

zu werden, äußerte sie von sich aus nur selten einen Wunsch. Umso erstaunter waren meine Schwester und ich, als wir gemeinsam mit unserer Mutter zu ihrer Schwester nach Amrum fuhren. Kaum hatte sie auf dem Schiff Platz genommen, da sagte sie unaufgefordert und mit der größten Selbstverständlichkeit: »Ich nehme Kaffee und Kuchen«! Dieser Ausspruch ist zwischen meiner Schwester und mir und selbst in unserem Freundeskreis seitdem ein geflügeltes Wort.

Die Krankheit bestimmt den Tag und nichts anderes

Rosemarie F. (54): Mein Mann (62) ist seit sieben Jahren demenzkrank

73

Rosemarie F. ist Hausfrau, ihr Mann war im Baugewerbe tätig. Sie bewohnten ein eigenes Haus in Bremen, in dem Rosemarie jetzt allein lebt. Als ihr Mann demenzkrank wurde, pflegte sie ihn zunächst sechs Jahre lang zu Hause, dann musste sie ihn in ein Pflegeheim geben, in dem er nun seit fast einem Jahr lebt. Das Ehepaar hat zwei erwachsene Töchter. Eine Tochter wohnt in München, die andere in Bremen.

Mein Mann war 55 Jahre alt, als die Krankheit sichtbar wurde. Wenn er von der Arbeit kam, hat er sich gerade noch duschen können, Abendbrot gegessen und dann lag er schon auf der Couch und schlief. Er schlief richtig fest, und wenn ich dann ins Bett wollte, brauchte ich ihn nur anzuticken, dann stand er auf und kam mit. Das war nur ein Umlagern.

Während dieser Krankheitszeit war sein einziger Gedanke: »Hoffentlich muss ich nicht wieder zur Firma.« Und mein Mann hat immer gern gearbeitet, er war im Baugewerbe beschäftigt, ein kräftiger Mann, wie ein Baum. Er war aber so kaputt, und

schon der Gedanke, dass er wieder dahin muss, hat ihn fertig gemacht. Er trug so viele Ängste mit sich herum, und ich konnte ihn auch nicht beruhigen. Alles Mögliche habe ich versucht. Ich war bei der AOK und habe mich erkundigt, wie es weitergeht, wenn das Krankengeld ausläuft. Ich war beim Arbeitsamt. Alle sagten: »Kein Problem, er wird dann übergangslos bei uns aufgenommen. Er muss nicht mehr zur Arbeit.« Aber ich konnte ihm das nicht beibringen, so dass er ruhiger wurde.

Eigentlich hätte ich zu dem Zeitpunkt schon mit ihm zum Arzt müssen. Aber das kann ich nur im Nachhinein feststellen. Ich merkte wohl, dass er eine totale Erschöpfung hatte, aber ich habe das damals nicht richtig eingeordnet. Ich dachte nur, er dreht so auf.

74

Wenn wir spazieren gingen, dann ging er oft vor mir, und ich merkte, dass sein rechter Fuß immer schlurfte und dass der rechte Arm herunterhing. Dann habe ich das schärfer beobachtet und sah, dass da überhaupt keine Bewegung im rechten Arm war, der hing einfach nur runter, als wenn der Arm nicht zu ihm gehört.

Wir beide haben eine sehr gute Ehe geführt, muss ich sagen, bei uns blieb nichts unausgesprochen. Also machte ich ihn darauf aufmerksam, dass irgendetwas mit ihm nicht stimmt und dass er mal zum Arzt gehen sollte. Ich sagte: »Wenn nichts ist, freuen wir uns. Sollte aber etwas sein, dann ist es hoffentlich früh genug, dass man noch gegensteuern kann.« Er ging also zum Internisten und der tippte sofort auf Parkinson. Dann hat der Arzt noch mal alles untersucht und einen versteckten Schlaganfall ausgeschlossen, worauf ich getippt hatte.

Mein Mann bekam Tabletten. Die hat er genommen, aber über die Krankheit hat er nicht gesprochen. Er wollte auch nicht wissen, was diese Erkrankung im Einzelnen bedeutet. Er wusste

wohl, es ist nichts Gutes, was ihn da befallen hat, aber er wollte nicht weiter darauf eingehen.

Erst ein halbes Jahr später etwa merkte ich, dass nicht nur körperlich etwas verändert ist, sondern auch geistig. Und da fing das wirkliche Drama an. Es gab eine Situation, die mir sehr deutlich machte, dass etwas nicht stimmt: Wir hatten zusammen Teppichboden gekauft, und als er den verlegen wollte, stand er da und fragte, wo denn sein Geschirr dafür sei. Mein Mann hat schon so viel tapeziert und Teppichböden verlegt in diesem Haus, also, im Schlaf hätte er wissen müssen, wo sein Werkzeug liegt. Aber er wusste im wahrsten Sinne des Wortes nicht mehr, »wo der Hammer hängt«.

Ich sagte zu ihm: »Geh mal in den Keller, da wirst du es sicherlich finden.« Und irgendwie klickte es bei mir. Ich dachte: »Jetzt beobachte ihn mal, was er nun macht.« Er ging nach unten, stand im Flur, rief dann aber hoch: »In welchem Keller meinst du denn?« Wir haben nur einen Kellerraum. Ich ging runter und zeigte ihm die Tür. Als er im Raum stand, fragte er: »Ja, und wo in etwa finde ich nun die Werkzeugkiste? Hast du sie weggeräumt?« Ich hatte sie nicht angerührt! Die Kiste stand seit 30 Jahren auf demselben Platz, und er wusste nicht mehr, wo sie ist und – er erkannte sie nicht!

Ich merkte, ich kann ihn jetzt nicht allein lassen, ich muss ihm einfach helfen. Ich wollte ihn auch nicht vor den Kopf stoßen. Also habe ich alles zusammengesucht, was wir zum Teppichschneiden brauchten, und dann habe ich die Anweisungen gegeben, das, was er sonst immer gemacht hatte, wenn ich Hand anlegen sollte. Genau umgekehrt war es jetzt! Nun sagte ich: »Zieh in die Ecke rein, und dann müssen wir hier noch ein bisschen abschneiden und da einschneiden.« Er hat nichts selbstständig aus seinem Gehirn heraus getan. Und das war etwas,

das war vorher nie und wurde auf keinen Fall wieder besser. Es hatte irgendwo einen Knacks gegeben.

Wir haben dann einen Neurologen eingeschaltet. Ergebnis war Demenz. Wir sind aber nicht so weit gegangen, untersuchen zu lassen, welche von den vielen Demenzarten es ist und wodurch die Krankheit ausgelöst wurde. Es ist so egal. Wichtig ist, dass man weiß, es ist Demenz, und dass die Medikamente richtig eingestellt werden.

76 Ab sofort wusste ich ganz genau, dass ich meinen Mann sehr liebevoll zu behandeln habe und dass ich nicht laut werden darf. Wenn ich mal stöhnte oder nur »Mein Gott« sagte, sobald mir etwas zu viel wurde, reagierte er. Seitdem er die Krankheit hat, spricht er total auf Gefühle und Stimmungen an. Er zuckt zusammen, wenn jemand in seiner Gegenwart laut spricht. Ich durfte also nicht stöhnen und nicht laut sprechen. Ich merkte, dass er jedes Anheben meiner Stimme sofort registrierte, und dann wurde er böse. Das war natürlich eine harte Zeit für mich. Kein Mensch kann von sich behaupten, dass er immer die gleiche Tonlage singen kann. Also, ab und zu muss man mal stöhnen – leise. Und deshalb bin ich ganz oft in den Keller gegangen und habe geweint. Da habe ich richtig Luft rausgelassen, denn das durfte er nicht sehen. Ich habe immer Versteck spielen müssen. Er fuhr in dieser Zeit auch noch Auto. Einmal stand er auf der Kreuzung und wusste nicht, in welche Richtung er fahren sollte. Das war ein Weg, den er oft gefahren ist, und er war immer ein guter Autofahrer. Als wir zu Hause waren, habe ich zu ihm gesagt: »Was da eben passiert ist – ich weiß nicht, ob du das erkannt hast, wie gefährlich die Situation war –, das geht nicht. Du musst im Heranfahren an die Kreuzung wissen, ob du links oder rechts abbiegen willst, aber nicht da drauf stehen und erst einmal auf die Landkarte gucken.« Das hat er nicht eingesehen.

Ich habe gesagt: »Ist gut. Du kannst weiter Auto fahren, aber ich steige nicht mehr ein. Ich werde ab sofort nur noch Bahn und Bus fahren.«

Meine jüngste Tochter und mein Schwiegersohn haben auch ein paarmal Situationen erlebt, in denen sie tief durchatmen mussten. Einmal ist meine Tochter nach einer sehr brenzigen Situation auf ihn zu und hat ihn fürchterlich fertig gemacht. Das kannte ich überhaupt nicht von ihr, dass sie so mit ihrem Vater spricht. Sie sagte zu ihm: »Papa, wenn du meinst, dass du dich totfahren willst, dann tu das. Aber nicht mit uns im Auto. Und denk daran, nicht nur du gehst dabei hops, sondern auch die vielen anderen Verkehrsteilnehmer, die auch dabei sterben. Und das können kleine Kinder sein, und das können Eltern sein, die zu Hause Kinder sitzen haben. Die Verantwortung kannst du überhaupt nicht auf dich nehmen und du wirst deines Lebens nicht mehr froh.« »Ja, war das denn so schlimm?«, fragte er nur. Am nächsten Tag kam er zum Frühstück und meinte, ohne dass jemand etwas gesagt hatte: »So, jetzt kannst du mit dem Wagen machen, was du willst. Ich fahre nicht mehr.«

77

Aber den Führerschein, den wollte er nicht abgeben. Ich sagte: »Nein, das brauchst du ja auch nicht, das ist ja nicht notwendig.« Ja, dann hat die älteste Tochter den Wagen erst bekommen, aber die hat eingesehen, dass sie gar kein Auto braucht, dass das rausgeschmissenes Geld ist. So haben wir uns entschlossen, es ganz schnell zu verkaufen. Ich habe die Gelben Seiten aufgeschlagen und binnen einer Stunde war das Auto weg. Das musste schnell gehen, nicht dass mein Mann sich das noch wieder anders überlegt. Das war für ihn ein harter Schlag. Aber es ging ja nicht anders.

Ab dann sind wir mit dem Fahrrad zu unserem Garten gefahren. Und als ich merkte, dass er mit dem Fahrrad auch seine

Schwierigkeiten hat, habe ich gefragt: »Sag mal, müssen wir unbedingt mit dem Fahrrad fahren? Ich fühle mich nicht so gut, können wir heute mal mit der Bahn fahren?« Er ist in die Straßenbahn eingestiegen und stellte fest: »Oh, so schlecht ist das ja gar nicht. Man kommt ja prima dahin.« Und als wir das nächste Mal wieder zum Garten wollten, sagte er: »Wir müssen aber nicht unbedingt mit dem Rad fahren, wir können auch wieder die Bahn nehmen, wenn es dir nicht gut geht.« – »Ja«, sagte ich, »wäre mir lieber.« Und seitdem sind wir mit der Straßenbahn gefahren.

78

Er war froh, wenn er in die Bahn einsteigen und sich hinsetzen konnte und auf nichts zu achten brauchte, keine Verantwortung mehr übernehmen musste. Er war sonst immer sehr darauf bedacht gewesen, dass er alles in der Hand behielt. Er musste immer den Überblick haben. Aber die Situationen mehrten sich, in denen er sich auf mich stützte und sagte: »Mach du man.« Er wollte zunehmend seine Ruhe haben und hat auch sehr viel geschlafen.

Ich glaubte, so würde es ein paar Jahre weitergehen und er bleibt erst einmal auf dem Stand. Und ich dachte: »Na ja, das ist ja eine beruhigende Phase.« Aber dem war ja nun nicht so. Er wurde sehr aggressiv.

Dazu kam dann noch, dass ich Krebs bekam. Ich musste ins Krankenhaus, und mein Mann war allein in der Wohnung. Meine Tochter guckte jeden Abend zu ihm rein, brachte ihm Essen und sorgte für seine Wäsche. Dann kam er mich mit unserer Tochter besuchen. Ich habe ihm einen großen Zettel geschrieben mit der Telefonnummer vom Krankenhaus, und dann haben wir das so gehalten, dass er, sobald er morgens aufwachte, im Krankenhaus bei mir anrief – nur meine Stimme hören –, und dann sagte ich so einige Dinge wie: »Hast du dich schon gewaschen?

Bist du schon rasiert? « – »Nein, das wollte ich jetzt machen und dann frühstücke ich und dann komme ich.«

Den Weg konnte er allein schaffen, weil das Krankenhaus glücklicherweise in Sichtweite unseres Hauses lag. Im Fahrstuhl wusste er wohl nicht, welche Etage er drücken sollte. Da hat er dann noch mal gefragt. Die Krankenhausmitarbeiter kannten ihn nachher schon, haben ihm unten im Fahrstuhl die richtige Etage gedrückt, und wenn er oben ausstieg, waren da schon die Schwestern meiner Station, die ihn inzwischen auch kannten.

Er kam also zwischen Frühstück und Mittagessen und blieb bei mir. Nach einigen Tagen hatten die Schwestern schon immer eine Portion Mittagessen für ihn dabei. Nach dem Essen ging er nach Hause, legte sich schlafen und nachmittags kam er wieder. Und wenn ihm etwas nicht ganz geheuer war, dann haute er ab. Wenn ich aufstehen konnte, habe ich ihn bis nach draußen begleitet, bis er über die Ampel war. Das ging die vierzehn Tage, die ich im Krankenhaus sein musste, ganz gut.

79

Mein Mann war immer von dem Gedanken beseelt, ich lasse mich operieren und dann ist alles gut und ich bin wieder die Alte. Nur, das war ich eben nicht. Ich bekam eine ganz schwere Chemotherapie, und ich war so krank, ich konnte gar nichts mehr. Ich habe Essen auf Rädern bestellt, damit mein Mann überhaupt eine warme Mahlzeit bekam, denn ich konnte wirklich nicht kochen. Ich habe nur gelegen – das war ganz, ganz schlimm. Und da hat er einen Absturz gemacht, den ich richtig miterleben konnte. Ich habe wirklich gesehen, gestern konnte er das noch und heute ist alles weg.

Er hat auch Angst bekommen, dass ich nicht wieder gesund werde – was wird dann aus ihm? Ich habe alles mit ihm besprochen, zum Beispiel wenn ich vor ihm gehen sollte, dass er dann in ein betreutes Wohnen zieht. Wir hatten auch eine Vollmacht

anfertigen und vom Notar beglaubigen lassen. Ich hatte mit ihm darüber gesprochen, was sein kann – nicht sein muss, aber sein kann. Dann sagte er: »Nein, das soll ja nicht passieren, dass ein Fremder das Sagen über unser Haus und Geld hat oder mich bevormundet.« Ich habe ihm erklärt, dass die Kinder durch die Vollmacht das Sagen haben und für ihn sorgen, wenn ich nicht mehr da bin. Ich sagte ihm: »Und dann gehst du in ein betreutes Wohnen, denn wenn du hier allein bleibst, dann wirst du einsam, und das darfst du nicht werden, du musst immer zusehen, dass du unter Menschen bleibst.« Nein, alleine wollte er auch nicht bleiben.

80 Dann sollte ich zur Reha, Krebsnachsorge. Und da blieb mir nur eines. Alle sagten, ich solle allein fahren, aber mir war klar: Das kann ich nicht. Ich kann meinen Mann nicht allein zu Hause lassen. Mir bleibt gar nichts anderes übrig, als ihn mitzunehmen. Mein Arzt sagte zu mir, ich solle meinen Mann in eine Kurzzeitpflege geben. Aber er war zu dem Zeitpunkt körperlich noch so unheimlich gut drauf, er konnte laufen, wir haben Spaziergänge gemacht. Er tat auch das, was ich ihm sagte, oder zumindest zum großen Teil. Und ich dachte, wenn ich ihn in eine Kurzzeitpflege gebe, dann bekomme ich ihn zerstört wieder raus, und das wollte ich nicht! Also habe ich ihn mitgenommen zur Kur.

Es wurde alles bewilligt. Die Kurklinik wusste Bescheid, dass ich ihn mitbringe. Alles wunderbar! Nur, was ich nicht bedacht hatte, was man mir vorher schon immer mal so beiläufig gesagt hatte: Jede Ortsveränderung bringt einen Absturz mit sich! Und den bekam ich in der Kur derart heftig zu spüren, dass ich die Kur überhaupt nicht durchführen konnte. Mein Mann ist regelrecht durchgeknallt. Er hat Menschen gesehen, die nicht vorhanden waren. Häufig riss er plötzlich das Fenster auf, und ich musste Angst haben, dass er da rausspringt. Das alles war vorher nicht,

es ist an diesem fremden Ort erstmalig passiert. Er wollte auch nicht ins Bett, und er wollte sich partout nicht hinsetzen, ob nun Sofa, Sessel, Stuhl – er wollte sich absolut nicht hinsetzen. Nicht mit lieben Worten und nicht mit Gewalt!

Abends ins Bett gehen, das war ein Drama. In Kurkliniken stehen die Betten ja auseinander, und dann bettelte er immer: »Komm zu mir.« Ich bin dann in sein schmales Bett mit hineingekrabbelt oder habe die halbe Nacht auf der Bettkante verbracht.

Er hat nur noch zwei Stunden am Stück geschlafen. Und dann wachte er auf, einfach so, oder weil im Zimmer nebenan das Fenster geschlossen wurde. Er nahm das Geräusch wahr, sprang mit einem Satz aus dem Bett, rannte in Unterhose, wie er war, raus auf den Flur. Ich konnte überhaupt nicht so schnell handeln, wie er draußen war. Man kann es nicht abschätzen, wann passiert jetzt was. Und in einer Schnelligkeit! Das geht so hau ruck! Er steht da, ist ganz friedlich, und plötzlich nimmt er irgendetwas wahr und meint, die Leute wollen jetzt ins Zimmer kommen, dreht sich um, rennt los und will die Leute draußen zu Mus machen, er braucht seine Nachtruhe. Aber da war kein Mensch, es hat niemand gestört, es hat keiner geklopft, es war nichts! Ich musste ihn dann erst einmal wieder vom Flur zurückholen.

81

Dann ging sein Blick zu den Übergardinen. Die waren leicht gemustert – darin sah er Figuren. Dann sprang er wieder aus dem Bett. Ich hatte sein Hemd über den Stuhl gehängt – plötzlich war das ein Mensch. Er hatte solche Angst, ich konnte ihn nicht beruhigen. Er lief ins Badezimmer und wollte durch den Spiegel in den Nebenraum gehen. Er hat nichts mehr erkannt, was eigentlich normal war.

Die eine Nacht war so schlimm. Ich kam wirklich gar nicht zum Schlafen. Ich konnte ihn auch nicht festhalten, ich versuchte

immer diesen Klammergriff, damit er ruhig werden sollte. Aber das nützte nichts.

Mein Mann hatte sich angezogen. Er wollte nach Hause. Sein Bruder holt ihn gleich ab, sagte er. Ich habe dann den Notarzt gerufen. Der wollte ihm die Hand geben, ihm »Guten Abend« sagen. »Glauben Sie doch nicht, dass ich Ihnen auch noch die Hand gebe«, fuhr mein Mann den Arzt an. Er war ganz ungezogen, auch zu den Schwestern, die vor dem Arzt eintrafen. Mich nahm er auch nicht mehr an, er hat sich nur noch gewehrt!

Der Notarzt stellte fest: »Das sind Halluzinationen.« Er steckte mir heimlich eine Pille zu und sagte: »Von mir nimmt er die Tablette nicht, versuchen Sie das nachher mal.« Das hat mein Mann aber mitbekommen. Ich habe die ganze Nacht mit Trick 17 probiert, meinem Mann diese Pille zu geben, ich habe es nicht geschafft. Die ganze Nacht habe ich auf seiner Bettkante gesessen, Händchen gehalten und mit ihm geredet, bis er vor Erschöpfung morgens um fünf Uhr eingeschlafen ist. Aber die Tablette hat er nicht genommen.

Am nächsten Tag musste ich einen Arzt am Ort aufsuchen, der sich dann mit dem Psychiater meines Mannes zu Hause kurzgeschlossen hat. Der Kurklinik wurde telefonisch eine Verschreibung durchgegeben. Aber leider hat der Arzt aus der Ferne falsch diagnostiziert. Er erhöhte die Dosierung – und dann ging gar nichts mehr. Ich konnte keine Therapie mehr durchführen, ich war nur noch mit meinem Mann beschäftigt.

Der konnte auch nirgendwo mehr allein hin. Tagsüber hat er auf der Liegewiese gelegen, das Wetter spielte da mit. Da hat er den Schlaf, den er nachts nicht gefunden hat, am Tage nachgeholt. Alle, die mit uns am Tisch saßen, wussten Bescheid. Die haben dann geguckt, ob er auch sein Käppi aufhat, damit er keinen Sonnenstich bekommt. Das war ganz reizend. Aber es

ging nicht mehr. Das Ende vom Lied war, dass ich zu meiner Ärztin gegangen bin. Ich musste ja täglich Bericht erstatten, wie das so läuft mit meinem Mann. Ja, letztendlich musste ich die Reha abbrechen.

Dann waren wir wieder zu Hause. Zu dem Psychiater bin ich natürlich nicht mehr gegangen. Ich habe mich an einen Internisten gewandt. Der sagte: »Ich kann nur eines machen, Ihren Mann in die Psychiatrie einweisen. Er muss tablettentmäßig richtig eingestellt werden, aber das ist nicht mehr mein Fach, das überschreitet meine Kompetenzen.« Mein Mann war dann drei Wochen in der Psychiatrie. Ich wusste ja nicht, was da auf mich zukommt. Es war ein Horror für mich, meinen Mann eingesperrt zu sehen. Er war nicht angebunden, er konnte herumlaufen, aber es war eine geschlossene Einrichtung. Es gab einen Rundgang auf dem Flur, aber die Tür zum Treppenhaus, wo die Fahrstühle sind, die war immer abgeschlossen.

83

Ich bin jeden Tag hingefahren. Wir hatten zu der Zeit Hochsommer, und nach einigen Tagen merkte ich, dass mein Mann noch nicht einmal gewaschen worden war. Da habe ich dann eine Schwester gefragt, aber die sagte nur, ich bräuchte keine Angst zu haben, dass er da verdreckt. Na ja, dann habe ich das Ganze in die Hand genommen und bin jeden Tag hingefahren, habe ihn abgeduscht, ihm frische Wäsche angezogen.

Zuerst durfte ich als Einzige mit ihm raus, aber nachher hatte ich ihn schon so weit, dass er auch mit anderen ging. Es gibt doch in den Krankenhäusern immer die grünen Minnas. Ich hatte das dann so arrangiert, wenn ich nicht da bin, dass die dann kommen und einen Spaziergang mit ihm machen.

Aber dann hat mein Mann etwas getan ... Er wollte abhauen! Und das hat man ihm natürlich sehr scharf angekreidet. Ich kann nicht sagen, ob er nun nach Hause laufen oder ob er nur

in den Park wollte. Er guckte immer von oben runter und sah das Geschehen draußen, und ich glaube, er wollte einfach nur raus. Er hat gesehen, dass die Leute alle in den Fahrstuhl gehen. Und das hat er dann auch gemacht.

Die Ärztin sagte, auch wenn er es geschafft hätte, nach unten zu gelangen, er wäre nie nach Hause gekommen. Er war so durchgedreht. Die mussten ihn mit drei Mann aus dem Fahrstuhl zerren und ihn wirklich tragen. Und dann hat er natürlich rebelliert und gegen die Tür getreten. Da war er wohl richtig von Sinnen. Danach durften die grünen Damen natürlich auch nicht mehr kommen. Das sind ja meist ältere Frauen – die haben ja gar nicht die Kraft, ihn festzuhalten.

84 Nach einiger Zeit hatte die Ärztin ihn aber tablettentmäßig ganz gut eingestellt, und ich habe ihm ins Gewissen geredet: »Du musst der Ärztin zeigen, dass du ganz vernünftig denken und handeln kannst. Sonst darfst du nicht nach Hause. Wenn du allein nach unten kannst, dann darfst du nicht weglaufen. Die wollten dich testen. Oder setzt du dich dann in ein Taxi und sagst: ›Frühlingsstraße?‹ – »Nein«, sagte er, »das mache ich nie wieder.« Ja, er hat es dann begriffen. Irgendwann teilte mir die Ärztin mit: »Er war heute ganz alleine unten. Wir haben ihn losgeschickt. Er wusste aber nicht, wie er wieder nach oben kommt, war aber so clever, dass er unten an der Rezeption gefragt hat, welche Zimmernummer er hat und auf welche Etage er muss. Und im Fahrstuhl waren genug Leute, denen er sagen konnte, er möchte in die dritte Etage. Die haben sie ihm gedrückt, und als er oben ausstieg, sah er ja, wohin er musste.« Ja, so hatte er seine Prüfung bestanden und war wieder Freigänger.

Dann hieß es, wir möchten, dass er eine Übernachtung zu Hause macht – von Sonnabend auf Sonntag, das heißt, er musste sogar nach Hause, um zu testen, ob er sich hier ordentlich benimmt.

Das klappte alles ganz gut. Nur, nach dem Wochenende ist es mir natürlich ganz schwer gefallen, ihn da wieder abzugeben. Es hat dann noch einmal eine Woche gedauert, bis ich ihn endgültig mitnehmen konnte.

Als er nach Hause durfte, hat man mir gesagt, er müsse später sicherlich noch einmal ins Krankenhaus, damit er tablettenmäßig wieder eingestellt wird, nur man könne nicht sagen, wann. Die meinten, vielleicht in einem Jahr. Aber das war ein Irrtum! Bei meinem Mann ging alles so schnell. Nach einem Vierteljahr merkte ich, dass er sich sehr veränderte. Er schlief nicht mehr, und irgendwie hatte ich im Gefühl, dass es bergab geht.

Ich habe seine Geschwister dann gefragt, ob wir noch einmal kommen dürften. Er sprach so unheimlich viel von zu Hause. Wir sind dann dahin gefahren mit einer Übernachtung. Ich wollte auch mal gucken, wie er sich woanders benimmt. Das ging alles wunderbar. Aber als er danach wieder zu Hause war, war er völlig erschöpft. Als wenn er sich richtig zusammengerissen hätte, damit diese beiden Tage noch einmal die schönsten werden.

Und dann ging es steil bergab. Nur noch steil bergab! Was gestern noch war, existierte am Tag danach schon nicht mehr. Es war nachher so schlimm, dass ich nicht einmal mehr einkaufen gehen konnte. Zuerst kam er immer noch mit, aber bald war selbst der Weg, der wirklich kurz ist, auch schon zu weit für ihn. Ich bin dann ohne ihn gegangen, aber nachher eskalierte es eben und ich konnte ihn nicht mehr alleine lassen.

Ich war hilflos. Ich konnte nicht mehr. Meine Ärzte haben mich immer davor gewarnt, meinen Mann zu Hause zu behalten: »Der Krebs, der wartet nur auf eine Angriffsfläche. Ihr Mann ist eine zu große Belastung für Sie.« Das war mir aber alles egal, ich habe ihn zu Hause behalten. Aber als er anfang, aggressiv zu werden, da ging das nicht mehr.

Durch die Krankheit hat mein Mann sich sehr verändert in seinem Wesen. Er ist sehr aggressiv geworden, das war er ja nie! Ich wüsste nicht, dass er früher jemals einem Menschen gegenüber laut oder aggressiv geworden wäre oder sich geprügelt hätte. Er war geradezu harmoniesüchtig. Umso mehr hat es mich natürlich erschreckt, dass er plötzlich nicht mehr auf mich hörte. Früher waren wir so aufeinander eingestellt, wenn der eine etwas sagte, konnte der andere den Satz zu Ende bringen. Wenn ich jetzt aber vorschlug: »Mach das so, das ist besser für dich«, dann guckte er, als wenn er sagen wollte: »Du kannst mir ja vieles erzählen. Wer bist du denn?« So ungefähr. Er hat mich abgelehnt, und das war natürlich etwas zum Schlucken.

86 Dann fing er an, mir hier die Lichtschalter und die Steckdosen aus der Wand zu reißen. Er hat die Wohnung regelrecht demontiert. Ich konnte ihn keine Minute mehr allein lassen. Ich nahm ihn sogar mit, wenn ich Wäsche in die Waschmaschine stecken oder rausholen musste. Und wenn er dann manchmal doch vorging – es waren wirklich nur Minuten, die er vor mir im Wohnzimmer war –, dann kam ich hier rein und dann lagen die Läufer alle durcheinander. Da hatte er in dieser kurzen Zeit alle Tischdecken hochgerissen, unter alle Teppiche geguckt! Es könnte ja jemand drunter sein. Selbst hinter dem Lichtschalter und in der Steckdose, so hat der Arzt mir erklärt, da vermutet er noch einen Menschen. Der könnte sich da ja versteckt haben. Und deshalb hat er die Steckdosen von der Wand gerissen! Er war so in seine Ängste verstrickt!

Wenn wir im Wohnzimmer saßen, stand er plötzlich auf und sagte: »Ich muss zur Toilette.« Die ist bei uns eine Etage tiefer. Aber er hat sie innerhalb des Hauses allein nicht mehr gefunden. Er ging einmal um die Essecke herum, zog hinten den Stuhl ab – und das war dann seine Toilette. Als ich kapierte, was er da

veranstaltet oder veranstalten wollte, habe ich ihn ganz schnell gegriffen und bin mit ihm nach unten gegangen. Aber bis ich ihn unten hatte ... ich habe es nicht mehr geschafft, ihn auf die Toilette zu setzen.

Wenn er dann im Bad stand, hat er die Toilette nicht erkannt. Er stand im Raum und guckte um sich. Er hat sich auf die Badewanne gesetzt, da hineingepinkelt, ins Waschbecken gepinkelt. Es war ihm total egal, es hatte keinen Sinn und Wert mehr. Und wenn ich ihm dann helfen wollte – das war immer mit Gewalt verbunden –, dann wurde er natürlich böse. In solchen Situationen sagte er auch zu mir: »Das finde ich aber schlimm, dass du so mit mir umgehst. Das bin ich gar nicht gewohnt von dir.« Und ein paarmal sagte er: »Also, meine Frau hat das nie gemacht.« Plötzlich war ich nicht mehr seine Rosi. Ich war nur noch irgendeine Person.

87

Mir war klar, dass mein Mann tablettenmäßig neu eingestellt werden musste. Aber ich habe gedacht, das überstehe ich nicht, dass er noch einmal in die Psychiatrie kommt. Das will ich nicht. Ich bin dann zu einem Psychiater gegangen. Der sagte aber, er bräuchte mich gar nicht zu fragen, ob mein Mann in die Psychiatrie eingewiesen werden soll oder nicht. Er könne ihn zwangseinweisen lassen, weil er für sich und für andere eine Gefahr sei. Er könne ja in seinem Wahn auf die Straße laufen.

Ich meine, ich war wirklich immer bei ihm oder er bei mir. Aber es ging immer alles so schnell. Und dann versuchte er ständig, mir davonzulaufen. Und hier im Haus dann – zack – auf die Treppe und nach unten. Er überschlug sich ja. Ich sah ihn wirklich schon mit gebrochenem Genick unten an der Treppe liegen. Das war nicht auszuschließen! Wenn ich irgendetwas poltern hörte – ich war auf alles gefasst. Auf alles!

Ich habe zu dem Psychiater gesagt: »Es ist ja so, wenn er in die

Psychiatrie muss, da bekommt er auch nur Tabletten und wird ruhig gestellt. Warum soll das nicht möglich sein, wenn er hier zu Hause bleibt oder wenn ich ihn in ein Heim gebe? Da kann er ja auch behandelt werden. Das ist für mich immer noch besser als Psychiatrie.« Er meinte dann, dass mein Mann in einem Heim untergebracht wird, das wolle er wohl mittragen, wenn ich denn so schnell einen Platz finde.

88 Und dann ging das alles ganz, ganz schnell. Morgens war ich beim Psychiater, und als ich nach Hause kam, habe ich seine Wäsche fertig gemacht, und während mein Mann zur Mittagsstunde im Bett war, habe ich Koffer gepackt. Aus den Gelben Seiten hatte ich mir Alten- und Pflegeheime herausgesucht. Ich habe verschiedene angerufen und gesagt: »Ich sitze hier auf gepackten Koffern.« Eine Einrichtung hatte einen freien Platz. Wahrscheinlich nur deshalb, weil es ein ganz schlechtes Heim ist, aber das wusste ich ja zu dem Zeitpunkt noch nicht. Dann kam das Taxi und holte uns ab. Wir bekamen ihn nur mit viel Überredungskunst ins Haus, weil ganz groß »Alten- und Pflegeheim« dran stand.

Inzwischen ist er schon fast ein Jahr da. Ich gehe jeden Tag zu ihm, bin meistens so halb drei da. Um halb sechs gibt es Abendbrot und um sechs oder Viertel nach sechs gehe ich dann nach Hause. Der ganze Nachmittag ist damit ausgefüllt. Ich war in der ganzen Zeit nur zweimal nicht da. Ich musste Behördengänge machen, es ließ sich nicht anders bewerkstelligen, ich musste morgens zum Amt und nachmittags hatte ich Arzttermine.

Nachdem mein Mann ein paar Tage da war, sagten die Pflegerinnen zu mir: »Wir können nichts mit ihm anfangen.« Sie meinten, da müsse ja eine Schwester immer nur für ihn abgestellt werden und dafür hätten sie kein Personal. Er ist über die Bettgitter hinübergestiegen, hat den Tropf umgeschmissen, ist dann in die

Glasscherben getreten. Die konnten überhaupt nicht mit ihm fertig werden! Ich sagte: »Soll das jetzt heißen, dass ich meinen Mann wieder mit nach Hause nehmen soll? So geht das nicht. Ich habe dem Chef dargelegt, welche Krankheiten vorliegen, und der meinte, das sei kein Problem.« Und dann musste ich unterschreiben, dass er nachts im Bett angebunden wird. Einige Wochen später wurde er dann auch tagsüber mit einem Gurt an sein Bett gefesselt.

Ich habe schon oft den Gedanken gehabt, es wäre gut, wenn er sterben würde. Also, ich müsste lügen, wenn ich etwas anderes behaupten würde. Aber das darf man ja gar nicht öffentlich sagen. Es ist doch so, wenn sie das vor fremden Leuten laut aussprechen, dann sind die entsetzt. Selbst unter Verwandten wird das ja nicht mitgetragen – im Gegenteil. Die sehen sofort nur den Vorteil, den ich dadurch hätte. Dann käme ich ja an die Rente heran. Das ist der erste Gedanke! Dann könnte ich ja das Haus verkaufen, dann könnte ich ja endlos Urlaub machen, ein flottes Leben führen, dann hätte ich ja die große Freiheit. Dass ich solche Gedanken gar nicht habe, das glaubt keiner.

Ich habe nur den Wunsch, dass mein Mann ganz schnell stirbt, damit er erlöst ist. Denn das, was er jetzt durchmacht, das ist nur Qual, nur Qual. Selbst wenn er in einem anderen Heim wäre und da herumlaufen könnte, ja, was erwartet ihn denn? Er sagt andauernd: »Ich bin immer so allein.« Und wissen Sie, es ist ja so, da können hundert Leute um ihn herum sein und er fühlt sich trotzdem allein.

Ich schäme mich auch gar nicht, zu sagen: »Hätte er einen Schlaganfall bekommen und wäre nicht mehr hier, das wäre Freiheit für alle. Das wäre Freiheit für alle!« Und wenn er mal stirbt, werde ich auch nicht in schwarzer Garderobe herumlaufen.

Und eins ist für mich klar: Wenn mir ein Arzt sagen würde, ich

hätte diese Krankheit, dann würde ich sofort anfangen, mir Tabletten zu besorgen, und die würde ich dann ganz schnell nehmen, bevor ich vergessen hätte, wofür ich mir die besorgt habe, weil ich weiß, wie diese Krankheit aussieht und wie sie endet.

90 Ich möchte eigentlich nur, dass meinem Mann Menschlichkeit zuteil wird und nicht dieses Entwürdigende, wie er da in dem Heim behandelt wird. Er bekommt keine Unterhose an, nur die Windel und eine Trainingshose drüber, damit es schneller geht. Zuerst haben sie ihm noch nicht einmal ein Unterhemd angezogen, nur einen Pullover. Ich sagte: »Er friert doch!« Es war ja Winterzeit. Ja, dann haben sie sich dazu bequemt, ihm ein Unterhemd anzuziehen.

Der Härtefall war, wie ich miterleben musste, dass mein Mann völlig durchgefroren auf einem Hochstuhl saß. Ich kam ins Zimmer und fand ihn auf einem Toilettenstuhl vor, nur mit seiner Windel und einem Schlafanzugoberteil. Sie hatten ihn da abgesetzt, weil der Gurt gewaschen wurde. Mein Mann war total ausgekühlt. Mit nackten Beinen saß er da, sie hatten ihm noch nicht einmal eine Trainingshose übergezogen. Da hing er und konnte sich überhaupt nicht mehr halten. Ich dachte, wenn der jetzt ein bisschen Schwung nimmt, dann knallt er lang hin. Ich fand das unmöglich! Später lief mir der Chef über den Weg, und da habe ich ihn gefragt, ob er nicht mal einen zweiten Gurt anschaffen wollte. Ich sagte: »Das kann doch wohl nicht wahr sein, jedes Mal, wenn der Gurt gewaschen wird, hängt mein Mann da drei Stunden in dem Stuhl.«

Die Krankheit nimmt einen ja schon genug mit, aber wenn dann noch eine solche Behandlung im Heim dazukommt, dann ist das noch mal eins oben drauf. Und es kommt immer wieder etwas Neues. Ständig etwas Neues! Wenn Sie denken, Sie haben

gerade mal durchgeatmet, kommt garantiert wieder der nächste Schlag.

Und dann kam das Nächste: Ich kann es nicht ab, wenn ich weiß, mein Mann muss zur Toilette und keiner geht mit ihm. Wenn ich die Schwestern rufe, bekomme ich die Antwort: »Na und? Er hat doch die Windel um.« Also, ich finde das unmöglich. Dann bin ich mit ihm zur Toilette gegangen. Das ist natürlich sehr, sehr schwierig, weil er nicht still steht. Was ich runterziehe, zieht er wieder hoch. Er hat solche Kräfte entwickelt, obwohl er ein Hänfling geworden ist. Aber da sind verborgene Kräfte. Wenn er die Hose anfasst, habe ich keine Chance, sie runterzuziehen. Was ich dabei gesehen habe ist, dass sein Po ganz blau war. Ich habe den Schwestern zu verstehen gegeben, dass sie mal eine bessere Pflege anwenden sollten, sonst hätten sie bald einen Fall von Wundliegen. Und siehe da, am nächsten Tag saß er auf einem Ring.

91

Die machen Dienst nach Vorschrift und nicht einen Handschlag mehr. Nicht einen Handschlag mehr! Das interessiert die auch nicht, welche Bedürfnisse die alten Menschen haben. Ich habe oft gesagt: »Das ist ein Mensch mit Gefühl, mit sehr starken Gefühlen, und der schämt sich, wenn ihm in der Öffentlichkeit oder im Zimmer, wo drei Mann liegen, einfach so die Hose und die Windeln runtergerissen werden.« Aber das machen die! Ich finde das nicht in Ordnung. Also, die nehmen den Menschen die Würde. Wirklich wahr! Anders kann ich das nicht ausdrücken. Die sind auch böse mit den alten Leuten, so nach dem Motto: Ich spreche nicht mit dir, du hast heute Morgen ein Glas umgekippt, dann bekommst du eben nichts zu trinken. Hast ja etwas gehabt, warum hast du es verschüttet? Nachdem mein Mann eine Woche da war, kam er schon ins Krankenhaus. Er war völlig ausgetrocknet. Als er dann gut vierzehn Tage wieder

im Heim war, war er verstopft. Bis oben hin! Einläufe haben nichts genützt. Dann haben sie aufgehört, ihm Essen zu geben. Nur Apfelsaft. Inzwischen war er derart abgemagert, ich habe nur gedacht, er tut mir so Leid. Ich konnte überhaupt nicht mehr klar denken, war nur noch bei meinem Mann und wusste gar nicht mehr, was hier zu Hause passiert, ich war ausgelaugt und fühlte mich nicht gut. Dann bekam ich Depressionen und landete auch beim Neurologen. Der meinte, die Krankheit meines Mannes wäre Gift für mich. Ich sagte: »Ja, das habe ich mir leider nicht ausgesucht.«

92

Ich dachte, du musst dir selbst auch mal einen Tag gönnen, an dem du mal in die Stadt gehst. Ich hatte ja wochenlang nichts anderes mehr gesehen außer den Weg zum Heim. Aber ich muss sagen, ich habe, wo ich stand und ging, nur an meinen Mann gedacht und auf die Uhr geguckt: »Aha, jetzt bekommt er Mittag« oder: »Jetzt ist Kaffeezeit«, »Jetzt ist Abendbrot«, »Gott sei Dank, jetzt schläft er wohl«. Ich wurde erst ruhig, als ich wusste, nun liegt er im Bett und schläft. Da konnte ich durchatmen. Ich habe den Tag nicht genossen, in keiner Weise.

Ich dachte, das kann es doch nicht sein. Ich habe dann angefangen, nach einem anderen Heim zu gucken. Nur, es ist nicht so einfach, einen Platz in einer guten Einrichtung zu bekommen. Aber jetzt steht er seit acht Wochen auf der Warteliste.

Er hat zurzeit eine Phase, in der er sehr, sehr traurig ist. Als ich neulich zu ihm kam, guckte er mich gar nicht an, er sah nur nach unten. Ich fragte ihn: »Sagst du denn gar nicht Guten Tag?« – »Wozu?«, meinte er. »Du gehst ja doch wieder weg.« Also, manchmal habe ich schon gedacht, am schrecklichsten sind die Augenblicke, wenn er lichte Momente hat. Dann nimmt er natürlich wahr, wo er sich befindet und warum er da ist, und dass er nicht mehr nach Hause kommt.

Und in der letzten Zeit ist es so, wenn er mich sieht, spricht er mich gar nicht mehr mit Namen an, und wenn ich etwas Liebes zu ihm sage, reagiert er gar nicht. Manchmal weiß ich überhaupt nicht mehr, bin ich nun eigentlich noch seine Frau oder bin ich nur noch irgendeine Frau, eine Person, die jeden Tag kommt, ihn hochnimmt, mit ihm spazieren geht, sich mit ihm unterhält? Wer bin ich in seinen Augen? Könnte es genauso gut die Krankenschwester sein?

Und so ist es wahrscheinlich. Ich habe vielfach beobachtet, dass er meinen Namen nicht nennt, dass er dafür aber das Pflegepersonal immer mehr annimmt und mit denen rumturtelt. Wenn ich nun sensibel wäre, würde es mich verletzen, zu sehen, wie er mit einer Krankenschwester, mit einer anderen Frau, herum-schmüst oder ihr sogar einen Kuss aufdrückt und Zärtlichkeiten austauscht. Aber das ist nicht so. Im Gegenteil, ich bin froh, wenn er die Schwestern annimmt, denn etwas Besseres kann mir gar nicht passieren, so habe ich nämlich eine innere Ruhe. Gott sei Dank hat er Vertrauen in die Schwestern, und die scherzen dann mit ihm, und das braucht er.

93

Und ich muss mich damit abfinden, dass er mich eines Tages überhaupt nicht mehr erkennt und dass er vielleicht sagt: »Was willst du denn hier? Wo kommst du denn her?« Einmal hat er das schon zu mir gesagt. Da meinte er: »Wer bist du denn? Wo kommst du denn her? Mensch, hast du aber zugenommen!« Irgendwie muss er ein Bild vor sich gehabt haben, wie ich in jungen Jahren ausgesehen habe. Das muss ich hinnehmen! Und den ganz großen Sprung nach unten, dass er mich irgendwann nicht mehr erkennt, den habe ich noch vor mir.

Und trotzdem ist es der Mensch, der zu mir gehört, und ich werde weiter hingehen. Ich habe mich schon damit abgefunden, dass ich ihn nicht mehr als Mann ansprechen kann. Das war

ja bereits so, als er noch zu Hause war. Die Tabletten haben natürlich eine Wirkung: Er wurde impotent. Er wollte, aber er konnte nicht. Denn es geht ja alles über das Gefühl. Mein Mann ist so gefühlsbetont, das mag man sich gar nicht vorstellen. Die Schwestern könnten sich aufreihen, die knutscht er alle ab. Und wenn ich komme und er fasst mich um, dann weiß ich ganz genau, was er möchte, aber er ist gar nicht in der Lage dazu. Und er hat ja auch immer noch ein Schamgefühl. Er guckt dann um sich herum, ob auch keiner zuguckt.

94 Als die Demenz begann, habe ich hier oft gegessen und gedacht: »Ja, mein Mann liegt da auf dem Sofa. Nein, es liegt ein Mann auf dem Sofa – aber nicht mein Mann.« Er ist für mich nur noch ein Mensch, dem gegenüber ich ein tiefes Mitleid habe. Was jetzt mit ihm geschieht, ist so schrecklich, dass ich es gar nicht fertig bringe, ihn in einem Heim abzugeben, mich nicht mehr um ihn zu kümmern und zu sagen, ich habe mich so sehr von ihm entfernt, er gibt mir nichts mehr, er laugt mich nur aus. Das ist ja kein Geben und Nehmen mehr, das ist ja einseitig. Das Gefühl ist bei ihm wohl enorm stark. Aber alles andere geht rapide rückwärts.

Ich würde behaupten, dass man nur damit fertig werden kann, wenn man sich mit dieser Krankheit auseinander gesetzt hat. Ich habe viel gelesen über Demenz. In den Büchern wurde das Bild der Krankheit beschrieben, und nachher konnte ich genau sagen, jetzt ist er im dritten Stadium. Alles, was er jetzt macht oder nicht mehr kann, entspricht genau dem Bild. Es ist schon gut, wenn man darauf vorbereitet ist, was kommt. Absolut. Absolut!

Eine ganz große Unterstützung ist für mich die Selbsthilfegruppe für Angehörige von Demenzkranken, in die ich regelmäßig gehe. Die hat mich auf alles vorbereitet. Ich habe natürlich viel gehört am Anfang, was ja erst noch kommen sollte. Und da denkt man:

»Na ja, das kann ja noch ganz schön bunt werden.« Aber eines hat es mir gebracht: Immer wenn es wieder einen Rutsch nach unten gab, bin ich nicht darüber erschrocken, denn ich wusste, es kommt. Ich habe es nur registriert und habe mir gesagt: »Ach so, jetzt ist es so weit.« Und ich wusste auch, jetzt ist er im zweiten Stadium, jetzt ist genau das.

In der Selbsthilfegruppe kann ich ganz offen und ehrlich darüber sprechen, wie es mir damit geht, dass mein Mann so krank ist und was für eine Belastung das für mich ist. Da brauche ich kein Blatt vor den Mund zu nehmen, da brauche ich mich auch nicht zu schämen, wenn ich sage, dass mir das Ganze manchmal zu viel wird und dass ich häufig nicht weiß, wie es weitergehen soll. So etwas traue ich mich ja sonst nirgendwo zu sagen. Die anderen erzählen auch alle so offen und ehrlich, und wenn die von sich sprechen, geht mir das oft sehr nahe, so als würde ich dann erst merken, wie schwer es für mich ist, dass mein Mann demenzkrank ist.

95

In der Gruppe können wir aber auch zusammen lachen. Und das nimmt uns keiner übel. Mir tut das gut. Zu Hause haben wir ja über Jahre nur Sorgen und Trauer, aber nichts zu lachen.

Was natürlich auch sehr hilfreich ist, in der Gruppe wird ja auch darüber gesprochen, welcher Arzt gut ist, also welcher Nervenfacharzt sich am besten mit einer Demenz auskennt, zu wem man also gehen sollte. Dann hört man etwas über Medikamente und über Hilfsmittel, man bekommt mit, welcher Pflegedienst gut ist, und vor allem, welches Pflegeheim. Durch die Gespräche habe ich auch viel darüber erfahren, welche Leistungen mir von der Krankenkasse zustehen. Jedes Gruppenmitglied hat ja seine Erfahrungen gemacht und kann vieles weitergeben, und die Leiterin nennt uns Adressen und Telefonnummern von Stellen, wo man Hilfe bekommt, wenn sie uns nicht selbst weiterhelfen kann.