



Kathrin Feldhaus, Margarethe Mehring-Fuchs
Veronika-Stiftung Rottenburg (Hg.)

Wenn der
Kopf
hinausgeht,
ganz weit
fort

Wie Menschen mit Demenz
das Leben sehen

Patmos Verlag

„Wenn der Kopf hinausgeht, ganz weit fort“, bleibt das Herz – und zwar ganz nah. Das haben wir in unseren Begegnungen mit an Demenz erkrankten Menschen vielfach erlebt. Über ein Jahr lang haben uns Betroffene aus drei Einrichtungen in Baden-Württemberg umwerfend ehrlich und direkt ihre Sicht auf das Leben erzählt. * Die Kommunikation war je nach Tagesform und Stadium der Krankheit mal klar, mal bruchstückhaft und verdreht, verschoben in den Zeiten und Personen, mal humorvoll, mal aggressiv und herausfordernd – aber vor allem menschlich und immer deutlich in der Emotion, die hinter den Worten steht.

In unserer offensichtlich alternden Gesellschaft ist auch die zunehmende Krankheit Demenz eine große Herausforderung. Über Demenz wird dementsprechend viel diskutiert und publiziert. Die Sichtweise der Betroffenen bleibt dabei meist im Hintergrund, da in der Regel in der öffentlichen Wahrnehmung das Bild vorherrscht, dass sie sowieso nicht mehr für sich selbst sprechen können. Damit werden Menschen mit Demenz oftmals über ihre Krankheit definiert und nicht mehr als Individuum wahrgenommen. Wie kann es gelingen, anders auf das Thema zu schauen? Was kann man von Menschen mit Demenz lernen, statt den Fokus auf den Verlust zu legen? Was haben sie zu sagen, wenn man sich die Zeit nimmt, ihnen zuzuhören und ihnen auf Augenhöhe begegnet? Wir wollten erfahren, ob wir Zugang zu dieser verrückten Welt erhalten und was das mit unserer eigenen Wahrnehmung macht.

Wir haben die Einrichtungen im Unterschied zu Angehörigen, Betreuerinnen und Betreuern als neutrale Beobachterinnen betreten und waren trotzdem sofort mittendrin. So war es normal, dass eine 90-Jährige sich als junge Frau fühlte und uns als ihre Großmutter sah, dass wir von anderen als Schwiegertochter oder Enkelin wahrgenommen wurden, weil sie mit uns ein gutes Gefühl verbanden – oder auch nicht –, oder dass wir von einem Mann ununterbrochen mit Komplimenten beglückt wurden. Die unglaubliche Direktheit in jeder Begegnung und Spiegelung unserer selbst hat uns immer wieder überrascht.

Sicherlich haben wir in dem Jahr nicht die ganze Realität der Krankheit mit ihren Höhen und Tiefen sowie die Auswirkungen auf das Umfeld kennengelernt, da wir nur Ausschnitte aus dem Alltag erlebt haben. In unseren Gesprächen, die hier fragmentarisch wiedergegeben werden, haben sich jedoch Situationen, Verhaltensmuster oder Themen wiederholt, in denen sich bruchstückhaft starke Persönlichkeiten abzeichneten – und die beispielhaft verschiedene Phänomene von Demenz zeigen. Bei einigen steht der frühere Beruf noch im Vordergrund, bei anderen die Erinnerung an die Kindheit, eine besondere Leidenschaft oder ein diffuses

Gefühl. Nebenbei erzählt das Buch auch von der Generation, die noch den Zweiten Weltkrieg miterlebt hat und die bei Volksliedern und Schlagern glänzende Augen bekommt.

Wir möchten in diesem Buch die Lebenswelt von Menschen mit Demenz zeigen, wie wir sie erlebt haben, wo es kein Richtig oder Falsch gibt, wo ein Rock eine Hose sein kann und wo nur der Augenblick zählt. Einige Augenblicke haben wir mit Schnappschüssen eingefangen – auch mit Hilfe der Betroffenen. Die Überraschung war groß, als sie sich selbst auf unseren Tablets entdeckten. Eine besondere Form der Kommunikation haben wir bei „Tischgesprächen“ erlebt: Wenn sich Menschen mit Demenz miteinander unterhalten, mag das auf den ersten Blick für Außenstehende zusammenhanglos wirken, aber wenn man genauinhört und den roten Faden entdeckt, kommen faszinierende Geschichten zum Vorschein.

Das Buch ist für diejenigen, die ihre Sprache verloren haben, wie eine Frau, die zwar nicht mehr spricht, aber mit zahnlosem Mund und leuchtenden Augen glücklich lacht, immer wenn man sie berührt. Denn damit hat sie auch uns berührt und glücklich gemacht.

Wir möchten alle ermutigen, sich auf diese Welt einzulassen – es lohnt sich!

Margarethe Mehring-Fuchs (▲▲ iii) und Kathrin Feldhaus (◀ K)

*Zur Wahrung der Anonymität wurden die Namen der Personen geändert.

FILDERSTADT*

◀ K // 2.7.2014

Bevor wir in Filderstadt zum ersten Mal in den geschlossenen Bereich gehen, erzählt uns die Sozialdienstleiterin, dass dort vor allem „verhaltensauffällige“ Männer leben: Sie nehmen alles mit, was sie in die Finger bekommen und horten es irgendwo, sie sammeln Handtaschen und tragen liebevoll Puppen wie ihre Kinder herum, sie masturbieren öffentlich, sie sind manchmal aggressiv, werfen mit Sachen und sie würgen auch mal. Im Demenzgarten – ein Garten, der unter speziellen Gesichtspunkten gestaltet wurde – müssen noch die Steine entfernt werden, erzählt die Leiterin. Sonst werfen die Bewohner damit oder stecken sie in den Mund. Und der Zaun musste erhöht werden, weil sonst selbst die Neunzigjährigen versuchen würden, darüberzuklettern, wenn sie nach Hause gehen wollen.

Margarethe fragt, ob das bedeute, dass wir nicht mit ihnen allein sein könnten. „Wieso?“ – „Na ja, wegen des Würgens.“ Die Leiterin beschwichtigt uns, aber wir betreten den Wohnbereich anschließend mit einem etwas mulmigen Gefühl. Ich halte meine Tasche fest.



▲▲M // 2.7.2014

Die Einrichtung liegt außerhalb des Ortes versteckt am Waldrand. Bei unserem ersten Briefing durch das Fachpersonal erstaunt mich, dass die Bewohner ein sehr munteres Sexualleben haben, obwohl das Durchschnittsalter 85 und der Älteste 104 ist. Als wir den geschlossenen Wohnbereich besichtigen, sehe ich den 104-Jährigen im Sessel sitzen: Er spricht nicht und ist blind, aber das tut scheinbar dem Trieb oder dem Gefühl keinen Abbruch, denke ich. Bei einer Frau, die mit offenem Mund und heraushängendem Gebiss schläft, fällt mir die Vorstellung der sexuellen Munterkeit schon schwerer. Ein Mann und eine Frau laufen Hand in Hand durch den Flur, sie wirken verliebt, auf jeden Fall fröhlich.

Es gibt hier auch einen „Snoozleraum“, mit Wasserbett und Diskokugel. Die Vorstellung, dass ich als 100-Jährige auf einem Wasserbett liege und mich mit meiner Lieblingsmusik und Diskokugel wegträume, finde ich sehr aufregend, wie alles hier auf der Station. Gleichzeitig erfasst mich eine diffuse Angst, dass ich auch auf einer der orangen Plastikcouchen sitze und vor mich hin sabbere.

Unser Begleiter erzählt uns, dass sie wegen der sexuellen Bedürfnisse der Bewohner überlegen, einen Sexualbetreuer zu engagieren. Ich muss immer noch an den 104-Jährigen denken. Mich erfasst Respekt vor dem Personal, das täglich mit diesen Persönlichkeiten zu tun hat, und auch vor dem, was wir vorhaben. Ich glaube, das wird alles sehr heiter, irgendwie.

* Der gerontopsychiatrische Bereich in Filderstadt ist eine geschlossene Einrichtung für die vollstationäre Pflege. Das heißt, dass hier ausschließlich Menschen mit (potenziell) sehr schweren Verhaltensauffälligkeiten leben und die per gerichtlichem Unterbringungsbeschluss nur in solchen speziellen Wohnformen wohnen können. Etliche Angehörige meiden aufgrund der starken Wesensveränderungen den Kontakt, weshalb bei den meisten Bewohnern und Bewohnerinnen gesetzliche Betreuer eingesetzt sind. Die meisten Zimmer machen einen nüchternen Eindruck. Durch den Sammel- und Umräumtrieb der dort lebenden Menschen werden sonst viele Dinge schnell zweckentfremdet oder würden kaputt gehen. Auf dem Wohnbereich lebt auch eine Katze.

◀ K // 22.7.2014

Um die Bewohnerinnen und Bewohner kennenzulernen, beginnen wir mit einer Hospitanz. Vormittags begleite ich Frau Schmitz im Rollstuhl zum Gottesdienst in die kleine hauseigene Kapelle. Etwa zehn Heimbewohner sind erschienen. „Gleich kommt der Pfarrer“, sagt eine Bewohnerin hinter mir und es klingt fast so, als warteten wir auf einen Promi. Irgendwann nickt Frau Schmitz ein. Mitten in der Predigt wacht sie wieder auf und fragt laut: „Was sollen wir jetzt machen?“ Ich antworte: „Beten.“ Der Pfarrer hält kurz inne, doch Frau Schmitz hört nicht auf zu reden und ich versuche flüsternd, sie zu beruhigen. Soll ich mit ihr rausgehen, damit sie die anderen nicht stört, frage ich mich, denke dann aber: Hier ist das normal, hier kann und soll man das zulassen, anstatt die Menschen gleich wegzuschieben. Wenn nicht hier, wo dann? Beim nächsten Lied beruhigt sie sich, fragt aber wieder, was wir jetzt machen sollen. „Singen“, sage ich. Die Texte kann sie. „Gott soll helfen, dass wir zusammenhalten“, murmelt sie zwischendrin immer wieder. Als der Pfarrer Frau Schmitz die Hostie gibt, sagt sie Danke. Danach bin ich dran. Ich sage automatisch auch Danke, dann fällt mir ein, dass das eigentlich anders heißen müsste.

Um 14 Uhr ist Dienstbesprechung – mitten unter den Bewohnerinnen und Bewohnern. Hier wird das nicht getrennt, das Pflegepersonal zieht sich nicht zurück, sondern sitzt gemeinsam mit den Bewohnern am Tisch. Dorle sieht den Ehering eines Pflegers, sie signalisiert ihm, ihr den Ring zu geben, probiert ihn an und stellt zufrieden fest: „Der passt mir.“ Herr Fischer setzt sich dazu und fragt, ob das ein Frauenkreis sei. Es geht sehr lebendig zu und wir sind gleich am ersten Tag mittendrin. Beim Abschied treffe ich noch Frau Wunderle auf dem Flur.

* Die Einrichtung verfügt über einen sogenannten Beschützenden Wohnbereich, der für Menschen mit Demenz eingerichtet wurde. Das selbstständige Verlassen des Wohnbereichs ist für die Bewohnerinnen und Bewohner zwar möglich, wird aber durch Hilfsmittel wie Vorhänge oder einen elektrischen Türöffner erschwert. Hier leben vorrangig Menschen, die sehr agil sind und aktiv am Gemeinschaftsleben teilnehmen können. Für die recht kleine Bewohnergruppe stehen daher viele Aufenthalts- bzw. Rückzugsmöglichkeiten und ein separater Garten zur Verfügung.

K:

Ich wünsche Ihnen noch
einen schönen Tag!

FRAU WUNDERLE:

Ja, das weiß ich noch
nicht, ob der schön wird.
Mal sehen, was kommt.
Wir lassen es auf uns
zukommen. Wann kommst
du wieder?

▲▲M // 28.7.2014

Oberndorf liegt sehr idyllisch im Schwarzwald. Wir fahren mit dem Auto ins Tal hinab, als erstes sehe ich auf der linken Seite einen Schützenverein, es kommt sofort die Assoziation an die zwei größten Waffenmanufakturen Deutschlands, die in Oberndorf ansässig sind. Die Kriege in der Welt werden also von dieser schwäbischen Kleinstadt aus ausgestattet, geht mir durch den Kopf, während ich die hügelige Landschaft betrachte. Hier vermischt sich die aktuelle globale Krisensituation mit der Vergangenheit der Kriegsgeneration aus dem Zweiten Weltkrieg, deren Leben wir in den Einrichtungen kennenlernen.

Die Einrichtung selbst ist sehr einladend farbenfroh renoviert. Im Moment kann ich die Orientierten nicht von den Orientierungslosen unterscheiden. Wir werden einer Betreuerin vorgestellt, einer quirligen Südamerikanerin. Sie macht an diesem Tag Gymnastik mit Salsa-Musik, Frank Sinatra aus den Vierzigerjahren und Einzelmassagen zur Entspannung. Sie fängt an, eine Frau mit einem wohlriechenden Öl zu massieren, die dabei aus ihrem Leben und vom Krieg erzählt. Die alte Dame ist der Meinung, dass es besser sei, wenn man zu diesem Thema sagt: „Jetzt ist Schluss und man vergisst alles.“ Sie denkt, ich sei Journalistin und hat Angst davor, dass ich das Thema vertiefen würde. Anschließend animiert die Betreuerin einige Bewohner am Tisch, mit einem kleinen Ball zu spielen, diesen einer Person gegenüber zuzurollen und dabei die Namen zu nennen. Eine Frau meint: „Das sind die Sachen, womit man fertig werden muss. Sie gibt einfach den Ball nicht her!“ Dann massiert die Betreuerin einem Mann die Füße. Er genießt und schweigt. Plötzlich erhellt sich seine Mimik: „Sie knien ja vor mir!“ Eine andere Frau erzählt über ihr Leben als Fabrikarbeiterin in einer der Waffenmanufakturen, in der sie ihren Otto kennengelernt hat.

Eine alte Frau im Rollstuhl wirkt sehr orientierungslos. Ich spreche sie an, aber sie reagiert nicht auf mich. Sie hat eine Baby puppe im Arm und blättert in einer Zeitschrift. Sie entdeckt ein Foto mit Palmen und sagt zu ihrer Puppe: „Du meine Güte!“



* Das Seniorenzentrum ist eine ganz klassische Pflegeeinrichtung mit integrativem Konzept: Menschen mit und ohne Demenz leben hier gemeinsam in den verschiedenen Wohnbereichen. Eine Trennung der beiden Gruppen findet vorrangig bei den Betreuungsangeboten statt. Auf jedem Stockwerk stehen große Gemeinschaftsbereiche zur Verfügung, so dass entsprechende Tischgemeinschaften gebildet werden können, wenn dies notwendig ist. Es gibt auch Erinnerungszimmer mit bekannten Plätzen aus dem Ort: wie zum Beispiel eine Patisserie oder ein orientalisches Zimmer eines schwäbischen Unternehmers, das jeder kennt.

◀ K // Kirchheim 23.7.2014

Dorle möchte ausdrücklich geduzt und mit Vornamen angesprochen werden, weil sie sich nicht mehr mit ihrem angeheirateten Familiennamen identifiziert. Es ist eines meiner ersten Gespräche hier. Die Pflegedienstleiterin hatte mir vorher als Motto „Verwirrt nicht die Verwirrten“ mitgegeben: Man lässt die Menschen in ihrer Welt leben. In diesem Gespräch habe ich das allerdings zu wörtlich genommen.

Bist du Julia?

Nein, aber vielleicht kommt sie ja später.

Wer ist denn Julia, deine Tochter?

Das weiß ich, der Name ist mir bekannt, ja.

Und das bist du?

Äh, das bin ich, ja.

Dann bist du unsere Tochter?

(Wir lachen. Ich eher aus Verlegenheit, weil es mir jetzt unangenehm ist, dass ich mich in diese Rolle begeben habe. Ich erfahre nachher, dass Julia die Enkelin ist.)

Ich kann nicht mehr heimlaufen, darum kommt der Bernd gleich mit dem Auto und holt mich. Das ist schön. Und der Bernd ist dein Freund? Da musst du ihn ja festhalten. Dass er keine andere kriegt. (Zeigt auf die Fenster) Nicht sauber. Ich schau, dass der Bernd auch immer sauber daherkommt. Und du bist nicht verheiratet? Wie alt bist du denn jetzt?

Dann ist es aber Zeit, dass du heiratest. Und dein Freund ist mein Sohn oder wer? Ja, dann pass auf ihn auf, ja? Ich hab auch fest aufgepasst. Wie viele Kinder hast du?

Ich habe keine Kinder.

Da wird es aber auch mal Zeit.

HOSPITANZ

▲▲M // Filderstadt 4.8.2014

Kathrin und ich assistieren der Betreuerin und helfen einigen beim Essen. Herr Müller schlingt das Essen in sich rein, er ist sehr erkältet, seine Nase läuft, das Essen in seinem Teller wird nicht weniger, sondern mehr. Herr Scholz will nur Pudding essen. Ich reiche ihm den Nachtisch, dabei streichelt er mir sanft über die Brust, ich gebe ihm zu verstehen, dass ich das nicht will. Er sagt: „Sie sehen aber gut aus“ und bedankt sich für den Pudding. Hermann fehlt am Mittagstisch, er ist eigentlich den ganzen Tag in Bewegung und kann kaum länger in Ruhe sitzen. Er ist am Ende des anderen Flures, ich nehme ihn an der Hand, er kommt mit mir. Plötzlich bleibt er stehen und pinkelt wie an einen Baum in die Ecke. Ich bin sehr aufgeregt und auf der Suche nach den Pflegekräften, die sehr gelassen darauf reagieren und meinen: Es gibt keinen auf der Station, der nicht schon mal auf einer Urinpfüze ausgerutscht wäre. Hermann ist auch sehr gelassen und freut sich aufs Essen, nur ich bin ziemlich irritiert. Ich versuche etwas verzweifelt, Herrn Scholz zu bewegen, ein paar Löffel vom Brei zu essen. Herr Häberle, der früher Hausmeister war, biegt um die Ecke und ruft: „Mahlzeit!“ Er geht von Zimmer zu Zimmer und macht die Betten. Herr Kanopka kommt mit Liselotte und sucht am Fenster den Ausgang. Die Betreuerin erzählt, dass sie mit ihrer Gruppe kocht und backt, ich kann mir das nicht vorstellen. Nach dem Essen verschwinden Herr Kanopka und Liselotte im Zimmer von Hermann und wir gehen mit der Betreuerin in den Garten

auf die Terrasse und trinken Kaffee – Paula, die Stationskatze, liegt in der Sonne. Alles ist ganz normal.

Am Nachmittag: Auf der Terrasse mit einer angrenzenden Wiese und einem Gartenhaus stehen zwei große Tische und Gartenstühle. Es ist sehr warm, die Betreuerin holt Wasser und Kaffee, einen Korb mit großen Legosteinen, schüttet diese auf dem Tisch aus und bittet die Anwesenden, sie nach Farben und Formen zu sortieren. Alle fangen emsig an zu „arbeiten“. Sie bringt dabei das Gespräch auf die früheren Tätigkeiten. Herr Huber erzählt von der eigenen Autowerkstatt, Herr Kanopka versucht kommentierend, die Steine zusammenzufügen und weist mich in die Arbeitsvorgänge ein. Plötzlich vermisst er Liselotte und will sie zu uns holen. Er kommt händchenhaltend mit ihr zurück und sagt: „Wollen wir los?“ Wir spazieren wie eine Wandergruppe bei einem Betriebsausflug durch den kleinen Garten, die Betreuerin singt „Das Wandern ist des Müllers Lust“, wir stimmen alle mit ein. Herr Kanopka meint: „Das Wetter ist gut, es ist eigentlich in Ordnung – auch die Singparade.“ Vor dem Gartenhaus wundern sich alle, was das für eine Hütte sei. Wir sehen hinein, es steht nur ein Rasenmäher drin und Herr Kanopka sagt: „Es ist alles voll besetzt hier. – So, Leute. Schönen Dank für alles, bis ein anderes Mal!“ Wir setzen uns wieder an den großen Tisch, trinken Wasser und prosten uns zu. Ich frage Liselotte, ob sie auch etwas in mein Buch notieren möchte. Sie schreibt SEX, anschließend spielt sie mit der Katze Paula. Alle genießen den herrlichen Sommertag, ich bin glücklich!

Sex



DIE DONAUSCHWÄBIN

Warum kann sich
der Mensch nicht
verstehen, wo er
hergekommen ist?

▲▲ M // Kirchheim 15.9.2014

Frau Langer ist vor ein paar Tagen eingezogen. Sie ist orientierungslos und ängstlich, sie möchte nach Hause. Frau Langer ist Donauschwäbin aus Rumänien und sie spricht den typischen donauschwäbischen Dialekt. Ihr Vater war Ungar, ihre Mutter Schwäbin. Wenn sie sehr verwirrt ist, spricht Frau Langer plötzlich ungarisch. Ich setze mich zu ihr aufs Bett. Ihre Mitbewohnerin Frau Krause ist auch dabei.

Frau L. Oh, mein Gott ... da wohne ich ... oh, mein Gott ... ich kann mich hier nicht auskennen.

Frau K. Ist doch scheißegal, die bringen dich schon nach Hause.

Erkennen Sie jetzt das Zimmer?

Frau K. Na klar, tu nicht so gefährlich, natürlich kennst du dich hier aus!

Frau L. Wohn ich hier?

Frau K. Ja, die Schwester macht Sie immer zuerst fertig.

Frau L. Kennen Sie mich?

Frau K. Natürlich. Warum denn, was hast du denn?

Frau L. Ich weiß nicht, wo ich muss hingehen?

Frau K. Egal, da kommt schon dein Sohn, ich weiß auch nicht, wo ich hingehen soll. Ich hab erst einen Schlamassel am Hals. Wer hat denn mein Bett so schön gemacht?

Ist es jetzt gut?

Frau L. Ich weiß es nicht.

Frau K. Sie können doch jetzt hier nicht stundenlang sitzen und die Oma bewirten, sie muss damit fertig werden, das muss ich auch.

Frau L. Oh, mein Gott, warum kann sich der Mensch nicht verstehen, wo er hergekommen ist?

Frau K. Ich will jetzt zum Metzger und mir zwei Brötchen holen. Ich hoffe, dass er mir die Brötchen stundet. Mein Sohn kommt dann und wird es bezahlen. Ich hab Hunger auf ein schönes Leberwurstbrötchen ... Oder Zungenwurst.

(zu Frau L.) Mich brauchst du nicht angucken, ich kann dir auch nicht helfen. Ich mach dasselbe durch. Wir haben doch zwei schöne Betten zum Schlafen.

Frau L. Ich kann nicht in einem anderen Bett liegen. Ich weiß nicht, warum ich mich nicht auskennen kann, wo ich bin?

Frau K. Ich hab ja nichts. Ich muss dem Metzger sagen, dass ich einfach ein anderes Mal zahle. Ist ja nicht so schlimm.

Frau L. Ich komme nie mehr nach Satmar
(Rumänien).

Frau K. Nee – ich auch nicht.

Frau L. Oh, mein Gott! Jetzt schreit jemand
Hallo, hören Sie das? Der erinnert sich von
Satmar. Von oben hat er geschrien ...

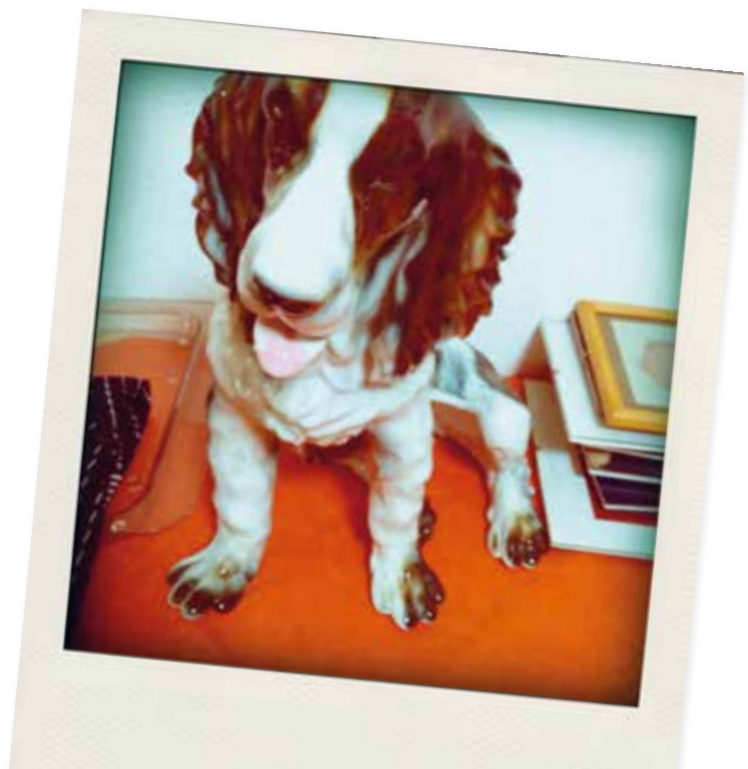
Jetzt wird alles gut, jetzt sind Sie hier
daheim. Frau Krause ist Ihre Nachbarin und
ganz nett.

Frau K. Manchmal – auch nicht immer.

Frau L. Ich sollte mich freuen – ich bin nicht
bestimmt, dass ich hierher gehöre.

Für was sind Sie denn bestimmt?

Frau L. (schweigt)



IMPRESSUM

VERLAGSGRUPPE PATMOS

PATMOS
ESCHBACH
GRUNEWALD
THORBECKE
SCHWABEN

Die Verlagsgruppe
mit Sinn für das Leben

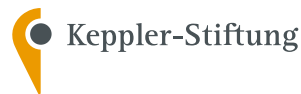
Ein Projekt der
Veronika-Stiftung „Die Hand zum Leben reichen“



In Kooperation mit Element 3 –
Verein zur Förderung der Jugendkultur e.V.



und der Paul Wilhelm von Keopler-Stiftung



Für die Schwabenverlag AG ist Nachhaltigkeit ein wichtiger Maßstab ihres Handelns.
Wir achten daher auf den Einsatz umweltschonender Ressourcen und Materialien.
Dieses Buch wurde auf FSC®-zertifiziertem Papier gedruckt.

Alle Rechte vorbehalten

© 2016 Patmos Verlag der Schwabenverlag AG, Ostfildern
www.patmos.de

Gestaltung: Rebekka Trefzer
Fotos: Kathrin Feldhaus, Margarethe Mehring-Fuchs
Druck: Firmengruppe APPL, Wemding
Hergestellt in Deutschland
ISBN 978-3-8436-0706-3

