahren werde oder dass er vor 50 Jahren in Britisch Honduras einen heftigen Tornado erlebt habe. Diese Geschichten erzählte er immer und immer wieder, zwar mit kleinen Änderungen aber irgendwann konnte ich sie fast nicht mehr hören.

Zu seinem Krankheitsbild gehörte auch die extreme Haltung gegenüber Ausländern: «Sie müssen weg, sie nehmen uns unser letztes Brot.» Meine Bemerkung, dass ich auch keine gebürtige Schweizerin sei, liess er nicht gelten: «Nein, du bist Schweizerin.»

Seine unerbittliche Haltung war Teil der Krankheit und Ausdruck seiner existenziellen Ängste. Er spürte, dass die Krankheit ihn bedrohte, das bestätigte mir ein befreundeter Arzt.

Ich erlebte seine Krankheit, diesen ganzen mehrjährigen Prozess des langsamen Zerfalls nicht als Pflegerin, nicht als Begleiterin und auch nicht als seine Partnerin. Verbunden durch tiefe Liebe erlebte und durchlitt ich die Krankheit als Hälfte von ihm. Auch wenn er mir gegenüber manchmal heftig reagierte und mir sogar drohte, hatte ich nie Angst. Allen Widrigkeiten zum Trotz liebten wir uns herzlich bis zu seinem Tod.

«Ich bin kerngesund. Du bist krank»

Neben den typischen Demenzproblemen kamen mit der Zeit immer weitere dazu. Er brauchte Hörgeräte, verlor sie, wir suchten sie, mussten immer mal wieder neue aus- und anprobieren. Es gab Schwierigkeiten beim Zahnarzt und zuletzt kam eine Herzinsuffizienz dazu. In der Folge wurde ihm ein Herzschrittmacher implantiert. Nach dieser Operation sorgte ich mich noch viel mehr um ihn, wollte ihn vor Anstrengungen jeglicher Art schützen. Er verstand das nicht und beteuerte ständig: «Ich habe nichts. Ich bin kerngesund. Du bist krank.» In unserem Intimleben änderte sich für ihn nichts, aber ich hatte Angst, dass er einen Herzinfarkt erleiden würde, so war ich sehr angespannt und realisierte erst mit der Zeit, wie er mir langsam entglitt.

Einige Zeit später verspürte er erneut Brustschmerzen. Wir reagierten sofort und sehr schnell zeigte sich, dass eine Herzklappen-Operation notwendig war. Kurz vor seinem 80. Geburtstag erfolgte der risikoreiche Eingriff. Zum Glück war damals unsere Tochter als Ärztin am Unispital tätig, das gab uns eine gewisse Sicherheit. Bei diesem Eingriff ging er durch ein Delirium, was sein Gehirn noch weiter schädigte. Einige Monate später las ich in einem Artikel der New York Times über Operationen und Narkosen, dass gewisse Sedativa sehr schlecht sind für das Gedächtnis.

Allen Widrigkeiten zum Trotz erholte sich Ernst innerhalb einiger Monate sehr gut von der Operation – auch geistig. Er gewann fast seine vorherige Selbständigkeit zurück. Aussenstehende merkten kaum, dass ihm etwas fehlte. Wir unternah-

men noch ein paar Reisen ins Ausland, was für mich anstrengend und schwierig war, aber jeweils ohne grössere Probleme klappte. Nur in den letzten eineinhalb bis zwei Jahren seiner Krankheit waren Auslandsreisen nicht mehr möglich. Bei unserer letzten Flugreise nach Belgrad war er am Flughafen offensichtlich überfordert und rebellierte. Von diesem Zeitpunkt an bemerkte ich, wie sich sein Zustand rapide verschlechterte.

Anfänglich nahm er seine Medikamente in Wochenschachteln verteilt selber, bis ich merkte, dass er es nicht mehr im Griff hatte. Am einen Tag vergass er sie, dafür nahm er sie an einem anderen mehrmals. Mir gegenüber wurde er misstrauisch, wollte nicht, dass ich sie ihm gebe.

Zum Glück hatten wir unseren Hausarzt. Er überzeugte ihn, dass das der beste Weg sei und Ernst fügte sich.

«Er kann nicht dement sein!»

Zunehmend hatte er auch Probleme mit Geld. Er verstand den Wert des Geldes nicht mehr. Wenn ich im Restaurant für die Getränke zehn Franken bezahlte, reagierte er entrüstet: «Das sollte nicht mehr als zwei Franken kosten.» Trotzdem sorgte ich dafür, dass er immer ein 10er- oder 20er-Nötli und eine Kontokarte (ohne Pincode) bei sich hatte, was ich als gut und richtig für ihn empfand. Einmal schenkte er mir zu Weihnachten ein kleines Goldkreuz. Ich war völlig perplex, das hatte ich mir vor vielen Jahren gewünscht. Als ich es ausgepackt in den Händen hielt, fragte ich ihn, wie und wo er es gekauft habe. Seine Antwort: «Was für eine dumme Frage. Ich bin nicht blöd. Ich habe es beim Goldschmied bestellt und Geld bei der Bank abgehoben.» In diesem Moment dachte ich: «Er kann nicht dement sein!»

Keine halbe Stunde alleine

Im Alltag erlebte ich viele extreme Situationen mit ihm. Vor allem bei der Körperpflege weigerte er sich, meine Hilfe anzunehmen. Als ich ihm beim Ausziehen vor dem Duschen helfen wollte, beschimpfte er mich: «Ich bin nicht blöd! Geh weg, meinst du ich kann das nicht!» In der Dusche war er nicht mehr in der Lage, die Wassertemperatur richtig einzustellen, er schraubte an der Heizung. Das führte fast zu einem Feuer in unserem Haus. Wo er sich doch so davor fürchtete. Als ich an Neujahr in unserem Cheminée ein Feuer anzündete, rannte er in Panik davon. Er wollte Wasser holen, um es zu löschen.

Seine zunehmenden Schwierigkeiten führten dazu, dass ich ihn keine halbe Stunde alleine lassen konnte. Einmal kam ich nach einigen Minuten aus dem Keller wieder hoch ins Wohnzimmer – es war Winter, draussen lag Schnee – und mein Mann sass mit nacktem Oberkörper auf dem Balkon. Er wollte ein Sonnenbad nehmen. Je länger desto mehr spürte er die Temperatur nicht mehr. Ich musste immer darauf achten, dass er dem Wetter entsprechend angezogen war.

Er verlor auch in seiner Gefühlswelt die Orientierung

Seine Gefühlswelt oder besser, wie er seine Gefühle ausdrücken konnte, war für mich ein dauerndes Wechselbad. Am einen Tag reagierte er auf seine Mitmenschen, als wären sie seelelose Gebilde aus Stein, ein anderes Mal wollte er der Spite-xbetreuerin einen für ihn bedeutenden Gegenstand schenken. Ja, Ernst war definitiv in der Lage, Gefühle auszudrücken, nur änderte sich deren Ausdrucksform, Intensität und Zielperson laufend. Er verlor wie in der Gedankenwelt auch in seiner Gefühlswelt langsam die Orientierung und Ordnung.

Seine Kindheit war sein Anker

Während der Krankheit verweilte er gedanklich viel in seiner Vergangenheit, vor allem in der Kindheit. Da fühlte er sich am sichersten. Sie war wie ein Anker für ihn. Als mir das bewusst wurde, füllte ich eine Schachtel mit alten Familienfotos. Darauf erkannte er bis zum Schluss alle Personen, auch Cousins und Cousinen. In dieser – vergangenen – Welt fühlte er sich viel mehr zuhause als in der aktuellen. Ich legte auch seinen Pass in die Schachtel. Er war jahrelang ein wichtiger Begleiter für ihn gewesen. Ernst war viel gereist in seinem Leben. Im Laufe der Jahre hatte er von all seinen Reisen rund um die Welt vieles mit nach Hause gebracht und aufgestellt. Es war ihm wichtig gewesen, bestimmte Gegenstände als Erinnerungen aufzubewahren. Mit der Zeit realisierte ich, wie die Fülle an Gegenständen ihn mehr und mehr überforderte. Deshalb reduzierte ich kontinuierlich die Anzahl. Er bemerkte es nicht.

Ähnlich verhielt es sich mit seiner Kleidung. Er brauchte immer weniger. Nur das Notwendigste und Praktischste wollte er noch. Seine Krankheit war in vielerlei Hinsicht ein langsamer und sanfter Abschied von vielen Dingen. Irgendwann stand er fast nur noch am Fenster und schaute hinaus. Ich glaube er wollte lebende Menschen sehen, statt tote Gegenstände. Immer wieder fragte er mich, ob wir alleine seien, hat überall das Licht brennen lassen, wollte nach draussen. Für mich waren das deutliche Zeichen von Einsamkeit und Angst.

Versöhnung dank Vergessen

Für Ernst war es ein grosses Glück, dass wir in der gleichen Ortschaft wohnten, wo er geboren und zur Schule gegangen war. Er kannte alle Flur- und Waldwege, Abkürzungen und Wiesen. Die Wege, vor allem jenen zum Elternhaus, vergass er bis zuletzt nicht. Ernsts Schwester wohnte im Elternhaus. Leider waren sie seit Jahren zerstritten wegen Erbfragen. Mein Mann litt sehr darunter, hatte er doch lange Zeit erfolglos Frieden und Versöhnung gesucht. In der Folge hatte er keinen Kontakt mehr mit seiner Schwester gehabt – bis seine Demenz fortgeschritten war. Er vergass einfach alle Probleme und Unstimmigkeiten mit ihr, ging bei ihr vorbei, klopfte und wollte unbedingt zu ihr hinein, aber schaffte es nicht. Laut rief er nach ihr. Sie sass im Rollstuhl und konnte ihm nicht öffnen, also rief sie zurück. Nur – er hörte ihre Rufe nicht, da er fast total taub war und die Hörgeräte nicht eingesetzt hatte. In den folgenden Monaten besuchte er sie immer wieder. Diese Episode erfuhr ich erst viel später und danke Gott dafür, dass seine Krankheit schliesslich zur Versöhnung mit seiner Schwester führte.

Rührende Sorge und Dankbarkeit

Eines Tages hörte ich ihn in seinem Zimmer laut sprechen. Seine Worte berührten mich sehr, es war ein Gebet. Er redete mit Jesus über mich, sorgte sich, wie ich ohne ihn würde leben können. Er könne ja nicht mehr arbeiten und ich habe kein Geld. Am Schluss sagte er, wahrscheinlich um sich selbst zu trösten: «Wenigstens hat sie ein neues Auto.» Neben traurigen, belastenden und berührenden Momenten gab es auch solche zum Schmunzeln. Bis zuletzt erlebte ich, wie sich Ernst Sorgen um mich machte. Ich erlebte rührende Sorge und Dankbarkeit. Er konnte gut und schön schreiben. Immer wieder äusserte er seine grosse Dankbarkeit in Briefen an mich, was meine schmerzlichen Gefühle noch verstärkte. Ich fühlte mich nur bei ihm zu Hause, anderes rückte in den Hintergrund, mein eigenes Leben war mir nicht mehr wichtig. Ich funktionierte nur noch. Das ging so weit, dass ich mein eigenes Leben riskierte und fast gestorben wäre. Es war am 1. August 2013. Um Mitternacht herum erwachte ich mit unerträglichen Bauchschmerzen und Fieber. Nach ärztlicher Beratung am Telefon musste ich sofort ins Spital. Ich fuhr alleine hin, während Ernst zuhause schlief. Im wurde ein Gallenstein diagnostiziert, der sofort behandelt werden sollte. Es war für mich unvorstellbar, meinen Mann noch länger alleine zuhause zu lassen. Die Ärzte wiesen mich eindringlich auf die Gefahren hin, wenn ich mich nicht sofort behandeln lassen wollte. Sie versuchten mir die Rückkehr fast zu verbieten. Ich blieb stur und musste unterschreiben, dass ich auf eigene Verantwortung nochmals nach Hause zurückkehrte. Dann erhielt ich Morphium gegen die Schmerzen und nahm mir ein Taxi. Zu Hause angekommen bereitete ich alles vor, damit Ernst mich ins Spital begleiten konnte. Ich

weckte ihn, machte ihm sein Frühstück und nahm ihn mit ins Spital. Er reagierte überhaupt nicht auf diese Situation, sondern kam einfach mit. Ich arrangierte für uns ein 2-Bettzimmer, bezahlte für ihn extra und alles schien zu klappen – bis er sich im Spital verlor. Zum Glück fand man ihn nach kurzer Zeit noch innerhalb des Gebäudes wieder. In dieser Zeit und unter diesen Umständen konnte ich nicht operiert werden, aber wir konnten temporär im Spital bleiben, bis ich ein Zimmer im Altersheim gefunden hatte für meinen Mann. Erst danach war die Operation bei mir möglich.

Umzug ins Altersheim

Eines Nachts weckten mich Geräusche aus unserer Toilette. Immer wieder hörte ich Wasser laufen. Als ich nachschaute, erschrak ich furchtbar. Überall Blut. Ernst hatte Nasenbluten. Das Blut lief ihm wie ein Bächlein aus der Nase und die Blutung liess sich wegen seiner blutverdünnenden Medikamente nicht stoppen. Ernst nahm das auf die leichte Schulter: «Lass es laufen, irgendwann hört es auf.» Für mich war das jedoch alles andere als harmlos, also rief ich die Ambulanz. Der Notfallarzt wollte kaum glauben, dass ich mit meinem dementen Mann alleine in unserem Haus wohnte und sagte mir ins Gesicht: «Frau Rüegg, Sie sind überfordert mit dieser Situation, ich empfehle Ihnen dringend, für Ihren Mann einen Platz im Altersheim zu suchen.» Seine Einschätzung teilte er schriftlich unserem Hausarzt mit. Das war der Auslöser für Ernsts Umzug ins Altersheim. Ich hatte alles versucht, um ihn zuhause zu betreuen und musste ihn nun doch hergeben. Dieser Abschied war für mich fast schlimmer als sein Tod. Für Ernst war das Altersheim nicht neu. Er war schon einige Male dort in den Ferien gewesen, wenn ich ins Spital musste oder Verwandte in Serbien besucht hatte.

Zu diesem Zeitpunkt, im Januar 2014, war er total taub. Ich hatte grosse Schwierigkeiten, mit ihm zu kommunizieren, versuchte es mit Händen, Zeichen, Grimassen und Schreiben. Am schlimmsten in dieser Phase war, dass er mich etwas fragte, aber meine Antwort nicht hörte. Deshalb fragt er mich immer wieder vorwurfsvoll: «Wieso sprichst du nicht mit mir?» Ich schrieb auf ein Blatt Papier, dass ich ihm schon antworte, er mich jedoch nicht hören könne. Das verstand er nicht. Er hatte

zunehmend Mühe mit dem Verständnis. Einfache kurze Sätze gingen noch, am Schluss verstand er nur noch einzelne Worte.

Irgendwann realisierte er nicht mehr, wo er war. Als ich ihn im Altersheim besuchte, fragte er mich nach der anfänglichen Freude: «Wo bist du gewesen? Ich habe dich überall in diesem Hotel gesucht. Wo ist dein Zimmer?» Für ihn war dieses Altersheim keine gute Erfahrung, deshalb wollte er mich nach kurzer Zeit wieder fortschicken: «Bitte geh jetzt, das ist kein Ort für dich.» Er hatte Angst, dass ich die gleichen negativen Erfahrungen machen würde wie er.

Neben dem Altersheim war eine Viehweide. Im Frühsommer, als Tiere auf der Weide grasten, verbrachte Ernst viel Zeit draussen und schaute den Kühen zu. Als Bauernsohn fühlte er sich dort wohl. Zu mir sagte er einmal: «Ich hüte hier das Vieh, weiss aber noch nicht, wie viel Lohn ich erhalte, aber du musst dann hier nicht mehr für mich bezahlen.»

Wegen seiner Taubheit sprach er sehr laut, und erschreckte damit immer wieder andere Altersheimbewohner oder das Pflegepersonal. Mit der Zeit wurde das zu einer Belastung für sein Umfeld. In der Zwischenzeit konnte er nicht mehr schreiben. Lesen ging noch, aber nur sehr einfache und kurze Sätze.

Ich habe einige Altersheime besichtigt und mich sehr darum bemüht, für ihn etwas Passendes zu finden. Ich wusste, dass sich Ernst vor allem dann sehr wohl fühlte, wenn es beim Heim einen gepflegten Garten mit Wegen, Bänken, Bäumen und Blumen hatte. Konnte er nicht nach draussen, dann freute er sich über die Natur vor seinem Fenster, aber noch mehr genoss er

es, sich im Garten aufzuhalten. Jedes Mal wenn ich ihn zum Spazieren nach draussen nahm, bewunderte er die Aussicht, schwärmte von den schönen Blumen und pflückte eine, um sie mir zu schenken. Auch wenn Ernst längst nicht mehr alles wahrnahm, was um ihn herum passierte, so realisierte er doch die Schönheiten der Natur und freute sich daran.

...als ob seine Seele verschlossen wäre

Etwa ein halbes Jahr vor seinem Tod hatte ich das Gefühl, als ob ihn etwas ganz stark bedrückte und er nur noch weglaufen konnte, ziellos, einfach wegrennen. Es kam mir vor, als ob er der Krankheit entkommen wollte. In dieser Zeit ging er mehrmals verloren. Dank Chip in seinem Hosengurt fanden wir ihn relativ schnell und wohlbehalten wieder. Das Altersheim war nicht spezifisch für demente Menschen, es war ihnen unmöglich, ihn laufend zu betreuen. Deshalb stellten Sie Ernst auf Verordnung des zuständigen Psychiaters mittels Medikamenten ruhig.

Als ich ihn danach besuchte, war ich entsetzt, ich wollte das nicht. Die Medikamente veränderten ihn, seine Persönlichkeit und seine Fähigkeiten völlig. Auf einmal hatte er keine Möglichkeit mehr sich auszudrücken – als ob seine Seele verschlossen wäre. Ich konnte und wollte das nicht zulassen, deshalb beschloss ich, ihn wieder nach Hause zu holen. Im Untergeschoss hatten wir eine leerstehende Wohnung. Ich richtete sie nur mit dem Allernotwendigsten ein. Möglichst einfach, übersichtlich und doch gemütlich. Die Spitex fand die Einrichtung gut und ich holte meinen Mann nach Hause. Die ersten Tage ging es gut, aber er wollte keine Minute allein bleiben. Kaum ging ich nach oben, um zu kochen, klopfte er und rief nach mir. Auch nachts rief er immer wieder nach mir. Ich konnte nicht schlafen, nicht einkaufen gehen und dann kletterte er einmal durchs Fenster hinaus und wollte nicht mehr zurück. Er wurde zunehmend aggressiv. Die Spitexmitarbeiterin konnte kaum mehr etwas mit ihm machen. Duschen wollte er nur, wenn ich dabei war und irgendwann war die Situation für die sie einfach nicht mehr zu meistern.

Wir vermuteten, dass seine Medikamente nicht optimal auf ihn abgestimmt waren. Meine Tochter, die Ärztin, machte Druck, dass man Ernst in die Psychiatrie einweisen solle, um dort die Medikamenteneinstellung zu verbessern. Wir sahen in diesem Moment keinen anderen Weg mehr. Für die Fahrt dorthin wollte ich keinen Krankenwagen, weil sich Ernst sicher geängstigt hätte. Wir beschlossen, ihn im eigenen PW hinzubringen. Das war extrem schwierig. Ernst wollte nicht aus dem Haus, nicht ins Auto und schon gar nicht auf den Rücksitz. Nach langem hatten wir ihn soweit, dass er auf dem Rücksitz sass. Während der ganzen Fahrt hielt und streichelte ich seine Hand.

Langsam fand er wieder zu sich

In der psychiatrischen Klinik reduzierten sie als erste Maßnahme seine Medikamente Schritt für Schritt auf null und beobachteten ihn dabei. Ich sah sehr schnell den Unterschied. Langsam fand er wieder zu sich und redete oft sehr vernünftig. Er glaubte jedoch, dass er in der Psychiatrie arbeitete und wollte anderen helfen. Einmal sagte er zu mir: «Man kann diesen Menschen nicht helfen, leider.»

Auch wenn mein Mann dort langsam wieder er selber wurde, waren viele meiner Erfahrungen mit dieser Einrichtung nicht gut. Was ich dort sah, war alles andere als eine Heilstätte. Die ganze Atmosphäre war bedrückend und unordentlich. Es schien, als ob es zu wenig Personal hätte. Unausgebildete Angestellte arbeiteten als «Aufpasser» und das Fachpersonal verbrachte die meiste Zeit im Büro mit Schreiben oder Diskutieren anstatt bei den Kranken. Diesen Eindruck erhielt ich jedenfalls. Neben guten, initiativen und verständnisvollen Ärzten verhielten sich andere den Patienten gegenüber nicht korrekt, ja geradezu frech; nicht zu reden von ihrem Umgang mit den Angehörigen.

Trotz geschlossener Psychiatrie war mein Mann eines Tages einfach verschwunden und schon sehr weit weg, bis ihn die Polizei wieder fand. Wie ein kleines Kind, das ein Geheimnis verrät, zeigte er mir später, wo er aus dem Garten entkommen war. Es war sehr einfach.

«Bitte Mara, bring mich weg von hier.»

Als wir neue Medikamente für ihn ausprobierten, wurde sein Zustand wieder schlimmer und schlimmer. Eine nette Pflegerin sagte zu mir: «Ihr Mann hat nichts, was rechtfertigen würde, ihn hier bei uns zu haben. Er ist wohl taub, könnte aber in einem normalen Altersheim leben, er ist nicht aggressiv.» Sehr oft traf ich ihn betend an, er führte Gespräche mit Jesus. Irgendwann nach etwa vier Wochen in der Psychiatrie bat er mich: «Bitte, Mara, du musst mir helfen, bring mich weg von hier.» Ich wollte ihm diesen Wunsch erfüllen.

Unsere Erfahrungen mit verschiedenen Institutionen waren sehr aufreibend. Das wäre genügend Stoff für ein Buch. Ich habe immer wieder kämpfen müssen wie eine Löwin. Dazu ein Beispiel: Stellen Sie sich vor, in einem Heim für Demente steht ein wertvoller antiker Stuhl. Ist er da am richtigen Ort? Ich denke: «Nein, das ist ein Risiko, er könnte kaputtgehen.» Er ging kaputt und meinem Mann gab man die Schuld. Ein anderes Beispiel: Die Feuerlöscher respektive der Alarm an die Feuerwehr sind derart platziert und eingestellt, dass es für einen dementen Menschen ein Leichtes ist, daran herumzuhantieren und den Alarm auszulösen. Die Feuerwehr rückte vergeblich aus und ich bekam die Rechnung dafür. Es fällt mir schwer zu glauben, dass man den Brandschutz nicht anders gewährleisten kann.

Mit Gottes Kraft und Hilfe erreichte ich, dass mein Mann in ein Altersheim für demente Menschen überwiesen wurde. Am Tag des Transfers hatte er eine schwere Lungenentzündung mit Fieber und realisierte seine Verlegung nicht. Wir dachten,

er liege im Sterben. Beim Besuch am nächsten Tag war ich auf das Schlimmste gefasst und – erlebte ein Wunder. Mein Mann hatte derart gut auf die verabreichten Antibiotika reagiert, dass er bereits wieder umher gehen und reden konnte. Und er freute sich sehr, mich zu sehen.

Für einige Monate erlebten wir eine mehrheitlich gute Zeit mit den üblichen Schwankungen, an die ich schon gewöhnt war. Ich war sehr erstaunt, dass er unsere kleinen Grosskinder bei ihren Besuchen erkannte, sich über sie und mit ihnen freute, in die Arme nahm und vor allem, dass er auf dem Spielplatz, trotz vielen anderen Kindern, genau wusste, welches seine Grosskinder waren. Das erstaunte mich besonders, da er verwandtschaftliche Beziehungen schon länger durcheinander gebracht hatte. Er fragte mich oft: «Wo hast du die Kleine gelassen?» und meinte damit das Grosskind, glaubte jedoch, es sei die eigene Tochter. Unsere Tochter hingegen hielt er für seine Schwester und es kam vor, dass er meinte, ich sei seine Schwester. Als seine «Schwester» wollte er von mir nicht mehr Nähe zulassen, als eine einfache Umarmung und vielleicht ein zaghaftes Streicheln über sein Gesicht oder seinen Arm. Intimität zwischen uns gab es zu diesem Zeitpunkt nicht mehr.

Wie tot, nur noch warm

Auch im Altersheim für Demente fand ich ihn oft ruhiggestellt, ohne jegliche Reaktion. Wie tot, nur noch warm. Selbstverständlich reagierte ich und fragte nach, was passiert sei. Die Antwort: «Vielleicht haben wir ihm zu viel Temesta gegeben.» Ich kontaktierte den Heimarzt und bat ihn, die Medikamentenabgabe des Pflegepersonals mehr zu beaufsichtigen. Als der Arzt aktiv wurde, wollte die Heimleiterin eine Besprechung mit der gleichen Psychiaterin von früher. Ich fand dies nicht nötig, aber man drohte mir mit einer Verlegung meines Mannes zurück in die psychiatrische Klinik, was ich vehement zurückwies.

Innerlich bereitete ich mich darauf vor, ihn wieder nach Hause zu nehmen. Ich wurde darüber aufgeklärt, dass sie das Recht hätten ihn zu verlegen und dass ich das unterschrieben hätte bei seinem Eintritt. Ohne diese Unterschrift hätten sie ihn gar nicht aufgenommen. Sogar meine Besuche im Heim wollten sie beschränken. Ich war empört, dass ein Heim, für dessen Dienstleistungen ich teuer bezahlte, mir das Recht auf meinen Mann beschneiden wollte. Der Heimarzt versicherte mir jedoch, dass ich jederzeit kommen dürfe.

Als es zu dieser Besprechung kam, machte ich meinen Standpunkt nochmals klar, vor allem gegenüber der Psychiaterin. Den Zustand meines Mannes hatte sie bisher nur basierend auf Aktennotizen und Aussagen des Pflegepersonals beurteilt. Als ich sie fragte, ob sie meinen Mann überhaupt einmal gesehen habe, antwortet sie: «Nein.» – Ich sagte: «Er ist drei Meter von ihnen entfernt.» Sie interessierte sich gar nicht für ihn,

sondern sagte nur immer wieder: «Wenn jemand aggressiv ist, muss er in die psychiatrische Klinik.»

Einige Zeit später wurde mir der Hintergrund ihrer Haltung und Aussagen klar: Es ging um die Pflegestufe. Je höher die Pflegestufe war, in die sie meinen Mann einteilten, desto mehr Geld konnten sie verlangen.

Ich finde es entwürdigend, einem hilf- und wehrlosen Menschen aus finanziellen Gründen irgendwelche schwerwiegenden Dinge unterzuschieben. Unser Sohn sagte einmal über das Demenzheim: «Sie kümmern sich darum, den Patienten möglichst ans Heim anzupassen, anstatt sich um ihn zu kümmern.»

Seine Krankheit veränderte auch mich

Ich bemerkte, wie Ernst je länger desto mehr das Gefühl für die Zeit verlor und fragte mich oft, wie es ohne Zeitgefühl wohl ist. Ist das ein Segen oder ein Fluch? Ist es der Anfang der Ewigkeit? Ich weiss es nicht. Seine Krankheit veränderte auch mich, machte mich empfindlicher, sensibler und verständnisvoller. Das löste Reaktionen in meinem Umfeld aus und beeinflusste indirekt andere Menschen. Heute betrachte ich diese Erkrankung viel differenzierter als früher. Sie ist niemals nur sinnlos, ich empfinde sie auch als Bereicherung.

Mit ihm ging ein Teil von mir

Während Ernsts letzter Wochen im Heim ging es auf und ab. Er hatte auch hier seine kleine Schachtel mit Fotos. Jenes der Kirche von Mario Botta nahm er heraus und trug es immer bei sich. Bei einem meiner Besuche fragte mich eine Pflegerin, was «Mara» bedeute, er rufe die ganze Zeit nur noch dieses eine Wort. «Mara» ist mein Vorname.

In dieser Zeit, als der endgültige Abschied nahte, sass ich oft an seinem Bett. Er verstand nur noch den Sinn einzelner geschriebener Wörter. Da schrieb ich ihm «Jesus» auf ein Notizpapier, zeigte es ihm und legte es auf seinen Nachttisch. Am Schluss seines Lebens sollte dieses Wort stehen.

Sein letztes Wegstück auf dieser Erde, diesen Prozess des Gehens und Loslassens machten wir gemeinsam. Es war ein wunderbarer Weg zu Gott und seiner Herrlichkeit. Ich spürte immer mehr, nahe bei Gott zu sein, der auch Quelle meiner Kraft und Liebe ist. Es war für mich ein Gefühl, als ob ich mich von der Erde löse und durch den Kosmos streife. In diesem Moment spürte ich, dass auch Ernst sehr nahe bei Gott war und sagte: «Herr, dein Wille geschehe, ich halte ihn nicht mehr fest bei mir.» Als er starb fühlte es sich an, als ob ein Teil von mir mit ihm ginge und ein Teil von ihm bei mir bliebe. In diesem Augenblick war ich bereit loszulassen und zündete eine Kerze an, um ihm den Weg zu Gottes Herrlichkeit zu erleuchten. Ich spürte grosse Erleichterung, Freude und Trauer zugleich.







Gott gab mir viel Kraft in den folgenden Tagen, Wochen und Monaten. Er bewirkte Gelingen in allen Dingen bis hierher und während ich dies schreibe. Dafür danke ich ihm aus tiefstem Herzen. Ebenso danke ich allen, die mich in irgendeiner Weise unterstützt, ermutigt und mir geholfen haben.

Mara Rüegg

Haben Sie ähnliche Erfahrungen gemacht?

Möchten Sie sich mit mir austauschen?

Via der Schweizerischen Alzheimervereinigung ALZ können Sie sich gerne mit mir in Verbindung setzen.

