

Brigitta Schröder

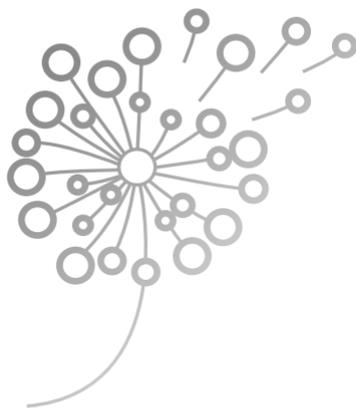
*»Martha,
du nervst!«*

Von einem anderen Umgang
mit Demenz

Geschrieben von Franziska K. Müller

WÖRTERSEH

*Für alle,
die mutig miteinander da sind.*



»Eines Tages wirst du aufwachen
und keine Zeit mehr haben für die Dinge,
die du immer tun wolltest.
Tu sie jetzt!«

Paulo Coelho

Inhalt

Einige Gedanken zum Voraus	13
Lichtblicke	17
Herzensentscheidung	22
Gedanken zur Demenz	31
Blickrichtungswechsel	34
<i>»Ich liebe dich so sehr!«</i>	
Lotti Beitz	39
Im Hier und Jetzt leben	46
Weg von daheim?	53
<i>»Reich beschenkt werden«</i>	
Nicole Haas-Clerici	57
Junge Jahre	63

Freundschaft mit Martha	71
<i>»Ich bin stolz auf ihn«</i>	
Jeannine Zimmermann	76
Frosch im Eimer	83
Ich, Brigitta	89
<i>»Wir müssen lauter werden!«</i>	
Daniel Wagner	99
Leben als Diakonisse	105
<i>»Zu viel System verdirbt den gesunden Menschenverstand«</i>	
Michael Schmieder	116
Schwarzes Schaf	129
Wie auf einer Insel	133
<i>»Das regenerative Potenzial des Gehirns ist größer als angenommen«</i>	
Gerald Hüther	140
Ende und Neuanfang	150
<i>»Ich möchte die Zukunft selbstbewusst angehen«</i>	
Elisabeth Dolderer-Thalmann	163
Abschied von Martha	169

<i>»Man sieht die Spitze des Eisbergs«</i>	
Birte Weinheimer	177
Löwenzahn	186
Ein herzliches Dankeschön	191
Anhang	193
Hilfreiche Adressen	195
Hilfreiche Literatur	199

Einige Gedanken zum Voraus

Habe ich richtig gehört? Meine Vorstellungen von einem anderen Umgang mit Demenz sollen in Buchform veröffentlicht werden? Der Grund für die Anfrage des Wörterseh-Verlags ist ein Artikel im »Tages-Anzeiger«, der sich meinem Anliegen widmet, Menschen mit Demenz weder zu bewerten noch zu isolieren, sondern sie in ihrem Sosein anzunehmen und – mehr noch – von ihnen zu lernen. Der Artikel erschien am 15. August 2017, vier Tage vor dem ersten »Demenz Meet« in Zürich, einem Get-together für Angehörige, Betroffene und Fachleute, das Daniel Wagner, von dem Sie noch lesen werden, organisiert hatte.

Seit meinem ersten Buch, »Blickrichtungswechsel – Lernen mit und von Menschen mit Demenz«, sind Jahre vergangen, ich habe in der Zwischenzeit zwei weitere Sachbücher für Angehörige und Fachpersonal geschrieben. Und jetzt möchte die Autorin Franziska K. Müller meine Biografie mit meinen Anliegen verweben und ein Buch für die breite Öffentlichkeit schreiben.

Nach Rücksprache mit den Verantwortlichen des Diakoniewerks Neumünster bekam ich grünes Licht. Der Entscheid, alles neugierig geschehen zu lassen, fiel mir leicht, ich suchte meine Aufzeichnungen zusammen, ordnete Material und nahm

mir Zeit für Gespräche. Die Arbeit am Buch hat mich dann aber an meine Grenzen gebracht. Warum? Waren es die unterschiedlichen Ebenen, die bei diesem Buchprojekt austariert werden mussten, oder hat mich schlicht und einfach meine Vergangenheit mit all ihren Höhen und Tiefen eingeholt? Ich weiß es auch rückblickend noch nicht.

Doch ich erkenne, welche Chancen ich durch die Arbeit an »*Martha, du nervst!*« erhalten habe, denn ich konnte gedanklich vieles ordnen und Stellung beziehen. Heute kann ich sagen, dass ich die letzten Monate nicht missen möchte, sie haben mich bereichert. Wie sehr, darüber kann ich nur dankbar staunen.

Franziska K. Müller hat für das Buch auch mit sechs Interviewpartnern Kontakt aufgenommen, die sich mit dem Thema Demenz auseinandersetzen oder die mit Demenz konfrontiert sind. So ist es ihr gelungen, die Vielfalt der Sichtweisen aufzuzeigen, was mir wichtig ist und mich auch entlastet.

Bevor Sie zu lesen beginnen, möchte ich vorausschicken, dass der Weg hin zu einem anderen Umgang mit Demenz für alle Beteiligten nicht einfach ist, im Gegenteil. Damit etwas Neues entstehen und gelingen kann, braucht es Zeit. Ein erster wichtiger Schritt ist, sich bewusst zu werden, dass nur wir selbst uns verändern können. Das Gegenüber – und diese Erkenntnis muss sich erst setzen – verändert sich nicht. Das trifft ganz besonders auf Menschen mit Demenz zu. Sie sind – unausweichlich – immer ganz sich selbst, sie haben ihre Masken und Fassaden abgelegt, wollen weder verletzen noch provozieren, sondern verhalten sich durch und durch absichtslos.

Um das zu erkennen, sollte ein Blickrichtungswechsel stattfinden. Bevor wir unser Gegenüber anschauen, wäre es gut, uns selbst in die Augen zu blicken. Das ist nicht leicht. Denn durch unsere Erziehung und unsere Sozialisation haben wir gelernt,

die Verantwortung beim Nächsten zu suchen statt bei uns selber. Eigenverantwortung und Selbstreflexion wird in unserer Gesellschaft kaum eingeübt. Oder wer kennt sie nicht, die Aussage: »Eigenlob stinkt«? Wer einen Blickrichtungswechsel wagt, weiß: »Eigenlob stimmt«! Das bedeutet, sich selbst ganzheitlich anzunehmen mit allen Ängsten, Unsicherheiten, Grenzen, Unebenheiten, mit allen Inkompetenzen, aber auch Kompetenzen, mit allen Sonnen- und Schattenseiten, die unsere Persönlichkeit ausmachen. Denn erst, wer tolerant und authentisch sich selbst gegenüber ist, erst, wer sich selber loben kann, wird eine Haltung entwickeln, die es ihm möglich macht, anderen gegenüber aufrichtig tolerant zu sein und damit Menschen mit Demenz entspannter zu begleiten, was beide Seiten bereichert.

Die Bibel sagt: »Liebe deinen Nächsten wie dich selbst.« Dieser Satz wird oft falsch interpretiert: »Liebe deinen Nächsten bis zum Umfallen.« Dabei will er uns sagen: »Erst, wenn du dich selbst liebst, kannst du deinen Nächsten wirklich lieben, achten, respektieren.« Der im Buch interviewte deutsche Neurobiologe und Hirnforscher Professor Gerald Hüther hat dafür diese Worte gefunden: »seiner Würde bewusst werden«. Der Blickrichtungswechsel kommt dieser Sichtweise nahe.

Ich werde oft gefragt: »Warum, Brigitta, setzt du dich so sehr ein, dein Anliegen weiterzugeben?« Die Antwort darauf findet sich jetzt – oft auch zwischen den Zeilen – in diesem Buch. Ich habe es wieder einmal erfahren: »Wichtig ist, mutig miteinander da sein.«

Und jetzt: Viel Pläsier beim Lesen!

Brigitta Schröder, im Juli 2018

Lichtblicke

»Brigitta, bleibst du hier, gehst du fort? Gehst du fort, kommst du wieder?« Martha sitzt in ihrem großen Sessel im Wohnzimmer, fragt abermals: »Gehst du fort, kommst du wieder?« Ich sage ihr, was ich ihr an diesem Morgen schon zigmal gesagt habe: »Natürlich bleibe ich hier, Martha! Hör auf, mich ständig dasselbe zu fragen, ich kann es nicht mehr hören. Du weißt genau, wenn ich weggehe, organisiere ich jemanden, sodass du nicht allein sein musst.« Es ist ein Theater. Jeden Morgen. Immer dasselbe. Martha fragt – wieder und wieder: »Brigitta, bleibst du hier? Gehst du fort? Kommst du wieder?« Und ich, ich antworte wieder und wieder: »Wenn ich fortgehe, bist du nicht allein.« Spreche ich an eine Wand? Versteht Martha kein Deutsch oder nur mich nicht mehr? Oder will sie mich schlicht und einfach ärgern?

Nein, Martha hat Demenz. Nach einem Schlaganfall wurde es zur Gewissheit. Ohne darüber nachzudenken, welche Konsequenzen damit verbunden sein könnten, entschloss ich mich, sie auf ihrem Weg nicht allein zu lassen. Viel Einsatz war nötig, damit sie bei sich zu Hause bleiben und hier gepflegt werden konnte. Sie wollte, konnte und sollte nicht allein sein. »Bleibst

du hier, gehst du fort? Gehst du fort, kommst du wieder?» Ich setze mich auf die Armlehne von Marthas großem Sessel, blicke sie an und beginne zu singen: »Ich bleib bei dir und geh nicht fort, an deinem Herzen ist der schönste Ort.« Dann lachen wir zusammen, und sie hält mir ihre seidenweiche Wange für ein Küsschen hin.

Dreimal pro Woche bade ich Martha, hebe sie mit einem speziellen Lift aus der Wanne, wickle sie in ein flauschiges Tuch. Der Pflegedienst cremt ihre Haut ein. Ihre Augen sind geschlossen, sie genießt es. An anderen Tagen hat sie Angst. Vor dem großen Wasser. Vor einem Dammbbruch, der alles wegschwemmen wird, auch ihre eigene Existenz. Sie hat zwei Kriege erlebt, im Ersten Weltkrieg fiel ihr Vater. Mutter und Tochter wurden zweimal verschüttet. Martha zeigte mir, was sich auch in späteren Jahren bestätigte: dass die Biografie im Leben von Menschen mit Demenz ganz besonders wichtig ist, denn nur wenn diese berücksichtigt wird, kann eine einfühlsame Haltung eingeübt werden.

Eine Zeit lang rief sie in der Dunkelheit meinen Namen. »Brigitta! Brigitta!« Ich fragte nach, und trotzdem konnte ich nicht herausfinden, was sie brauchte. Bis mir eine Freundin sagte, Martha langweile sich möglicherweise. Diese Vermutung teilte ich ihr mit und forderte sie gleichzeitig auf, weiter nach mir zu rufen. Ich erklärte ihr, ich würde nun – in der Gewissheit, dass mein Name im Weltall erklinge – zu Bett gehen. Mit diesem Gedanken schlief ich ein, Martha ebenfalls. In anderen Nächten verband sie den vermuteten Wunsch nach Schutz und Nähe mit dem Satz: »Ich muss sterben; wenn du nicht sofort kommst, wirst du deines Lebens nicht mehr froh.« Meine Bitten und Ermahnungen, mich schlafen zu lassen, brachten nichts. Menschen mit Demenz leben einfach ihre Gefühle. Irgendwann sagte ich: »Martha, du nervst!«

Eines Nachts lauschte ich wieder einmal ihren Worten, setzte mich an den Tisch und begann mitzuschreiben – mit der Absicht, mich professionell beraten zu lassen. Ich wusste, dass Martha, wie so viele Menschen mit Demenz, über eine weiterentwickelte Sensibilität verfügte, über die Gabe, wahrzunehmen, wie es den Gesunden nicht möglich ist. Vielleicht vernahm sie auch nur das Kratzen des Stifts auf dem Papier, ein Geräusch in der Stille der Nacht, das im Rhythmus ihrer Sätze erklang; fühlte sich ernst genommen, empfand es als beruhigend, dass das Gesagte nicht mehr nur lästig zu sein schien, sondern aufgeschrieben wurde.

Ich konzentrierte mich nicht länger auf ihre Aussagen, und als meine Sätze zu Papier gebracht worden waren, stoppten auch ihre wiederkehrenden Drohungen. Das ist nur eines von vielen Beispielen, die mich im Leben mit Martha weiterbrachten, aber es ist ein Schlüsselerlebnis: Ich erkannte, dass Menschen mit Demenz sich nicht ändern können. Nur wenn ich mich verändere, verändert sich die Situation. Beim erwähnten Beispiel befreite ich mich aus der negativen Haltung Marthas Verhalten gegenüber. Diese Erfahrung bestätigte sich auch in späteren Jahren bei vielen Gelegenheiten: Auf dem Weg zu einem flexiblen und positiven Umgang mit Menschen mit Demenz sind Trampelpfade zu verlassen. Das ist nicht immer einfach: Routinen, Meinungen und Überzeugungen geben Halt. Sie zu hinterfragen, zu neuen Schlüssen zu gelangen, die innere Haltung zu verändern, erfordert Mut und Kraft. Schaffen wir es aber, in den vielen Veränderungen, die eine Demenz mit sich bringt, mehr als nur die Summe von Defiziten und schmerzvollen Verlusten zu erkennen, und zeigen Bereitschaft, einem solchen Prozess Raum zu geben, wird der Weg für alle Beteiligten leichter.

Menschen mit Demenz fordern ihr persönliches Umfeld heraus: Was bisher sinnvoll und richtig war, gilt oft nicht mehr. Demente Menschen sind frei von Normen, Systemen und Konventionen. Sie machen Grenzüberschreitungen und handeln absichtslos. Sie wollen niemanden verletzen, doch das Gegenüber fühlt sich oft verletzt. Auch Werte und Bedürfnisse verändern sich. Status, Prestige und alles Materielle verlieren an Bedeutung, dafür wird anderes wichtig.

Menschen mit Demenz erspüren Gedanken und machen – was auch immer die Umwelt davon denkt –, was sie wollen. Sie leben wie Kinder auf der Ebene des Herzens, die wir einst verlernen mussten, um in vorgegebene Strukturen zu passen und gesellschaftlichen Verhaltensregeln zu entsprechen. Doch sie sind keine Kinder, und sie haben eine Erziehung hinter sich. Sie sind geprägt und sozialisiert worden, benötigen keine Zurechtweisungen und keine Beurteilungen. Sie leben nicht mehr in unseren Systemen, wollen aber integriert und respektiert bleiben und zweifeln ihre Würde niemals an. Wir würden gut daran tun, dies nicht nur genauso zu sehen, sondern auch umzusetzen.

Von Menschen mit Demenz lernte ich im Verlauf von Jahrzehnten immer neu dazu. Sie unterstützen und ermutigen mich, Konventionen weniger wichtig zu nehmen und Prägungen verblasen zu lassen. Sie öffnen dem Immateriellen, aber auch neuen Erkenntnissen, der Fantasie und der geistigen Beweglichkeit einen Raum. Sie zeigen uns, wie anders leben möglich ist. Sie fordern jeden Einzelnen auf, über sich selbst nachzudenken und Eigenverantwortung einzuüben. In meiner Sicht sind Menschen mit Demenz Pioniere für eine humanere Gesellschaft. Diese oder ähnliche Worte fielen auch bei der Übergabe des Bundesverdienstkreuzes am Bande, das mir im Jahr 2015 von

der deutschen Bundesregierung für mein Engagement in der Begleitung von Menschen mit Demenz verliehen wurde.

Dankbar denke ich an Martha zurück. Durch ihre Veränderung erhielt ich wertvolle Anregungen und kam mir dabei selbst auf die Schliche. Ich trat durch Türen, die sie mir geöffnet hatte, und entwickelte später den Blickrichtungswechsel: eine innere Haltung der Toleranz und Akzeptanz sich selbst und anderen gegenüber. Damit in belastenden Situationen Lichtblicke sichtbar werden.

Wie hat einst doch schon der Philosoph Jean Paul gesagt: »Die Erinnerung ist das einzige Paradies, aus dem wir nicht vertrieben werden können.«