

Alfred Holzbrecher

Grenzgänge ins Anderland

Dieser Text ist eine Zumutung. Wer ihn liest, mutet sich eine Wirklichkeit zu, die so oder in abgemilderter Form viele von uns treffen wird, eine Wirklichkeit, die in hohem Maße tabuisiert ist – und die Angehörigen allein lässt. Um das zu verhindern, mute ich meinen Leser*innen, diesen Text zu. Um die Pointe vorweg zu nehmen: Mir hat der Freundeskreis und das Schreiben geholfen, die Abgründe, die sich schrittweise mit der Alzheimer-Krankheit aufgetan haben, als Herausforderungen für die Neuerfindung von Lebenslust wahrnehmen und verarbeiten zu können. Ein Geschenk, das ich gerne weitergeben möchte.

Die Person, die an Alzheimer erkrankt, leidet nach der Diagnose bis zum Überschreiten der Bewusstseinschwelle, der Grenze ins Anderland, unsäglich unter dem schrittweisen Verlust von Fähigkeiten. Als Angehöriger klammert man sich zunächst an das Prinzip Hoffnung (und womöglich an Pillen und Pharmaindustrie), und irgendwann kann man nur noch danebenstehen und versuchen, Fassung zu bewahren angesichts der Abgründe, die sich mit dem Fortschreiten des Monstrums Alzheimer nach und nach auftun. Fassung bewahren heißt dann Stärke und Widerstandsfähigkeit entwickeln, will man nicht selbst in den Sog des Schwarzen Lochs geraten. So sehr die folgenden Tagebucheinträge eine Zumutung sind, so zeigt der Schlussteil des Textes Perspektiven der Bewältigung. Doch zunächst Grundsätzliches:

Im hohen Alter werden viele von uns dement werden, einige aber auch an Alzheimer erkranken, der Unterform von Demenz. Die meisten Menschen, die an Alzheimer erkranken, sind älter als 80 Jahre. In eher seltenen Fällen tritt die Krankheit auch schon bei jüngeren Patienten auf – und verläuft dann umso schneller und heftiger.

Altersdemenz und Alzheimer sollten nicht verwechselt werden.

Die typischen Erscheinungsformen der Alzheimer-Krankheit gehen weit über Altersdemenz hinaus. Um ein einfaches Beispiel zu nennen: Die an Altersdemenz erkrankte Schwiegermutter konnte im Pflegeheim nicht mehr sagen, ob heute der Arzt schon da war, dagegen konnte sie noch alle Strophen vieler Kinderlieder singen. Hier ist also der Verlust des Kurzzeitgedächtnisses kennzeichnend, während das, was im

Langzeitgedächtnis gespeichert worden war, noch verfügbar ist. Vergesslichkeit oder Verwirrtheit sind weitere typische Kennzeichen. Dagegen zeigen die folgenden Tagebuchaufzeichnungen, dass mit der Alzheimererkrankung das Zeitgefühl, die Sprache, der Umgang mit dem Zahlensystem oder mit Ordnungsstrukturen verloren gehen. Der*die Erkrankte kann nicht mehr, mehrere Dimensionen zusammendenken, beispielsweise dass in der Dusche beim Einhandhebelmischer in der einen Richtung die Temperatur, in der anderen die Wassermenge reguliert wird. Im vorliegenden Fall fiel mir vor allem der Verlust der Sprache auf, beginnend mit Wortfindungsstörungen bis hin zum völligen Verfall des Satzbaus.

Nach der Einarbeitung in das, was auf mich als Ehepartner zukommen würde, hoffte ich auf einen möglichst langsamen Verlauf der Krankheit, und das Leben nach dem Carpe-Diem-Prinzip nach der Diagnose bescherte uns wenigstens noch ein paar Monate relative Unbeschwertheit. Doch es sollte sich ein Jahr nach der Diagnose herausstellen, dass Else mit ihren 70 Jahren zur sehr kleinen Gruppe derer gehört, bei denen sich die Symptome nicht schleichend zeigen, sondern sprunghaft und schnell. Die folgenden Tagebuchauszüge bieten einen Einblick in diese Dynamik und in meine Versuche, damit fertig zu werden. Rückblickend bin ich auch froh darüber, dass ich zum richtigen Zeitpunkt die Pflege in professionellere Hände abgeben konnte, was sicher allen zugutekam.

Die Herausforderung besteht also nicht nur in der Begleitung, sondern auch im Loslassenkönnen. Alzheimer ist eine Krankheit, die (noch) nicht heilbar ist, der Abbau der Nervenzellen ist unumkehrbar. Für Angehörige ein Abschied auf Raten, die Unsicherheit, welche Hirnareale als nächste betroffen sein werden, wie schnell die Krankheit verläuft – und wann der Zeitpunkt gekommen ist, an dem die Grenze ins Anderland überschritten ist. Dann nämlich, so hört und liest man, höre das Leiden am Verlust so vieler Fähigkeiten auf und eine gewisse Zufriedenheit stelle sich ein. Grenzgänge für die Kranken wie für die Angehörigen.

Tagebuchauszüge

Einen ersten Verdacht bekam ich während unserer Studienreise nach Peru im November 2016. Wir waren in Puno angekommen und wollten zum Hafen. Die Beschreibung war sehr einfach, da alte spanische Kolonialstädte streng geometrisch angelegt sind, also drei

Häuserblöcke nach links, dann runter bis zum Titicacasee und umgekehrt wieder zurück, und an der Hunderterzahl der Hausnummern liest man ab, in welchem Häuserblock man sich befindet. Irgendwann auf dem Weg zum Hafen bekam Else einen Anfall von Panik bzw. Desorientierung. Mein Hinweis, ich wüsste schon, wo wir sind, half nur wenig, zumal viele Folklore-Umzüge lautstark und mit archaischer Musik durch die Straßen zogen, - wunderbare Fotomotive, die ich mir allerdings gegen immer stärker werdende Tränen erkämpfen musste. Da dachte ich zum ersten Mal, dass etwas nicht stimmt, sich verändert hat und nicht mehr so ist wie früher.

Im Februar 2017 hatte ich einen Termin in Frankfurt, und mein Anruf nach der Nacht bzw. am Morgen bestätigte, dass sie wieder eine Panik- und Desorientierungs-Attacke hatte und von irgendwem erzählte, der nachts in der Wohnung gewesen sei. Meine Befürchtung fand ich bestätigt, und ich konnte Else davon überzeugen, dass wir nun endlich wegen einer Untersuchung zum Arzt gehen sollten. Der riet zu einer Untersuchung in der Neurologie der Uniklinik, und er nannte uns den Namen einer Psychologin, um die zunehmenden Angstattacken zu bearbeiten.

25.4.17

Die Gespräche bei der Psychologin tun Else gut, sie gewinnt wieder Boden unter die Füße, hoffentlich so viel und so stark, dass sie ihre Blockierungen, die u.a. die Pflege der Eltern verursacht hat, auflöst und entspannter, weniger ängstlich leben kann. Allerdings zeigt sich immer mehr das große schwarze Loch der Alzheimer-Krankheit. Derzeit kämpft sie darum, ihre Unterschrift fehlerlos hin zu bekommen, auch das Ausfüllen des Anamnese-Fragebogens der Psychologin war ein langer Kampf. Selbst das Abschreiben einer Vorlage macht Probleme. T-Shirts anziehen kann man auf viererlei Weise: auf rechts oder auf links gedreht (wie meistens), vorne und hinten. Ergibt 4 Varianten mit entsprechender Trefferquote. Beim Sprechen reduziert sich der Wortschatz und „Dings“ oder „Sachen“ werden statt der entsprechenden Substantive zu Joker-Wörtern, und ich muss oft nachfragen, weil ein Satz mit mehreren solcher Joker zu einem Ratespiel mit mehreren Unbekannten wird.

16.6.17

Ich bewege mich im Spannungsfeld zwischen Abnehmen von Aufgaben / Hilfe / Unterstützung / Nachsicht - und der Zumutung von Herausforderungen: Soll ich ihr das Wort sagen, nach dem sie gerade sucht? Oder mute ich ihr das Suchen zu?

11.7.17

Else fällt das Benennen von Dingen immer schwerer, sie versucht das vergessene Nomen „irgendwie“ zu umschreiben, aber selbst das lässt sich manchmal nicht (mehr) aus dem Kontext erschließen. Räumt sie die Spülmaschine aus, muss ich anschließend einiges umräumen, um es schnell nachher wiederzufinden. Die räumliche Koordination geht nach und nach verloren, das Ablesen der Uhr, ob digital oder analog, fällt zunehmend schwer, viele Tätigkeiten kreisen um's Aufräumen, um's Finden von Strukturen.

21.8.17

Was die Zeit-(und Alltags-)Wahrnehmung betrifft, beobachte ich seit längerem schon, dass sie nicht mehr zielgerichtet denken kann, nicht mehr mit einer klaren Absicht an Dinge herangeht, sondern sich eher treiben lässt. Gestern hatte ich ihr angeboten, die Schubladen ihres Kleiderschranks zu ordnen, Socken in die eine, Unterhosen in die andere, - normalerweise ein ziemlich übergriffiger Vorschlag. Es war so, wie es vermutlich in ihrem Kopf aussieht: Alles durcheinander, so dass sie nichts mehr finden konnte. Sie hat das Angebot gerne angenommen und war ebenso froh darüber wie über das Aufräumen ihres gesamten Kleiderschranks, in dem sie auch nichts mehr gefunden hat. Mittlerweile – ich find's erschreckend – habe ich nicht nur die Aktenordner, sondern auch alle Schränke aufgeräumt. Wie weit geht das denn noch?!

26.10.17

Seit Anfang Oktober ist klar, meine Vermutung bzw. Befürchtung einer Diagnose Alzheimer ist von der Uniklinik bestätigt, die Medikamentenbehandlung läuft, „Bewegung ist immer gut“, auch Grüner Tee soll helfen, den Prozess des Fortschreitens, des Verfalls von Nervenzellen abzubremsen. Mehr könne man leider nicht tun. Viele soziale Kontakte, so der Rat unseres Hausarztes, und ich habe das Gefühl, das Netzwerk unserer Freunde ist recht gut. Es war schon ein Schock, die MRT-Bilder des Gehirns zu sehen, die Löcher..., wo vorher differenziertes Hirngewebe war. Wollen wir hoffen, dass das Medikament wirkt und die Alltagskompetenz nicht noch weiter eingeschränkt wird. Das

Wegrutschen des Zahlensystems und der Zeitwahrnehmung sind wohl schwer zu retten. Wenn Freunde zu Besuch sind und das Hirnsystem durch Gespräche hoch aktiviert wird, ist vergleichsweise wenig von der Krankheit zu bemerken, wie auch die Freunde bestätigen. Aber im Alltag, vor allem morgens, wird's schon schwieriger, v.a. mit dem Sprachfluss und dem Zugang zum Wortschatz. Schwierig ist auch die Sprachlogik, das differenzierte Argumentieren..., was Problemdiskussionen häufig in Tränen enden lässt, denn die Asymmetrie in unserer Beziehung wird immer größer.

9.11.17

Gestern hatten wir eine etwas längere Auseinandersetzung über meine – mühsam erkämpften – Freiräume, und schon hatte Else einen ziemlich starken Rückfall oder Krankheitsschub. Sie hatte heute Morgen große Probleme mit dem Ablesen der Uhr und wirkte desorientierter als zuvor. Anlass war irgendeine Nebensache in einem meiner Projekte, die sie mitbekommen hatte. Sie ärgerte sich furchtbar darüber, und im Verlauf der Konfliktklärung wurde mir deutlich, wie stark alte Wahrnehmungsmuster sind wie etwa „ich werde nicht beachtet“, vor allem wenn wir Besuch haben oder irgendwo zu Besuch sind. „Ich bin ausgeschlossen aus dem, was du machst“ ist das benachbarte Muster. Beides zusammen eine fatale Mischung, denn sie verstärken ihren Wunsch, sich an mich zu klammern, - was mir die Luft zum Atmen nimmt. Wie viele der früheren Aktivitäten habe ich ihretwegen beendet?! Aber ich brauche sie als Ausgleich, als geistige oder körperliche Herausforderung. Mich bringt das ziemlich aus der Balance!

23.11.17

Ich soll kochen, einkaufen, bügeln, die Wohnung in Ordnung halten, hinterherräumen, aufräumen, Kleidungsstücke sortieren..., dabei nie nachtragend sein und als Pedant erscheinen, alles ohne auch nur den Anflug von ärgerlich sein oder vorwurfsvoll, denn schon der geringste Zwischenton könnte die Stimmung zum Kippen bringen, dann wieder gut zureden, „wir versuchen, das Beste aus der Situation zu machen“, aufrichten, sie dem Sog des Schwarzen Lochs entreißen, an schöne Erlebnisse denken (lassen).

16.1.18

(Wie) Kann man sich daran gewöhnen, jeden Morgen nach dem Anziehen zu kontrollieren, ob sie wenigstens das T-Shirt auf rechts gedreht angezogen hat oder seit neuestem auch die Hose? Das sind so die Kleinigkeiten, von denen ich meine (oder höre

ich Mäuse husten?), dass sie immer mehr werden, dass die heimtückische Krankheit auf leisen Sohlen daherkommt, immer noch ein kleines Schrittchen mehr, was mir zunächst immer einen Anflug von Entsetzen in die Glieder jagt, dann aber wieder das Gefühl (Einsicht?), dass es eben so ist und man es so nehmen muss. Der Wahnsinn naht zentimeterweise!

26.1.18

Schreiben hilft mir, widerstrebende und chaotische Gedanken und Gefühle zu sortieren:

Der Empathische

Ich sehe, dass du Schwierigkeiten hast, deine T-Shirts richtig anzuziehen, deine Reißverschlüsse auf- und zuzumachen, die Armbanduhr abzulesen, Zahlen zu lesen und immer, immer mehr... Ich verstehe es und helfe dir ohne auch nur den Anflug von Ärger, Wut, Resignation. Ich komme dir entgegen, um dir Enttäuschungen und Frustrationen zu ersparen und vor allem Erfahrungen des Scheiterns, Erfahrungen, das auch schon nicht mehr zu können oder zu wissen.

Der Wütende

Du forderst dich seit langem nicht mehr, hast aufgegeben, zielorientiert zu denken und zu handeln, und ein Organ (wie einen Muskel), das man nicht mehr trainiert, verkümmert eben. Das hatten wir jahrelang an deiner Mutter kritisiert, jetzt bist du genauso geworden. Du scheust Herausforderungen, an denen du wachsen könntest. Soll ich deine Schwächen, auch die körperlichen, akzeptieren? Kannst du oder willst du nicht mehr (kämpfen)?

Der Gleichgültige

Entspanne dich, du kannst an der Situation nichts ändern, nimm's wie's kommt und reg dich nicht auf. Ein Schuss Resignation bewahrt vor allzu großer Hektik und Aufregung, die doch nur an den Nerven zehrt. Der Gleichgültige, das Wort erinnert daran, dass alles oder jeder gleich gültig ist, also auch jemand mit so einer Krankheit. Niemand ist wichtiger als der Andere, weder so noch anders herum.

Der Ängstliche

Welches Schwarze Loch kommt da auf mich zu, entwickelt einen immer stärkeren Sog, und wie kann ich mich ihm entziehen? Wo ist der offene Horizont, ich sehe ihn nicht

mehr wegen der dunklen Wolken, die sich immer mehr zu einem Unwetter zusammenballen.

Der Genervte

Mich nervt, wenn ich dir jeden Tag aufs Neue erklären muss, wie der Reißverschluss am Anorak funktioniert (resigniert habe ich ja schon bei den T-Shirts). Mich nervt, dass du immer wieder Geschichten aufwärmst, die 15 Jahre zurück liegen: „Du hast mich nicht wahrgenommen / ich habe mich zurückgesetzt gefühlt / in der Zeit, als du ... so viel Aktivitäten hattest / du hast mit dieser Frau sooo lange telefoniert, ist da was?...“ Alles kommt in der einen oder anderen Weise wieder hoch, an eine echte Verarbeitung dessen, was wir unzählige Male diskutiert hatten, glaube ich nicht mehr. Es nervt, wenn wir uns im Kreis drehen.

5.3.18

Else hat nun endlich ihr Projekt: Lulu! Nach viereinhalb Jahren haben wir wieder einen Hund. Ich verspreche mir davon, dass sie einen Verantwortungsbereich hat – und gezwungen ist, sich zu Spaziergängen zu bewegen. Ich sehe jedoch, wenn wir gemeinsam spazieren gehen, dass sie ihre Ängste (auch) auf Lulu überträgt, sie z.B. selten von der Leine lässt bzw. meckert, wenn ich mich freue, wie sie fröhlich über die Wiese galoppiert. Sie lässt ihr nur einen sehr kleinen Spielraum an der Leine: Welch eine Symbolik! Nur: der Hund wehrt sich (noch) nicht.

Ich merke, wie „der Gleichgültige“ immer stärker wird, auch wenn „der Genervte“ ihr jeden Tag aufs Neue die (ihr so wichtige) Uhr erklären muss, wenn ich die überall auf dem Fußboden herumliegenden Papiertaschentücher einsammeln muss (ich hab's aufgegeben, sie darum zu bitten), wenn ich sie daran erinnern muss, nach dem Verlassen des Hauses immer die Wohnungs- und die Haustür zu schließen.

Brief an die Psychologin

Liebe Frau M.,

20.5.18

ich wende mich an Sie mit einer Mischung aus Verzweiflung und der Bitte um professionelle Hilfe Ende letzter Woche hatten wir eine hitzige Diskussion um das Thema Nähe und Distanz, anders ausgedrückt: Um's Festhalten und Loslassen (Können). Ich

habe den Eindruck, dass gerade jetzt (wieder) – wie eine Vulkan-Blase – eine Urangst bei Else ausbricht, die in ihrer Ungreifbarkeit und Unfassbarkeit verzweifeln lässt. Und wir haben die Diskussion damit beendet, dass wir darin übereinstimmten, „irgendwie“ Strategien zu entwickeln, mit dieser Angst umzugehen, und zwar jeder von uns. Wenn eine solche Gefühlsblase wie diese Angst hervorquillt, stehe ich natürlich mit rationalen Argumenten recht hilflos da. Diese Angst vorbehaltlos anzuerkennen hieße, mich selbst völlig aufzugeben, d.h. jeglichen Freiraum, um den ich täglich kämpfe. Als ich sie fragte, ob ihre Idealvorstellung einer Partnerschaft sei, dass man immer alles zu 100% gemeinsam mache, bejahte sie diese Frage, worauf ich erwiderte, dass das eine Vorstellung wäre, die ich ziemlich erschreckend fände, wenn dann keine/r mehr einen eigenen Bereich für sich hätte. Offensichtlich ist ihre Krankheit so weit fortgeschritten, dass sie sich verzweifelt an das klammert, was ihr Sicherheit verspricht. Aber dieses Klammern ist wirklich ziemlich „total“ und nimmt mir die Luft zum Atmen: Als ich während unseres Urlaubs, der 10-tägigen Jungfernfahrt mit unserem Wohnmobil nach Südfrankreich Ende April, mal von einem sicheren Stellplatz aus eine halbe Stunde mit der Kamera unterwegs sein wollte, gab es auch so eine Angst-/Panikattacke. Ich habe spontan entschieden, mich trotzdem auf den Weg zu machen, weil ich dachte, sie daran zu gewöhnen..., denn es kann ja nicht sein, dass solche kleinen Fotoexkursionen nicht (mehr) möglich sein können. Auf ihre Angst angesprochen, sagt sie, dass sie Angst um mich hätte, dass mir etwas passieren könnte (ist das Verlustangst oder die Angst vor Kontrollverlust?).

Kürzlich hatten wir eine Einladung von Freunden zu einer Party, und wir wussten, dass geschätzt 50 Leute in die Wohnung kommen würden, Leute, die uns weitgehend unbekannt sein würden. Sie sagte dann, sie hätte keine Lust zu einem solchen Abend, an dem man mit großer Wahrscheinlichkeit außer den Gastgebern nur zwei weitere Leute kennen würde. Ich habe das als Absage ihrerseits gewertet und gesagt, dann würde ich eben alleine dorthin gehen, denn es sei ja auch mal interessant, andere Menschen kennenzulernen. Ich merkte schon kurz vor meinem Abschied zu dieser Party ihre Verstimmung, habe mich dann – im Hinterkopf ihre Ängste – vorzeitig von der Veranstaltung verabschiedet, um dann anschließend von Else mit Vorwürfen konfrontiert zu werden: Du hättest mich bitten sollen mitzugehen..., du hättest dich dort ja auch mit mir unterhalten können... usw. Mein Bericht, dass es in der Wohnung mit den 50 wegen der Enge stehenden Leuten sehr laut gewesen sei und auch anstrengend..., war für sie im

Nachhinein kein Argument. Offensichtlich will sie mich auch in Gesellschaft immer „für sich“ haben, und wenn ich – wie mehrfach geschehen – bei Veranstaltungen mehr mit anderen Leuten rede als mit ihr, kommt als Argument bzw. Vorwurf, dass ich wohl lieber mit anderen Menschen kommuniziere als mit ihr.

Ich bin ziemlich unsicher, wie ich mit solchen Situationen umgehen soll, denn ich habe den Eindruck, dass eine rationale Auseinandersetzung krankheitsbedingt immer weniger Aussicht auf Erfolg hat. Hinzu kommen alltägliche Szenen, die mich immer ratloser machen: Da sie immer weniger von sich aus sieht, dass da gespültes Geschirr darauf wartet, abgetrocknet und aufgeräumt zu werden, oder dass dieses oder jenes herumliegt, das man aufräumen könnte, bin ich im Zwiespalt, ob ich es selber machen soll (geht am geräuschlosesten) oder ihr sagen soll „könntest du mal bitte die Spülmaschine ausräumen / deine gebrauchten Taschentücher wegwerfen / mir beim Kochen helfen...“ Letzteres führt zu dem Vorwurf, ich behandle sie wie ein kleines Kind. Obwohl ich mich im Tonfall und der Wortwahl wirklich sehr bemühe, aber man kann ja nicht 24 Stunden am Tag ein Heiliger sein. Wenn ich alles selber mache, was im Fall des Ausräumens der Spülmaschine auch wenigstens zur Folge hat, dass ich die Küchenutensilien wiederfinde, kommt der Vorwurf, sie würde bzw. könnte ja kaum noch etwas selber machen. Ich gebe ja zu, dass ich nach der kompletten Übernahme der Haushaltsführung bis in die kleinsten Verästelungen manchmal zu etwas „zuviel“ Systematik neige, auch wenn ich den Gegenpol „Chaos / Spontaneität“ wegen dessen kreativem Potenzial sehr schätze (und derzeit beim Kochen nutze), und dafür handle ich mir das Etikett ein, ich sei zu perfektionistisch. Aber wenn alles zu „zerfließen“ beginnt, so rechtfertige ich mich dann, hilft eine gewisse Systematisierung und Ordnung allemal. So helfe ich Else ja auch beim Aufräumen ihres Kleiderschranks, aber was hilft's, wenn ich die Regalböden mit „Kurzarm-T-Shirts“ und „Langarm-T-Shirts“ beschrifte und nach wenigen Tagen doch wieder alles überall reingeworfen wird und sich die Socken in der Unterhosen-Schublade wiederfinden und umgekehrt. Zeitweise lasse ich sie machen (ich will ja auch nicht übergriffig sein), sehe sie dann aber manchmal stundenlang irgendetwas suchen. Soll ich etwas sagen, wenn sie zwei so unterschiedliche Socken anzieht? Oder den rechten vom einen und den linken von einem anderen Paar Schuhe?

Ich fürchte, solche Formen von Hilflosigkeit werden zunehmen, und meine Hoffnung schwindet, dass sie mit eigenen Aktivitäten, bei denen sie sich wertgeschätzt (und

„selbstwirksam“) fühlen kann, z.B. das Malen mit Aquarellfarben, ein wirksames Gegengewicht entwickelt bzw. entwickeln kann. Wir haben bei unserer Reise nach Südfrankreich aus der Gegend der Ockersteinbrüche wunderbare Farben mitgebracht, aber Else hat inzwischen wenig Initiative entwickelt, damit zu malen. D.h. die Antriebslosigkeit ist wirklich ein Problem! Ich bzw. befürchte, sie ist Teil der Krankheit, und da sie nicht so die starke Kämpfernatur ist, verkriecht sie sich dann und macht sich klein. In schwierigen Situationen zwischen uns kommt dann der Vorwurf, ich würde dazu beitragen, dass sie so hilflos ist. Und nicht immer gelingt es mir, das als Teil der Krankheit zu werten, d.h. zu entschuldigen, herunter zu schlucken, gute Miene zu machen...

Mit freundlichen Grüßen

A.H.

AngstFallen

11.06.18

Kürzlich fiel mir beim Aufräumen im Keller Fritz Riemanns „Grundformen der Angst“ in die Hände, ein Buch, das ich in den 1980-er Jahren verschlungen habe, es war für mich wie auch für den Pädagogik-/Psychologie-Unterricht in der Schule wegweisend.

Inzwischen versuche ich, den Mix aus Ängsten, mit denen ich bei Else konfrontiert bin, zu entschlüsseln und wenigstens die einzelnen Komponenten erkennbar zu machen. Ob's mir hilft, damit besser umzugehen, sei dahingestellt, denn ich habe den Eindruck, dass ihre Ängste wie aus einer großen Magmakammer bei irgendeinem Anlass hervorbrechen und schwallartig ihre (und mein) Alltagswahrnehmung überschwemmen. Ich fürchte, dass das ein Teil der Krankheit ist und ich dringend nach Strategien suchen muss, damit umzugehen.

Sicher ist da die Angst vor dem großen Loch, die Angst, den Boden unter den Füßen zu verlieren, wenn man mit der Diagnose Alzheimer keine Heilung am Horizont sieht und nur die vage Hoffnung, dass sich der Prozess vielleicht mit dem Medikament oder einer bewussteren Ernährung abbremsen lässt. Das lässt uns zusammenrücken, das ist gar keine Frage. Nur habe ich das Gefühl, dass bei Else die Tendenz zum Klammern aus dieser Angst heraus sich um ein Vielfaches verstärkt hat. Es ist nachvollziehbar – aber nimmt mir die Luft zum Atmen, denn mittlerweile führt jegliche „eigene“ Aktivität in meinem kleinen, verbliebenen Freiraum zu einer ihrer Angstattacken. Selbst die kleine Flucht an den Schreibtisch, um an irgendeinem Text zu arbeiten, führt zu Nachfragen, ob ich das

denn wirklich bräuchte. Und zum geschätzt hundertsten Mal bejahe ich diese Frage!! Ja, ich brauche die geistige Aktivität, habe Spaß daran, an Texten zu arbeiten oder einen (der wirklich selten gewordenen) Vorträge vorzubereiten. Und bei den Vorträgen selbst freue ich mich immer auf das Publikum, kritische Fragen ...und darauf, neue Herausforderungen zu bestehen. Wie oft habe ich versucht, ihr das zu erklären! Dass es immer wieder ein Thema ist, zeigt, dass da etwas tiefer liegt. Was ist das für eine Angst? Etwa die Angst, dass ich zeitweise nicht 100-prozentig für sie da bin? Eifersucht? Die Trauer, dass sie selbst keine solchen Herausforderungen mehr sucht?

Verlustangst spielt sicher eine große Rolle, wenn ich vom Symptom des krampfhaften Klammerns ausgehe. Explizit hat sie mal gesagt, sie habe Angst, dass mir etwas passieren könnte, wenn ich ohne sie unterwegs sei. Schwer zu begreifen, diese Logik! Ist das versteckte Kontrollsucht?? Am vergangenen Donnerstag gab es wieder so eine typische Situation: Ich sagte, dass ich am Samstagabend zu einem Konzert gehen würde. Reflexartig kam der Vorwurf, sie nicht gefragt zu haben, ob sie mitgehen wolle. Ich erwiderte, diese Musik würde ihr bestimmt nicht gefallen, außerdem wollte ich mit R., unserer Tochter, dorthin gehen. Daraus entwickelte sich eine ziemlich dicke Szene: Kann sie nicht mal ein paar Stunden allein sein – oder will sie mich nicht alleine lassen? Bei einer solchen Szene spielt vielleicht ein Trauma aus der Kindheit eine Rolle („ab in die Besenkammer“), das Trauma, ausgeschlossen zu werden, nicht dazu zu gehören. Vielmals gab es in den letzten Jahrzehnten Situationen, in denen ihre Angst zu Ausdruck kam, dass etwas ohne sie passiert, dass ich etwas ohne sie (zu informieren, einzuweihen...) mache. Aber ich hatte bislang das Gefühl, das einigermaßen für mich stimmig lösen zu können, d.h. ohne mich davon allzu sehr belastet zu fühlen. Aber verflüssigen sich diese (relativen) Sicherheiten, und ich bin dem Angstschwall ausgesetzt ohne die Chance, ihn argumentativ mit ihr bearbeiten zu können. Und dann kam auch noch als Argument, wie *ich* denn wohl mit dieser Krankheit umgehen würde, wenn ich sie hätte: Wenn das mal kein Totschlag-Argument ist...! Und: Wenn das mal so weiter geht..?! Ich sehe da so ein Kind-Ich, eine Opferrolle, die auch ganz bequem sein kann, weil der Andere immer schuldig ist und man sich selber in der passiven Rolle gefällt. Indem ich das schreibe, merke ich, wie ich aus Verzweiflung schon zu solchen fast böartigen Deutungen komme. Ich hoffe nicht, dass all das, was ich herunterschlucke, nicht (mehr) kommuniziere, im Klartext: in mich hineinfresse, irgendwann explosionsartig ausbricht – oder zu Schwindel-Symptomen

führt, wie ich sie im letzten und vorletzten Jahr angesichts der Belastung mit den Schwiegereltern bekommen hatte. In Ansätzen tauchte diese Symptomatik schon vergangene Woche auf, ich wertete das als Alarmzeichen, glücklicherweise verschwand sie dann wieder. Statt einem explosionsartigen Ausbruch kam einen Tag nach der Auseinandersetzung vergangene Woche ein Gefühl des Ausgebranntseins, als ob jemand alle Energie aus mir herausgesaugt hätte, beim Mittagsschlaf flossen Tränen unvermittelt und ich fühle mich (im Wortsinn) niedergeschlagen. Auf mir lastet der ungeheure Druck, permanent alles managen zu müssen, den Überblick bewahren, stark sein, nur ja keine Schwäche zeigen.... Es kann nicht gut gehen, dass ich in ihre Angst-Fallen tappe, dass sich meine Welt immer mehr einengt... und ich immer unter hohem Energieaufwand begründen muss, dass ich meine Freiheitsspielräume brauche. Ich hoffe, dass sie wenigstens mal dahin kommt, sie mir zuzugestehen, vielleicht sogar zu akzeptieren, um meine Energie und Empathiefähigkeit zu erhalten. Heute früh (Montag) hat sich mein Körper mit der bekannten Reaktion gemeldet: Der Schwindel ist wieder da.

25.6.18

Mein Nacken ist hart wie Holz nach all dem, was ich zu schultern gezwungen bin. Entlastung bietet, wenn die eine oder andere Freundin mit Else mal für eine Stunde am Tag spazieren geht. Frau M., die Psychologin, hat mich bestärkt, möglichst viele Aktivitäten zur Entlastung zu entwickeln, und sie ist mit Else daran zu arbeiten, dass meine zeitweilige Abwesenheit nicht gleich Panikattacken auslösen.

9.10.18

Ein epileptischer Anfall Mitte September, kurz nach dem Urlaub in der Bretagne. Ob's an der Vielzahl der Eindrücke lag? Niemand weiß das. Der Klinikaufenthalt führte allerdings zu einem interessanten Gespräch mit einem Pfleger, das uns veranlasste, das Medikament Donepezil, das bei Else im Verlauf des letzten Jahres alle im Beipackzettel beschriebenen Nebenwirkungen auslöste, wenigstens mal probeweise und zeitlich befristet abzusetzen. Das Verschwinden von Appetitlosigkeit, Schlafstörungen, erhöhtem Durchfallrisiko hat uns veranlasst, es endgültig abzusetzen – und diverse Ärzte haben uns recht gegeben. Die Pharmaindustrie lebt ganz gut davon, dass sich die Betroffenen an jeden Strohhalm klammern. Else hat jetzt wenigstens ein Stück Lebensqualität zurückgewonnen. Aber... es versetzt mich immer wieder – und nun fast täglich – in den Krisenmodus, wenn ich feststelle, dass ihre Sprache immer brüchiger wird, sie Dinge verlegt und nicht mehr

findet oder ihre Unsicherheit sich auf immer mehr Lebensbereiche ausbreitet. Heute Morgen wollte sie zur Psychologin fahren, kam aber kurze Zeit später wieder zurück, weil sie nicht mehr wusste, wie man die Straßenbahntür (per Knopfdruck) öffnet.

6.12.18

Liebe I.,

ja, es ist im Moment sehr, sehr schwierig, ich hatte heute (wieder mal) einen nervlichen Zusammenbruch nach einer heftigen Auseinandersetzung: Ich wollte mal für zwei Stunden in die Stadt, u.a. um einzukaufen, und Else meinte dann, sie würde dann auch gehen: Sie hatte sich mittags in den Kopf gesetzt, mit L., einer Nachbarin, zusammen die Mutter zu besuchen (L. ist bei der Caritas und hatte die Schwiegermutter gepflegt, solange sie noch im Haus wohnte). Ich sagte ihr, L. sei sicher erst abends zu Hause, weil sie ja arbeitet. Dann wollte sie eben zu X (ich hab's nicht rausbekommen, um wen es sich handelt, weil Else inzwischen schwere Sprachprobleme hat). Daraufhin sagte ich, ich wolle nicht, dass sie in meiner Abwesenheit so einfach losmarschiert, ohne dass ich weiß, wohin sie geht. Das aktualisierte dann wieder das Muster: "Du behandelst mich wie ein Kind, bist böse zu mir, beschneidest meine Freiheit" - mal kurzgefasst in unserer Sprachwelt. Und trotzig wie ein kleines Kind bestand sie auf ihrer Freiheit zu gehen, wohin sie wolle. Ich habe ihr nach einer längeren, heftigen Diskussion das Zugeständnis abgerungen, dass sie in der Wohnung bleibt, während ich einkaufe, - aber ich war mir wirklich (aus Erfahrung, leider) nicht sicher, ob sie sich wirklich daran hält. Zum Glück war sie wirklich zu Hause geblieben, zumal ich vorher vorgeschlagen hatte, wir könnten abends ja gemeinsam zu L. gehen und sie fragen.... Aber nach dem Einkauf bin ich erst mal zusammengebrochen. Else hat sich kommentarlos ins Bett verabschiedet.

Was mich dabei am meisten belastet, ist der Verlust von Empathie, den ich bei ihr feststelle. Sie realisiert nicht (mehr), dass mein Leben zu 95% um sie kreist, kein Wort des Dankes oder der Wertschätzung, gar der Entschuldigung, z.B. wenn ich ihre (pardon) vollgeschissenen Hosen unter der Dusche reinige. Ich kann vieles ertragen und habe auch den Haushalt ganz gut im Griff, aber wenn ich dann nur Vorwürfe zu hören bekomme, ist irgendwann die Batterie leer. Burnout nennt man das, wenn man viel gibt und nichts

zurückbekommt. Wenn die Krankheit so schnell weitergeht, wird der Blick düster. Am 17.12. habe ich (zum Glück) ein Gespräch mit der Leiterin der Betreuungsangebote der Heiliggeistspitalstiftung, um vorbereitet zu sein für das, was eventuell auf uns zukommt. Jedenfalls kommt unser Modell einer häuslichen Betreuung an seine Grenzen, wenn es so weitergeht...

7.12.18

Heute ist Else zum ersten Mal abgehauen. Zuvor schon hatte sie die Gelegenheit genutzt wegzugehen, da ich mit den gerade anwesenden Handwerkern beschäftigt war. Zweimal hatten Nachbarn sie wieder zurückgebracht, und dann war sie für drei Stunden weg. Ich hatte nach einer guten Stunde die Polizei informiert, weil sie bei allen Freundinnen der Umgebung nicht aufgetaucht war. Dann kam sie kurz vor Mittag wieder nach Hause, war wer weiß wo, denn ihre sprachlichen Fähigkeiten lassen rapide nach. Immer häufiger beginnt sie einen Satz... und kann ihn nicht vervollständigen, und wenn, dann ist er nicht zu verstehen. Es scheint also eine sehr aggressive Variante von Alzheimer zu werden, die mich heute dazu gebracht hat, erste Fühler auszustrecken in Richtung Demenz-Wohngruppe, nicht zuletzt, weil seit gestern Abend der Burnout sehr beängstigende Züge annimmt. Sie scheint nicht (mehr) fähig zu sein, sich in meine Lage zu versetzen, die Empathie ist weg, ich bin dann nur noch der Bösewicht, der ab und zu genervt reagiert, in ihrer Wahrnehmung *immer*. Sie sieht nicht (mehr), dass ich kein eigenes Leben mehr habe. Dass ich zu 100% den Haushalt mache, scheint selbstverständlich (geworden) zu sein, und selbst beim Ausräumen der Spülmaschine steht sie neben mir, ohne auch nur ansatzweise zu helfen. Das ist nun wirklich eine neue Phase, die mich dazu gebracht hat, verstärkt nach möglichen Alternativen zur häuslichen Pflege zu suchen, so dass ich im Falle des Falles schnell re/agieren kann.

Ich habe den Eindruck, dass sich seit Mitte September, ihrem Klinikaufenthalt bzw. dem epileptischen Anfall, das Tempo der Krankheit rapide beschleunigt hat, so dass ich mittlerweile alle Hoffnung aufgegeben habe, dass diese monströse Krankheit irgendwann und irgendwie mal stoppen oder sich wenigstens verlangsamen könnte. Nach vielen Gesprächen mit Freunden (von denen wir zum Glück mehrere gute haben) werde ich nun verstärkt auf meinen Schutz hin arbeiten, z.B. dadurch, dass Freundinnen mit ihr nachmittags spazieren gehen, dass ich einfach zur Entspannung joggen gehe oder mir in der Stadt „zur Belohnung“ ein paar neue Jazz-CD's anhöre. Nach solchen intensiven

Stress-Phasen muss ich wieder meine „Batterie“ aufladen, wie und wo auch immer: All diese Auseinandersetzungen mit jemandem, der rationalen Argumenten nicht mehr zugänglich ist. All diese Konversationen, die manchmal unendlich lange dauern, weil ich sie nicht (mehr) verstehe: Soll ich geduldig warten und nachfragen? Oder resigniert sie ins Leere laufen lassen? All diese Situationen, bei denen sie, wenn ich sie z.B. bitte, eine Packung Milch aus dem Keller zu holen, dann Marmelade o.ä. bringt..., d.h. sie versteht offenbar die (Bedeutung der) Wörter nicht mehr. Das alles kostet unendlich viel Energie, und ich versuche mühsam, mir die von irgendwo her zu holen! Zum Glück haben wir gute Freunde, bei denen ich immer anrufen kann.

10.12.18

Wie viel doch an unserer Zeitwahrnehmung liegt! Das wird einem erst bewusst, wenn man mit einer Alzheimer-Kranken lebt. Ihr Zeithorizont schnurrt zusammen auf eine Dimension, Begriffe wie „in einer Stunde“ oder „nächste Woche“ oder gar „Ende Januar“, dem Zeitpunkt ihrer ersten Augen-OP am Grauen Star, können in ihrer Bedeutung nicht mehr verarbeitet werden. Was aber zur Folge hat, dass alles immer sofort erledigt werden muss: Wenn sie am Nachmittag mit einer Freundin spazieren geht oder um 14 Uhr ihren Gedächtnistrainingskurs beginnt, drängelt sie schon nach dem Frühstück, dass ich ihr helfen soll, die Schuhe und den Mantel anzuziehen. Erst nach einem halben Dutzend Hinweisen, *DASS NOCH ZEIT IST*, und dass ich sie noch nie zu spät zu einem dieser Termine geschickt hätte, gibt sie (vielleicht) auf – und ich versuche, mein Gehetzt- und Genervtsein runterzuschlucken.

Zeitstrukturen lösen sich auf – wie überhaupt jede Form von Struktur. Aufräumen geht gar nicht mehr, selbstständig An- und Ausziehen auch nicht. Solche Rituale und Verhaltensmuster, so dachte ich, würden Alzheimerpatienten als Stütze dienen, um sich zurechtzufinden. Bei Else habe ich den Eindruck, dass sich auch solche Muster auflösen: Sie schlüpft morgens beim Anziehen in die Ärmel des T-Shirts, und ich muss ihr dann sagen, dass sie es jetzt doch über den Kopf ziehen sollte. Und zwar Tag für Tag.

Ob's was mit der Zeitwahrnehmung zu tun hat? Schon seit einigen Jahren beobachte ich, was nun verschärft zu Tage tritt: Die Fähigkeit, sich Ziele zu setzen bzw. absichtsvoll Dinge in Angriff zu nehmen, hat schon seit vielen Monaten nachgelassen und ist nun völlig verschwunden. Natürlich fällt mir das besonders auf, da ich beruflich bedingt

hochgradig organisiert und strukturiert sein musste. Ihre zunehmende Antriebslosigkeit und Lustlosigkeit, Dinge aktiv anzugehen, sich Ziele zu setzen und deren Realisierung voran zu treiben, war schon vor Jahren zu beobachten: Sie ließ und lässt sich einfach treiben und vernachlässigt auch Dinge, die sie früher gerne gemacht hat. Ich würde ja sehr gerne den von den Pflegediensten und Psychologen favorisierten stärken- bzw. ressourcenorientierten Ansatz verfolgen, aber die Stärken, die sie mal hatte (z.B. Kommunikations-/Beziehungsfähigkeit), sind verloren gegangen, und jetzt mit den gravierenden Sprachproblemen ist dieser Kompetenz der Boden entzogen. Selbst meine Anregung, mal die vielen eigenen Fotobücher anzusehen, verhallen...

11.12.18

Ihre Tendenz abzuhaue, hat wohl auch damit zu tun, dass sie mir gegenüber ihren Willen (positiv gesehen: ihre Freiheit, negativ gesehen: ihren Trotz, ihre Wut) durchsetzen möchte. Heute früh wollte sie wieder mal – nach einer kleinen Unstimmigkeit im Badezimmer – weggehen, aber dann spürte sie die Temperaturen nahe dem Gefrierpunkt, und ich sagte ihr, wenn sie jetzt weggehen würde, läge sie morgen mit einer Lungenentzündung im Bett. Ob es Einsicht war, dass sie es dann doch nicht getan hat? Diese meine Deutung, dass das Weggehen (wollen) ein Protest gegen mich ist, erscheint mir plausibel, weil sie beim letzten Mal vor vier Tagen nach ihrer Rückkehr als einzigen vollständigen Satz hervorbrachte „ich kann mir gut vorstellen, dass dich das verletzt hat“ (schimmert da doch so etwas wie Empathie durch, negativ allerdings?). Da Diskutieren wohl zwecklos ist, habe ich mich entschlossen, nun einfach fast immer die Haustüre abzuschließen, und zwar kommentarlos. Denn einen solchen Stress mit der Polizei will ich mir nicht noch einmal antun, abgesehen von den damit verbundenen Verletzungen. Alle Freunde und Bekannte wiederholen immer den Satz, das Verhalten von Alzheimerpatienten solle man nicht persönlich nehmen. Aber in diesem Fall: Wie denn dann?? Wenn das Abhauen als Instrument gegen mich eingesetzt wird? Wie kann ich anders, als das persönlich zu nehmen und als Vertrauensverlust??

Das Absterben der Nervenzellen führt wohl auch zu Attacken von Misstrauen. Schon der Schwiegervater, auch an Alzheimer erkrankt gewesen, strickte dann fleißig an Verschwörungstheorien. Irgendeine versch(r)obene Wahrnehmung einer anderen Person führt dazu, dass diese in ein negativ eingefärbtes Licht gestellt und in eine Schublade

gepackt wird, aus der sie kaum noch rauskommt. Im Moment bin ich wohl Sündenbock (geworden), an dem man die diffuse Wut (über die Krankheit) ablassen kann. Da werden die Freundinnen, mit denen sie spazieren geht, zu positiven Gegenbildern. Naja, wenigstens hilft ihr das ein bisschen – und damit kann ich auch umgehen. Aber es ist ganz schön anstrengend, einerseits einfühlsam zu sein und geduldig ihre Satzbausteine zu einem einigermaßen sinnmachenden Ganzen zusammenzusetzen, andererseits sich eine Ölhaut zuzulegen, an der das alles abprallt, sie reden zu lassen, nichts mehr zu kommentieren und gleichgültig zu werden.

12.12.18

Schon wieder so ein Tag mit Stress hoch drei: Else ist gleich zweimal abgehauen, einmal kurz vor Mittag, völlig aus heiterem Himmel nutzte sie meine Beschäftigung mit der Essensvorbereitung (sie hatte noch die Schuhe und den Mantel an, weil wir kurz zuvor gemeinsam unterwegs waren), um kommentarlos das Haus zu verlassen. Zehn Minuten später ein Anruf einer Freundin und Nachbarin, dass sie bei ihr sei und sie wieder nach Hause schicken würde. Ein zweites Mal am Nachmittag kurz bevor ich zu meiner Laufgruppe ging. Ich sagte ihr noch, wenn sie jetzt ginge, stünde sie nachher vor verschlossenem Haus. Aber Argumente sind Schall und Rauch. Sie hatte sich das wohl vorher in den Kopf gesetzt, und diese fixe Idee hat sich ins Hirn gegraben. Kaum waren wir von einem (konfliktfreien) Spaziergang mit dem Hund wieder zu Hause, war sie schon wieder verschwunden. Ich sagte unseren Mietern Bescheid, dass sie eventuell bei ihnen klingeln würde, und ging los. Während des Laufs hörte ich Krankenwagen und ein Hubschrauber kreiste – und hatte natürlich gleich große Angst, dass ihr etwas passiert sein könnte. Aber ich hoffte, dass sie zu irgendeiner Freundin gegangen ist, wie in den letzten Tagen, und so war es dann auch. Zurück vom Lauf, hatte F. schon auf den AB gesprochen, dass Else bei ihnen sei und er sie zurückbringen werde. Sie war dann wohl doch ein bisschen betroffen, wie stark mich das wieder fertig gemacht hatte. Oder täusche ich mich?? Habe ich wirklich noch einen Restbestand an Einfühlungsvermögen wahrgenommen – oder wahrnehmen wollen? Ist sie schon so weit auf ihrem Weg ins *Anderland*, auf dem keine Argumente mehr zählen, sondern nur noch ihre unmittelbaren Bedürfnisse, die aber dann ebenso unmittelbar erfüllt werden müssen? „Ich mache ja schon alles, aber nicht alles gleichzeitig“, diesen Satz habe ich in den letzten Wochen

mehrfach sagen müssen. Sicher kann ich diese Form ihrer Wahrnehmung mit dem Verlust von Zeitstrukturen erklären, - aber das ändert nur wenig daran, dass es wahnsinnig nervt und stresst.

Dass sie nun zum wiederholten Mal abgehauen ist – und heute definitiv dafür kein äußerer Anlass war, darauf habe ich sie heute Abend angesprochen. Als einziges Argument fiel ihr dann ein, ich hätte mal gegenüber X (ich hab's nicht verstanden, um wen es sich handelt) schlecht über sie geredet. Ich antwortete darauf, dass ich eine solche Äußerungen nie, nie gemacht hätte, sie aber offenbar das, was sie befürchtet, für wahr halten würde: Im konkreten und übertragenen Sinn ein Hirngespinnst aus ihren Ängsten. In gleicher Weise hatte sie ihre Angst, ich könnte irgendwas mit einer anderen Frau haben, in ebenso ein Hirngespinnst verwandelt, dessen Opfer eine Freundin wurde, die sie dann monatelang nicht mehr grüßte.

14.12.18

Aufatmen, mal ein Tag ohne größeren Stressfaktor! Ich bin so dankbar für die Hilfe von Nachbarn und Freunden, die mit ihr ein oder zwei Stunden spazieren gehen und mir damit wenigstens für diese Zeit Luft verschaffen. Ein solches Netzwerk ist lebensrettend und notwendig, damit ich diese Lebensphase einigermaßen überstehe. Wann der Zeitpunkt kommt, ab dem ich professionelle Hilfe in Anspruch nehmen muss, weiß ich noch nicht, mein Eindruck ist aber, dass er bald kommt. Noch geht es mit der gemeinsamen Dusche morgens, dem Anziehen und dem Haushalt. Belastend sind die alltäglichen Stimmungsschwankungen, die Ängste und die Kommunikationsprobleme, und dafür gibt es keine Entlastung. Der Haushalt macht die wenigsten Probleme, man muss eben Multitaskingfähigkeit entwickeln. Aber ich fühle mich wie eine Hausfrau in den 50-er/60-er Jahren, die alles managt, und der Mann steht daneben und schaut teilnahmslos zu, - nur eben mit vertauschten Rollen. Eine Haushaltshilfe bräuchte ich sicher nicht, und das Kochen ließe ich mir schon gar nicht nehmen. Die kreative Küche ist mein Fluchtpunkt, und diese Kreativität rettet mich in ähnlicher Weise wie das Schreiben. In Tréguier (Bretagne) habe ich im Sommer an einer Häuserwand den Spruch gelesen „créer c'est résister, résister c'est créer“. Widerstand leisten gegen das Monströse dieser Krankheit? Oder akzeptieren, dass sie da ist? Jedenfalls lässt Kreativität spüren, wenn man selbstwirksam handeln kann, dass man Freiräume und Möglichkeitsräume

erschließen kann lebendig bleibt! Und das Schreiben hilft mir, meine Gedanken zu sortieren, Abstand zu gewinnen, widersprüchliche Gefühle zu sortieren und einen festeren Boden unter die Füße zu bekommen.

20.12.18

Den Krankheitsverlauf kann man jetzt fast täglich verfolgen, und ab heute beginnt die Inkontinenz-Phase, - also Großeinkauf im Sanitätsgeschäft. Else hat heute die Bemerkung gemacht, dass das jetzt doch sehr schnell gehe. Sie bemerkt also in sehr schmerzlicher Weise den Verfall, und noch kann ich sie – zumindest kurzfristig – mit der neu gekauften Meditationsmusik beruhigen, in der Hoffnung, dass sich auch ihre verkrampfte Körperhaltung und ihr Gesicht etwas entspannt.

Hilft mir Ablenkung? Oder „muss man da durch“?? Flüchten oder Standhalten? Irgendwie ist jeder kleine Schritt des Monstrums ein erneuter Blick in den Abgrund – für sie wie auch für mich. Muss man das nun hinnehmen, akzeptieren, was da auf einen zukommt und was man sowieso nicht ändern kann? Wenn alle Hoffnung auf eine Verlangsamung oder gar einen Stopp der Krankheit sich als Wunschdenken entpuppt hat, bleibt dann nur Verzweiflung übrig? Oder Resignation? Oder resigniertes Einverständnis in das, was unsere Ahnen als „Schicksal“ (vermutlich auch noch religiös verbrämt) bezeichnet haben? Mich hat ja in meiner Jugendzeit die Beschäftigung mit Albert Camus so geprägt wie kaum jemand anderer. Fasziniert hat mich als 16-Jährigen die gesellschaftspolitische Diagnose des Philosophen, dass in einer Situation des Absurden, des drohenden Todes, der schrecklichen Katastrophen oder der monströsen Krankheiten nur die Auflehnung dagegen, die Einmischung, die solidarische Hilfe und eine engagierte Kunst Perspektiven bieten, Menschlichkeit zu bewahren. Der Schrecken des Verfalls (von Nervenzellen) erinnert an die Notwendigkeit, das wertzuschätzen und zu schützen, was unser Wunderwerk Gehirn leistet, zu welcher Komplexität es sich im Lebensverlauf entwickelt hat und was Leben und Lebendigkeit bedeuten. Vielleicht rettet mich diese Denkfigur? Vielleicht hat es ja einen Sinn, tagtäglich mit der Belastung zu leben...?

21.12.18

Gestern besprach ich erstmals mit Else die Möglichkeit, dass sie in eine Demenz-Wohngruppe geht – und dass ich sie auf die Warteliste des „Labyrinth“-Vereins gesetzt habe, nachdem ich deren Haus in Kirchzarten-Burg besucht hatte und ganz angetan war. Stressig war heute wieder ihre Ungeduld, als ein Termin anstand. Heute ging's um den Besuch der Mutter im Pflegeheim um die Mittagszeit, heute Nachmittag um N., die sich etwas verspätet hatte. Else macht dann einen solchen Stress mit ihrer Ungeduld. Trotzdem: Ich versuche doch immer wieder, mir klarzumachen, was da in ihrem Gehirn vor sich geht: Da sie die Zeitwahrnehmung verloren hat, also das Gefühl für Zeitabstände, für Vorher und Nachher / Früher und Später..., wird alles zur Gegenwart, schnurrt also zu einer Zeitdimension zusammen. Hinweise wie „in einer Stunde“ oder „morgen“ sind verlor'ne Liebesmüh, weil sie kurze Zeit später wieder drängelt, nun doch endlich zu gehen, weil (?). So ein Termin, egal welcher, frisst sich ins Bewusstsein und bekommt eine solch große Bedeutung, dass alles andere unwichtig wird. Und die unmittelbare Bedürfnisbefriedigung (pardon: wie bei Kleinkindern) überwältigt dann das Bewusstsein, wenn rationale Argumente – vor allem das der Zeitplanung und der Logik der Uhr – nicht mehr greifen.

22.12.18

prinzip hoffnung

wie war das noch in der welt ? jenseits von: zeigen, wie man ein t-shirt anzieht oder den pullover / frühstück zubereiten / duschen, ihre haare waschen / zeigen, wie man zähne putzt / einkaufen / waschmaschine füllen, dann in den trockner, wäsche in die kleiderschränke einsortieren / spülmaschine ausräumen / geschirr vom vortag spülen / essen vorbereiten / geschirr in die spülmaschine / endlich pause: mittägliche siesta / bügeln / *nein es ist noch nicht soweit* / endlich: e-mails checken / telefonate / eine freundin kommt und nimmt sie mit zum spaziergang: eine stunde luft / weihnachtspralinen als fluchtpunkt und kreatives feld / brot backen / abendessen / else ins bett bringen / zeit zum zeitung lesen und zum schreiben

26.12.18

Das Sprachzentrum löst sich langsam aber sicher auf. Vor geschätzt drei bis vier Jahren (oder noch früher?) habe ich bemerkt, dass ihr Sprechen immer ungenauer wurde, war's

nur die Sprache oder auch das Denken? Sie fing dann an, Dinge zu umschreiben, wenn sie den passenden Begriff nicht mehr wusste. Das klappte auch eine Zeit lang ganz gut, bis nach und nach der Zugang zu den Begriffen nicht mehr auffindbar war... Dann kam immer deutlicher die Phase, in der das Gesprochene vor allem dann verständlich war, wenn man den Kontext kannte. D.h. ich hab's weitgehend verstanden, Außenstehende zunehmend weniger. Im Germanistikstudium nannten wir das „kontextabhängiges Sprechen“, was einherging mit der zunehmenden Schwierigkeit, Abstraktes auszudrücken bzw. Dinge, die nicht unmittelbar dem Lebenskontext zuzuordnen waren. Gleichzeitig war zu beobachten, dass die Namen von Personen nicht mehr präsent waren, dann folgte die Phase, dass die Substantive wegrutschten (wie bildet man einen verständlichen Satz ohne Substantive??) und Personen wie Dinge durch Joker-Wörter wie „Dings“ ersetzt wurden. Damit klappte natürlich auch die Strategie des Umschreibens nicht mehr. Verstehen wird damit zu einem Spiel mit mehreren Unbekannten, mittlerweile zu einem Ratespiel, vor allem, wenn Else sprunghaft und ohne erkennbaren Kontext irgendeinen Gedanken ausdrücken will, der ihr in den Sinn kommt. Jetzt werden die Sätze zunehmend brüchig, brockenhaft und als Stückwerk artikuliert. Aber sie redet immer noch sehr viel, auch wenn ich mittlerweile 80-90% nicht mehr klar verstehe. Und es ist unglaublich anstrengend, von morgens 8 bis abends 8 Uhr zu überlegen, ob und wie intensiv ich dann nachfrage. Das könnte ein 12-Stunden-Job werden, wenn es nicht gelingt, sie zu verträsten auf „später“, wenn sie mir genauere Hinweise geben könnte, oder wenn es nicht gelingt, einiges einfach zu übergehen, mit dem Hinweis, ich müsste mich jetzt auf diese oder jene Aufgabe konzentrieren. Aber sie redet noch und hat (wohl) noch die Hoffnung, verstanden zu werden. Kommt als Nächstes das Verstummen?? Ich habe auch den Eindruck, dass die Bedeutung der Wörter wegrutsch: Wenn ich sie bitte, ihre Socken auszuziehen, nestelt sie an der Hose, auch die Wörter „anziehen“ und „ausziehen“ sind in ihrer Bedeutung immer öfter nicht mehr präsent, sie macht dann das Gegenteil. Wenn sie nachts auf der Toilette war, bitte ich sie, die Spülung zu betätigen (das vergisst sie immer) – und dann höre ich vom Bett aus den Wasserhahn am Waschtisch, den sie aufgedreht hat: Tja, hat ja alles *irgendwie* mit „Wasser“ zu tun... Das Denken wabert dann in vagen Bedeutungsfeldern, „ungenau“ kann man das wohl schon lange nicht mehr nennen. Wie ist da Kommunikation möglich??

29.12.18

die grenze zwischen realität und phantasie-/traum-/angst- und vorstellungswelten wird immer durchlässiger, vor allem nach dem aufstehen. *da ist doch irgendwer... was ist das da draußen?* ... das ist unser auto. *da sind leute draußen, die laufen an unserem haus vorbei.* klar, aber was interessieren mich irgendwelche leute, die auf der straße laufen. *Die sollen aber nicht alles aufessen.* nein, die weihnachtsplätzchen und pralinen sind nur für uns, da kommt niemand und isst sie dir weg.

tagtäglich ein kleiner, aber eindeutiger schritt in richtung anderland.

02.01.19

Wer bist du eigentlich? Diese Frage bekam ich heute nach dem Aufwachen im Bett gestellt, nachdem Else lange Zeit zitterte (hat sich da wieder etwas in ihrem Gehirn getan??) und dann nur unverständliche Worte und Satzteile von sich gab. Nach dem langsamen Aufstehen hatte sie noch ein paar „Zicken“-Attacken, war trotzig, motzig und verbal aggressiv. Das legte sich dann etwas, nachdem ich sie ablenken konnte. Die Frage, wer ich eigentlich sei, reißt gleich zum Jahresanfang ein weiteres Loch, einen Abgrund auf: Kommt jetzt diese nächste Phase, in der sie die nächsten Angehörigen nicht mehr erkennt? Abends ist sie schnell müde, legt sich aufs Sofa und ist dann so weit weg, dass es zwecklos ist, sie anzusprechen und zum Abendessen zu animieren. Sie blickt durch mich hindurch, sagt *ja, ich esse mit* und schläft dann gleich wieder ein. Dann hilft nur noch, sie unter den Arm zu nehmen und (mit Straßenbekleidung) ins Bett zu begleiten, alles andere hat sich als zwecklos erwiesen. Dass ihr Schlafanteil ziemlich zunimmt, verschafft mir zwar etwas mehr Luft, ich bin davon befreit, ihren Wörtersalat empathisch entziffern zu müssen oder auch zu ignorieren, weil's zu viel wird. Aber ich deute das auch als Schritt in Richtung Krankheit, Abwesenheit, Antriebslosigkeit, mangelnde Lebensenergie und Lebenslust. Letztere scheint völlig verschwunden zu sein, immer häufiger „geistert“ sie in der Wohnung herum, folgt mir auf Schritt und Tritt durch Wohnung und Keller. Wenn ich dann nach mehreren Stunden anmerke, dass mich das nervt, kann es sein, dass sie kurzzeitig in ein anderes Zimmer geht (was immer sie dort macht), und dann kommt sie wieder. Zu einer Hauptbeschäftigung wird, irgendwelche Dinge in die Hand zu nehmen, durch die Wohnung zu tragen und anderswo hinzulegen, sei es meine Schlafanzughose, die Regio-Karte der Straßenbahn oder irgendein Buch aus dem Regal. Mein Argument,

das doch bitte zurückzulegen, damit wir es dort wiederfinden bzw. suchen, hat früher mal gewirkt. Jetzt geht nur noch, ihr diese Dinge abzulegen und kommentarlos an ihren Platz zurückzulegen. Aber den größten Stress macht sie, wenn irgendein Termin ansteht, eine Freundin oder Nachbarin mit ihr spazieren gehen möchte: Die Stunden bis zum verabredeten Zeitpunkt sind immer mit einer Mischung aus Gut-Zureden, Argumentieren, dass A. jetzt, 2 Stunden vorher, keine Zeit hätte, Beruhigendem Zureden, doch mal entspannt zu sein und „DU MUSST DICH NOCH EINE STUNDE GEDULDEN“. Wie lange hält man es aus, wenn in solchen Phasen der Adrenalinpiegel bis zum Anschlag hochgejagt wird? Oder gewöhnt man sich vielleicht daran? So wie man sich an nasse und volle Windelhöschen gewöhnt und die anschließende Duschprozedur?

7.1.19

Dass die Krankheit fast jeden Tag einen kleinen, schleichenden, aber wahrnehmbaren Schritt nach „vorne“ macht (das Wort *Fortschritt* ist ein Hohn), kann ich mich daran gewöhnen? Es hinnehmen muss ich wohl, weil's nichts zu ändern und zu therapieren gibt, ich stehe nur fassungslos mit dem Blick in den Abgrund daneben, kann nur danebenstehen, versuche, mich in Geduld zu üben, nicht gleich zu explodieren, wenn ich meine Sätze fünf (!) Mal sagen muss, bis sie verstanden werden, wenn ich Glück habe, denn zunehmend geht die Bedeutung der Wörter verloren geht. Dass sie den Pulli auszieht, wenn ich sie bitte, die Socken auszuziehen, dass sie Aus- mit Anziehen verwechselt oder mir eine Flasche Wasser bringt, wenn ich sie bitte, ihre Brille anzuziehen. Gewöhnt habe ich mich mittlerweile an vieles: an die vollen Windelhosen, das anschließende Abduschen, an ihre permanente Anwesenheit hinter mir, wenn ich am PC sitze, - obwohl ich ihr dann schon mal sage, dass mich das nervt und ich mich nicht konzentrieren kann, zumal sie auch vieles kommentiert, wenn auch mittlerweile kaum mehr verständlich.

Gestern hatte ich einen afrobrasilianischen Percussion-Workshop im E-Werk besucht – und gespürt *Das ist das Leben draußen!* Ich werde mit großer Wahrscheinlichkeit dabeibleiben, Lebendigkeit wieder spüren, etwas völlig anderes machen, abschalten, Lebensenergie wiedergewinnen, Spaß haben, auftanken.... Jedenfalls hat diese eineinhalbstündige Erfahrung eingeschlagen wie ein Blitz – und kam offenbar zum richtigen Zeitpunkt!

8.1.19

Nein, daran kann ich mich nun offensichtlich nicht gewöhnen, an den Stress kurz vor einem (beliebigen) Termin, heute beim Hausarzt. In den zwei Stunden bis zum 11 Uhr-Termin hatte ich das Gefühl, Else steht so unter Hochspannung, dass ich kurz vorm Platzen / Ausflippen / Explodieren war: Ständig redete sie an mich irgendetwas heran (was ich nicht verstanden habe), wollte, dass ich ihr in den Mantel, in die Schuhe.... helfen sollte, mein *ES IST NOCH NICHT SO WEIT* half nichts, sie folgte mir bei allem, was ich tat und wohin ich ging, auf den Fersen, mein *ICH KANN DAS NICHT AUSHALTEN* kommentierte, motzte, quengelte, brach in Tränen aus ... Als ich ihr heute Nachmittag sagte, dass bei mir nach dieser Phase heute Vormittag die Nerven blank lägen, ich solche Situationen nicht mehr länger aushalten könnte und vor dem Zusammenbrechen stehen würde, war wenigstens – so mein Eindruck – ein Anflug von Bedauern in ihrer Reaktion. Vielleicht dienen solche Ausbrüche dazu, dass wie bei reinigenden Gewittern mal wieder eine Zeitlang Beruhigung eintritt. Vielleicht, vielleicht... Jedenfalls habe ich den Eindruck, dass ihre „Gespensterphase“ immer stärker wird: Schon beim Frühstück hatte sie große Angst, dass irgendjemand in der Wohnung sei, - Verfolgungsängste? Verschwörungstheorien? *Alle wollen sie was von mir* - und ich bin, da ständig anwesend, das erste Objekt, auf das diese Ängste übertragen werden. Aber wahrscheinlich muss einer eben immer der Sündenbock sein.

09.01.19

Gestern hatte ich von „reinigenden Gewittern“ geschrieben, wahrscheinlich ist das Bild unpassend. Nachdem Else heute Morgen noch einen Schritt verwirrter war als die letzten Tage, kam mir ein anderes Bild in den Sinn. Früher hatte ich mal geschrieben, dass die Ängste wie Vulkanblasen hervorquellen, - bis sich die Magmakammer entleert hat und man gespannt auf den nächsten Ausbruch warten kann. Ich versuche ja zu verstehen, was die Krankheit im Hirn macht, wie die differenzierte „Blumenkohl-Struktur“ des Gehirns langsam, aber stetig bis zum Stummel degeneriert. Ein Konflikt wie der gestern ist mit dem Bild einer (Muskel)Verkrampfung vergleichbar, die sich danach wieder auflöst, - allerdings eben nicht als „reinigenden Gewitter“, sondern als Implosion. Wäre ich ein Filmemacher, würde ich den Zustand vor der Verkrampfung so darstellen, dass die

Ängste als Klumpen visualisiert würden, die nach der Verkrampfung als Teilchen frei im Raum herumirren. Es wäre eine Auflösung von „Kohärenz“, wie man wissenschaftlich sagen würde, d.h. des Gefühls, dass die Dinge einen inneren Zusammenhang haben – und als „Identität“ erfahrbar werden. Der immer weiter fortschreitende Sprachverfall und die zunehmende Desorientierung lassen sich mit diesem Bild besser erklären. „Honig im Kopf“ – dieser Filmtitel über das Thema bringt's als Bild ebenfalls auf den Punkt: Die strukturierenden Waben lösen sich auf, es ist nur noch der flüssige Honig, vermutlich „verunreinigt“ durch die klumpigen Wabenreste.

13.01.19

So fühlt sich also ein Nervenzusammenbruch an: Die Tränen fließen stundenlang, keine Kraft mehr in den Muskeln, ausgelaugt, ausgebrannt. Gestern Abend war's soweit, nachdem Else meinen Mittagsschlaf ausgenutzt hatte, um wieder wegzulaufen, natürlich wieder ohne Jacke und in Hausschuhen bei null Grad und Schnee. Nachdem ich alle Nachbarn angerufen hatte, mit dem Fahrrad alle Nebenstraßen abgefahren bin und gerade dabei war, aufs Neue die Polizei einzuschalten, kam sie nach gut einer Stunde wieder an. Daraufhin hatten wir im Haus die Regelung vereinbart, die Haustür immer abgeschlossen zu halten. Es stellte sich im Gespräch danach heraus, dass sie mir wieder eins auswischen wollte, wohl weil ich nachts im Halbschlaf meinem Ärger Luft gemacht hatte, dass sie schon wieder das WC nicht gefunden hatte..., sie sollte doch bitte das Licht anmachen, um mehr zu sehen.

Alles immer runterschlucken..., das bringt irgendwann das Fass der Tränen zum Überlaufen. Aber ich habe zum ersten Mal seit langer Zeit wieder Mitgefühl und Bedauern bei ihr registriert, als ich heulend auf dem Sofa lag. Das muss ihr dann doch nahegegangen sein, dass ich in einer solchen Weise zusammengebrochen bin. Ich habe ihr auch gesagt, dass ich diese ganze Belastung nicht mehr länger aushalten könne und wir über Alternativen (Tagespflege oder Heim) nachdenken müssten. Und ich habe den Eindruck, dass sie dem nicht abgeneigt war. Auch ihre Freundin N. hat nachmittags mit ihr darüber gesprochen. Ich werde also gleich einige Anfragen losschicken, in der Hoffnung, dass die Wartezeit nicht allzu lange ist.

14.01.19

Würde ich für den heutigen Tag eine Überschrift suchen, wahrscheinlich käme „Müdigkeit“ heraus. Else ist seit 18 Uhr im Bett, auch gestern war sie zwischen sechs und sieben Uhr ins Bett gegangen. Wie ist das zu deuten?? Ist es tatsächlich Müdigkeit? Oder Langeweile?, - sie macht ja tatsächlich *nichts mehr* den ganzen Tag über. Oder ist es eine Folge der Krankheit? Sie war jedenfalls heute wie auch schon in den letzten Tagen eher langsam in ihren Verhaltensweisen. Spaziergehen oder in der Stadt Laufen ist ein äußerst mühsames Unterfangen, denn sie geht, wenn ich langsam bis normal schnell gehe, immer zwei bis drei Meter hinter mir. Wenn ich langsamer gehe, bleibt sie fast stehen. Wenn ich sie darauf hinweise, wird sie ärgerlich.

Ich begleite sie (fast) regelmäßig zur Toilette, um – wie gesagt – Missgeschicke zu vermeiden, muss ihr aber mittlerweile jede Einzeltätigkeit sagen: *und jetzt bitte den Knopf und den Reißverschluss der Jeans öffnen, und jetzt die Windelunterhose nach unten ziehen, jetzt bitte gerade auf die Toilette sitzen, jetzt bitte die Unterhose wieder hochziehen, und jetzt bitte noch die Wasserspülung...* Darf man da ungeduldig werden??! Lieber nicht! Erstaunlich ist, dass einfachste und für uns Normalos selbstverständliche Handlungsabläufe sich aufgelöst haben. Ich spiele natürlich auch mit alternativen Deutungen: Verlässt sie sich so auf das, was ich ihr sage, dass sie sich gar nicht mehr anstrengt nachzudenken, dass sie nicht nur mit dem einen Bein, sondern auch mit dem anderen in die Hose schlüpfen soll oder dass sie das T-Shirt über den Kopf ziehen soll, nachdem ich ihr geholfen habe, in die Ärmel zu schlüpfen? Auch da: Bitte nicht ungeduldig werden, es könnte ein Trotzverhalten provozieren, was sie z.B. zum Weglaufen führen könnte (und dass ich mal wieder der böse Bube bin)! Also: Soll ich sie fordern bzw. vor Herausforderungen stellen – oder sie eher verschonen („pampern“), weil sie es definitiv nicht mehr kann?

22.01.19

Es ist zum Verzweifeln, dass die sprachlichen Fähigkeiten immer mehr abnehmen. Die Wörter, so mein Eindruck, purzeln aus dem Mund, ein wild gemischter Salat von Satzbausteinen, deren Verständlichkeit bzw. Sinn langsam aber sicher gegen Null tendiert. Es ist ja nicht nur die Zunahme von Joker-Wörtern wie „Dings“, die bei Namen, Situationen, Orten etc. eingesetzt werden (wenn man den Kontext kennt, kann man das ja irgendwie erschließen, so wie wir im Mathematikunterricht ja auch gelernt hatten, Gleichungen mit mehreren Unbekannten zu lösen). Immer mehr entgleiten ihr die Regeln

der Wort- und Satzbildung und im Ergebnis gibt's eben Wörtersalat, und immer häufiger tritt die Situation ein, dass ich sie bitten muss, mir ein paar Schlüsselbegriffe zu nennen, damit ich weiterraten kann, um wen es sich handelt, um welche Situation, wann und an welchem Ort das handelt, von dem sie erzählt. Oft sind diese Äußerungen verbunden mit der Aufforderung, ich sollte doch zu „Dings“ gehen und „Dings“ machen oder sagen. Naja, ganz schön mühsam!! Vor allem, wenn ich den Eindruck habe, dass sie unter Spannung steht, redet sie nun mal viel, aber eben Unverständliches, wird ärgerlich, motzig, wenn und weil ich es nicht verstehe. Gottseidank gelingt es mir manchmal, aber eben nicht immer, ihr dann Meditationsmusik aufzulegen, die offenbar ihre angespannten Hirnwindungen wieder etwas beruhigen.

23.01.19

Land in Sicht! Heute kam eine Zusage für einen freien Platz in der Tagespflege im Laubenhof (nebenan). Ein Lichtblick, weil ich den Eindruck habe, dass die beiden Kurse, die Else derzeit belegt, Gedächtnistraining und Sturzprophylaxe, ihr guttun und sie immer relativ entspannt wieder nach Hause kommt. Sind's die anderen Leute? Die Kursleiter? Wie auch immer, sie akzeptiert den Besuch der Kurse, und so habe ich die Hoffnung, dass sie den Probetag am 6.2. gut findet und einen oder sogar mehr Tage pro Woche von 8:30 bis 16:30 im „Offenen Wohnzimmer“ im nahe gelegenen Pflegeheim ist. Da könnte sie auch Anregungen bekommen, die ich ihr nicht bieten kann. Andererseits bekäme ich Luft zum Durchatmen und weniger Stress-Stunden. Welch ein Glück!!

24.01.19

An Tagen wie diesen..., nein leider nicht im Sinne der Toten Hosen. Die Freude über den Platz in der Tagespflege wurde gleich nach dem Aufstehen dadurch eingetrübt, dass ich überschüttet wurde mit Vorwürfen (ich habe leider nicht verstanden, um was es ging), und dieser motzige Ton und die trotzige Haltung zog sich bis zum Mittagessen. *Nein, mach ich nicht...*, ich fühlte mich wie im Umgang mit einer Dreijährigen in der Trotzphase. Sie wollte nicht frühstücken, sich nicht waschen lassen, nur raus... Nachdem wir im Haus bereits vereinbart hatten, die Haustür immer abzuschließen, geisterte sie – leicht bekleidet - durch den Hausflur, öffnete die Fenster im Flur... und ließ dabei die Wohnungstür geöffnet, ich merkte es jedes Mal, wenn der kalte Luftstrom durch die Wohnung kam.

Daraufhin, und weil ich mit Kochen beschäftigt war, schloss ich nun auch die Wohnungstüre ab. Geschätzt 30-mal (!!) ging sie im Laufe von zwei Stunden zur Wohnungstür, um immer wieder festzustellen, dass sie nicht zu öffnen war. Auf das ständige Gemotze, nun natürlich auch wegen des Abschließens, reagierte ich geschätzt zwei Stunden darauf, indem ich sie systematisch ignorierte. Kurz vor dem Mittagessen hatte ich dann den Eindruck, dass sich die innere Verkrampfung etwas gelöst hatte und ich ihr beim Anziehen helfen konnte. Über Mittag beruhigte sie sich etwas, um dann aber den Satz zu sagen *heute machst du alles falsch*. Ok, damit muss ich wohl leben, auch damit, besonders heute der ganz böse Bube zu sein. *An Tagen wie diesen* kommt man aus der Ecke, in die man gestellt wird, nicht mehr raus. Ob es gelingt, all das von mir abperlen zu lassen?

26.01.19

Anspannung – Entspannung. In diesem unregelmäßig langen, aber konstanten Rhythmus verläuft die Energiekurve. Manchmal dauert die Krampf-Phase nur wenige Stunden, manchmal hält sie den ganzen Tag an. Der nachmittägliche Spaziergang heute brachte eine gewisse Entspannung, so dass Else nicht mehr ganz so zwanghaft mich etwa auffordert, zu X nach Y zu gehen (und ich verstehe sie nicht mehr, daher weiß ich nicht mehr *wen* sie meint und *warum* ich dorthin (*wohin??*) gehen soll. Ich kann ja nachvollziehen, dass sie ärgerlich wird, wenn ich ihr immer wieder sagen muss *ich verstehe dich nicht / ich kann gerade nicht raten, was und wen du meinst*. In einer Anspannungsphase werde ich mit Unverständlichem derart zugetextet, dass es immer sehr anstrengend ist zu entscheiden, ob ich darauf eingehen soll oder nicht. Darauf eingehen wäre ein stundenfüllendes Projekt, ignorieren eine Form der Nicht-Wertschätzung.

Immerhin gelang es heute während des Spaziergangs das Konzept der Tagespflege im benachbarten Pflegeheim („Offenes Wohnzimmer“) genauer zu erläutern, d.h. zu erklären, dass sie dort den ganzen Tag mit Leuten zusammen ist, etwas gemeinsam unternommen wird usw., - und dass dies für mich eine effektive Form der Entlastung darstellen würde. Ich habe den Eindruck, es hat sich bei ihr gesetzt und sie akzeptiert das (hoffentlich hält das an...), sie wollte jedenfalls nach unserem Spaziergang im Pflegeheim vorbei schauen..., nur leider trifft man dort am Samstagnachmittag niemanden an. Der Lichtblick, der sich aufgetan hat, bleibt also hell, trotz all der zeitweiligen Rückschläge.

27.01.19

Irgendwann im Laufe der frühkindlichen Entwicklung kommt das „Spiegelstadium“, wenn das Kind erkennt, dass die Person im Spiegel man selber ist, nach Lacan Voraussetzung für die Entwicklung von Selbstbewusstsein. Heute Abend behauptete Else beim Blick in die Nacht bzw. die Fensterscheibe, da drüben sei eine Frau. Lösen sich jetzt alle irgendwann gelernten Verknüpfungen im Gehirn auf? Sind ihre Motz- und Trotzanfälle auch so ein Rückwärtsgang in die menschliche Entwicklung? Oder ihre Neigung zu meinen, da seien noch Leute in der Wohnung, d.h. Gespenster zu sehen? Von denen man vielleicht verfolgt wird? Und die die Pralinen auf dem Esstisch wegessen (ich sollte sie daher wegschließen)? Es gibt ja auch so eine Phase in der Kindheits- und auch in der Menschheitsentwicklung, in der alles beseelt bzw. von Trolen und sonstigen Halbwesen bewohnt ist: *Was wollen die von mir?? Verfolgen sie mich???*

28.01.19

Gottseidank ist dieser Tag einigermaßen gut verlaufen. Else hat ihre Augen-OP (Grauer Star, rechtes Auge) gut überstanden und hat auch beim Arzt keine Probleme gemacht. Das hatte ich aufkommen sehen, als sie mich um 3 Uhr nachts aufweckte und jetzt unbedingt aufstehen wollte, um loszufahren. Ich befürchtete Schlimmes, da sich solche tränenreichen Motz- und Trotzphasen oft lange hinziehen und oft erst mit Meditationsmusik auflösen lassen. Aber dann konnte ich sie morgens entspannt duschen und sie ging in die ambulante Augenklinik, ich konnte sie bis zur Narkose begleiten, eine Stunde ins Café gehen und dann beim Aufwachen wieder dabei sein. Meine Befürchtung, dass die Narkose einen Krankheitsschub auslösen könnte, hat sich auf den ersten Blick nicht erfüllt. Sicher, sie ist im Moment sowieso recht verwirrt, auch heute Nachmittag wieder, aber ob das auf die Narkose zurückzuführen ist, glaube ich nicht. Ich wünsche ihr so sehr, dass es morgen beim Abnehmen der Augenklappe den großen Aha-Effekt gibt.

29.01.19

Die Krankheit macht richtig Angst. Else steht im Badezimmer und spricht mit ihrem Spiegelbild, schimpft mit ihm (natürlich) über mich und meinen Egoismus und fragt, ob es der anderen Frau auch so geht. Sie weigert sich im Moment, das Mittagessen zu sich zu

nehmen, ich habe es – auf Nachfrage – schon einmal aufgewärmt, aber dann lässt sie es wieder stehen. Sie nimmt den vollen Teller mit ins Badezimmer, kurz zuvor hatte sie ein Stilleben im Waschbecken arrangiert aus meinen Wandertiefeln, ihrer Essgabel, dem vollen Trinkglas und ihren Hausschuhen, die mit Wasser gefüllt waren. Im Laufe des Vormittags zeigte sie auch ein Verhalten, das vorher nur sporadisch zu beobachten war, nämlich dass sie beliebige Gegenstände von einem Zimmer in ein anderes trug, so landete etwa ihr Schlafzimmer-Kopfkissen auf dem Küchenboden.

Gegen Abend habe ich vom Flur aus einen erneuten „Dialog“ mit ihrem Spiegelbild mitbekommen, ich habe zwar nichts verstanden, er hörte sich so angeregt und konspirativ an wie zwischen zwei konspirativen Freundinnen. Ein weiterer Drift ins Anderland, in eine Fantasie- und Wahnwelt, mit sehr losen und brüchigen Verbindungen zu unserer Wirklichkeit.

Seit längerer Zeit haben wir im Wohnzimmer eine Bilderserie eines belgischen Künstlers hängen mit dem Thema *voyage*, es sind Bilder vom Reisen mit Grenzerfahrungen zwischen Diesseits und Jenseits, zwischen Vergangenheit und Gegenwart, zwischen unterschiedlichen Welten. Wenn man die Komfortzone verlässt bzw. dazu gezwungen wird und sich der Grenze der Belastbarkeit nähert, kommt es zu Grenzerfahrungen, ob auf Reisen, beim Sport, interkulturellen Kontakten oder auch der psychischen Belastbarkeit. Sicher verschieben sich auch Grenzen, man gewöhnt sich eben auch an vollgeschissene Windeln. Woran ich mich nicht gewöhnen kann, ist Elses Ungeduld, z.B. auch heute, als wir beim Augenarzt 20 Minuten warten mussten. Es ist für sie schwierig geworden, die Dinge kommen und auch gehen zu lassen. Ein Lob der Gelassenheit, an der ich für mich arbeite und die ich wenigstens im Ansatz auch für Else wünschen würde. Die Verkrampfung, die Hochspannung, unter der sie steht, lässt es wohl nicht zu. Zwei Welten, die aufeinanderprallen, Erfahrungen zwischen einer harten Grenze, an der sich die unterschiedlichen Haltungen reiben.

30.01.19

Was die Windeln betrifft, von denen ich gestern geschrieben habe, muss ich mich revidieren. Diesbezüglich gab's heute früh doch noch eine Grenzüberschreitung mit einem starken Ausschlag auf der Richterskala. Ohne in die Details zu gehen, Inkontinenz

und Durchfall gleichzeitig sind eine schwierige Kombi..., aber so kurz nach der Dusche, den Bademantel umgehängt, während des Haareföhns! Da hilft nur noch der laute *Sch...Schrei*. Diese Szene ist nun wirklich kaum mehr zu toppen!!

Ich werde nun wirklich alles tun, um für sie einen Platz in der stationären Pflege zu bekommen. Es wird sicher noch dauern, wir werden auf der Warteliste landen, aber wenigstens das schon mal.

05.02.19

Am vergangenen Samstag war ich auf einer Winterwanderung im Berner Oberland, abgesprochen mit Tochter und Enkel, die an diesem Wochenende die Betreuung und Pflege übernommen haben. Kaum hatte ich um 5 Uhr morgens das Haus verlassen, stand Else schon in den Gästezimmern im Keller und war wohl nur schwer wieder ins Bett zu bekommen. Oh je, und ich hoffte, dass ein solcher Ersatz leichter zu machen wäre: Wen könnte ich denn unter solchen Umständen bitten, eine sog. „Verhinderungspflege“ ein paar Tage zu übernehmen, wenn das schon mit der Tochter und dem erwachsenen Enkel nicht klappt? Solche Bedingungen sind ja kaum jemandem zuzumuten! Immerhin hat sie sich bei allen, die sie an diesem Tag getroffen hat, über mich beklagt, wie ich erfahren habe.

Dabei wird ihre Wahrnehmung immer flatterhafter, zumindest das, was man über sprachliche Äußerungen erschließen kann. Wenn ich eine Frage stellen oder klären will, bekomme ich Antworten, die – falls ich den Sinn überhaupt erschließen kann – zu einem völlig anderen Thema gehören: Sind das jetzt Ausflüchte? Wenn ich sie beispielsweise frage, warum zum Teufel sie mich seit einer Woche nachts immer aufweckt und zuquatscht, so dass ich fast immer mit einem lauten, verzweifelten Schrei reagiere, sie solle nun endlich ihren Mund halten und mich schlafen lassen. Oder versteht sie meine Frage gar nicht mehr? Wenn ich sie abends beim Umziehen fürs Bett bitte, ihre Hausschuhe oder ihre Socken auszuziehen, macht sie definitiv etwas Anderes. Ich vermute also, nicht nur der Begriff ist weg, sondern auch die Bedeutung, so dass der Gegenstand in der Realität nicht mehr als solcher erkannt wird.

Auch ihre Gefühlswelten schwanken und wechseln von jetzt auf gleich, aber Ansätze von Empathie, z.B. in meine Lage, zeigt sie erst, wenn der Nervenzusammenbruch da ist, ich emotionslos an ihr vorbeilaufe und gereizt auf alles reagiere. Letzteres wird dann

allerdings gleich mit dem Vorwurf quittiert, warum *ich* mich denn *so* verändert habe. Dass ihre Krankheit die zentrale Ursache ist, scheint sie nicht mehr zu verstehen. Sie ist zunehmend in ihrem Kokon, in ihrer Egozentrik gefangen. Ich frage mich nur, wie professionelle Pfleger mit solchen Patienten umgehen. Sicher, die sind emotional nicht so verstrickt wie ich, und vielleicht ist Else auch anderen Leuten gegenüber auch nicht so verbockt, quengelig, trotzig und weinerlich wie mir gegenüber.

06.02.19

Heute wird hoffentlich ein neues Kapitel aufgeschlagen, der Tag der Bewährung: Else ist zur Probe bei der Tagespflege im benachbarten Pflegeheim. Sie hatte – das ist nachvollziehbar – heute beim Frühstück starke Bedenken geäußert, wobei ich nicht mehr weiß, wie solche Stimmungen zu deuten sind. Sicher ist alles Neue für sie erst einmal mit Unsicherheit verbunden, und ich sagte ihr, sie solle doch mal ganz unvoreingenommen die Dinge kommen lassen, - was ihr verdammt schwerfällt, weil Vorurteile ja ein Höchstmaß an „Sicherheit“ bieten. Es wäre ja nicht nur für sie gut, weil sie in professionellen Händen wäre, sondern eben auch für mich, – und ich wäre dann ja auch nicht mehr so gereizt. Ob und wie diese Argumentation gewirkt hat oder verarbeitet wurde, das ist ja immer unbestimmt und flüchtig. Jedenfalls ist für mich klar, dass eine stationäre Pflege näher rückt, wenn das Modell Tagespflege nicht funktionieren sollte. Aber warten wir's ab.

Abends: Ihrem ersten Gesichtsausdruck nach, als ich sie um halb vier abholte, war sie entweder todmüde oder unglücklich, so genau konnte ich das nicht einschätzen. Aber nachdem ich nochmals die positiven Seiten der Tagespflege betont habe (sie ist unter Leuten, es wird etwas unternommen... und ich habe für mehrere Stunden Zeit für mich, für mein „eigenes Leben“, bin dann entspannter bzw. weniger genervt...) hatte ich das Gefühl, dass sie akzeptiert, an zwei Tagen pro Woche dort zu sein. GOTTSEIDANK! Jetzt fehlt nur noch, dass sie heute Abend, wenn ich um 19 Uhr für zwei Stunden zu meinem ersten Percussion-Kurs gehe, in Ruhe (weiter)schläft und keine Probleme macht. Dann wäre das wirklich ein Tag, an dem ein neues Kapitel aufgeschlagen wurde.

07.02.19

...es ist wirklich alles gut gegangen, zumindest in Bezug auf die Hoffnungen gestern. Aber jeden Tag gibt's eine Dosis Desorientierung oder Sprachverfall mehr. Mittlerweile ist unsere Kommunikation gespenstisch und ungeheuer anstrengend, ebenso labil und wechselhaft sind ihre Gefühlslagen. Aus heiterem Himmel kommen Tränen, Wutanfälle, Beschuldigungen ebenso wie aufflackernde empathische Gesten.

10.02.19

Nicht alles für bare Münze nehmen, diesen Spruch muss ich jetzt auch endgültig für Vereinbarungen zwischen ihr und mir geltend machen, denn was gestern lang und breit verabredet wurde, ist heute wieder vergessen. Nachdem Else am ersten Mundologia-Abend (Beginn 20 Uhr) in der Pause so müde wurde, habe ich schweren Herzens zugestimmt, nach Hause zu gehen und mir die 2.Hälfte der Reisevortrags im Konzerthaus zu schenken. Daraufhin schlug ich vor, die Karte für den folgenden Tag einer Freundin zu schenken, was sie für eine gute Idee hielt. Als dann der Abend nahte und ihr klar wurde, dass sie alleine zu Hause sein würde, gab es ein so großes und tränenreiches Geknatsche, verbunden mit „Ausbruchsversuchen“ durchs Fenster, dass ich N. schweren Herzens anrufen und ihr – nicht zuletzt aus Sicherheitsgründen - absagen musste. Resultat: Ich musste Else im Konzerthaus während des interessanten Vortrags alle paar Minuten in die Seite kneifen, weil sie immer wieder einschief. Nicht gerade genusssteigernd! Und heute, am dritten Tag, war sie knatschig, weil sie dachte, ich würde sie „wieder zu Hause lassen“. Zum Glück gab's heute einen Spaziergang mit Freunden plus anschließendem Mittagessen, so dass ich wenigstens für ein paar Stunden aus der direkten Schusslinie war, denn nach dem Frühstück bis zur Abfahrt gegen 10 Uhr hat sie wieder einen solchen Stress gemacht, dass mir beim Autofahren noch so die Tränen in den Augen standen und ich überlegte, wieder zurückzufahren. Eine Situation kurz vor Nervenzusammenbrüchen, die immer kürzer getaktet sind. EIN GLÜCK, dass morgen der erste Tag der Tagespflege stattfindet, so dass ich von 8:30 bis 16:30 Uhr nicht permanent zugetextet und mit Vorwürfen konfrontiert werde, die ich als solche nur am Tonfall erkenne, nicht (mehr) am Inhalt.

12.02.19

Was ich als Elses Wahrnehmung der Tagespflege mitbekommen habe, war für mich zunächst mehrdeutig. Ihrem Gesichtsausdruck zufolge war sie froh, als ich sie um 16:30 abgeholt habe, aber dann erzählte sie – bruchstückhaft zwar, aber m.E. eindeutig – wenige positive Erlebnisse und dass man freundlich mit ihr umgegangen ist. Letzteres bekam ich beim Abschied auch mit. Sie fragte mich, wo ich denn die ganze Zeit gewesen sei...und warum nicht bei ihr, und alle Leute hätten von mir gesprochen. Ich deutete das so, dass sie wohl lange Zeit an mich gedacht hatte bzw. ihr die lange Zeit ohne mich doch ungewohnt war. Nun ja, daran wird sie sich gewöhnen (müssen). Jedenfalls habe ich ihr nochmal versucht zu erklären, dass ich es mir nicht vorstellen kann, die häusliche Pflege wie bisher fortzusetzen ohne solche längeren Pfl egetage. Die seien auch für mich wichtig, damit ich nicht mehr so genervt bin, was sie ja am meisten an mir stören würde. Es kann sein, dass sie das (nicht) verstanden hat, ganz sicher kann ich mir nicht (mehr) sein. Jedenfalls hat sie es akzeptiert, als ich ihr den neuen Wochenplan erläuterte: montags ganztägig im benachbarten Pflegeheim, dienstags nachmittags nicht mehr Gedächtnistraining, sondern Spaziergang mit S., mittwochs mit I.. donnerstags wieder Pflegeheim, freitags Spaziergang mit N. Wichtig war und ist mir, dass sie immer auch mit anderen Leuten zusammenkommt – dann hat sie wenigstens jemanden, dem sie erzählen kann, was ich für ein Bösewicht bin.

Ich hatte gestern etwas Bedenken, weil ich abends noch von 19 bis 21:30 zu meinem Percussionkurs gefahren bin: Sie war nach meiner Rückkehr zwar noch oder wieder wach und hatte wohl unsere Mieterin P. im Obergeschoss unseres Hauses „aufgesucht“, aber ich konnte sie dann leicht wieder ins Bett bewegen und bekam wenigstens keine Vorwürfe. Na, das ist doch schon mal was!! Sie hat wohl wirklich akzeptiert, dass der Kurs zu dem gehört, was ich die Wiedergewinnung meines eigenen Lebens nennen würde.

16.02.19

Im hohen Alter mag die Krankheit schleichend sich entwickeln, bei Else sind alle Geschwindigkeiten vorhanden. Jeden Tag ein bisschen mehr, schleichend sicher auch, sprunghaft aber ebenfalls, wie sich vor allem die sprachlichen Kompetenzen abbauen und auflösen. Hatte ich in einem früheren Stadium den Eindruck, es gelingt noch mit dem Griff ins Bedeutungsfeld, d.h. zu ähnlichen Begriffen, mit denen der ursprünglich

gesuchte umschrieben werden kann, kristallisiert sich immer mehr heraus, dass ein solcher Griff ins Regal der Begriffe ins Leere geht, oder anders, dass sich das Regal selbst auflöst und die Begriffe herunterpurzeln, teilweise kaputt gehen und nur noch als Bruchstücke „greifbar“ werden. Heraus kommt ein Wörtersalat, der so gut wie nicht mehr verstehbar ist, weil nun nicht mehr semantisch ähnliche Begriffe verwendet werden oder solche, die aus einem Kontext heraus verständlich sind, sondern eben: Salat. Merkwürdigerweise funktioniert die Satzbildung noch einigermaßen, d.h. sie äußert meistens grammatikalisch bzw. syntaktisch durchaus korrekte Sätze, nur dass eben die Wörter „kaputt“ gegangen sind, wie aus einem spätmittelalterlichen Setzkasten gepurzelt und mit äußersten Mühen wieder zusammengesetzt. Irgendwie habe ich eine Strategie gefunden zwischen Eingehen auf sie und Nachfragen einerseits und Ignorieren andererseits. Aber wie muss sich eine solch gespenstische Kommunikation für Else selbst anfühlen? Es ist für beide ein Eiertanz! Für sie hinzu kommt mit der zunehmenden Desorientierung eine Labilität des Gefühlslebens: verzweifelt, tränenreich, ärgerlich, wütend, aggressiv, fluchtsüchtig, sanft, liebevoll, einfühlsam, - letzteres allerdings eher selten. „Ihre Frau ist ganz schön anstrengend“, diesem Satz des Leiters der Tagespflege kann ich nur zustimmen. Zum Glück hat er mir zweimal versichert, dass von seiner Seite der Tagespflegevertrag nicht aufgelöst würde. Immerhin! Ich habe Hoffnung, dass sie nun mit der regelmäßigen Verabreichung von Risperidon etwas weniger unter Strom steht, wenngleich mich die Liste der möglichen Nebenwirkungen ziemlich abgeschreckt hat, - aber es muss wohl sein.

17.02.19

Dass mich eine Erkältung erwischt, ist eher selten. Gestern war es soweit und ein Vorzeichen dessen, was heute kam, ein erneuter, heftiger Nervenzusammenbruch. Das ICH.KANN.NICHT.MEHR habe ich mehrfach rausgehult. Die Erkältung hat wohl den Toleranz- oder Frustrationslevel rapide runtergesetzt, so dass mich heute jeder Windelwechsel in Tränen ausbrechen ließ. Hinzu kam, dass Else auch extrem stressig war, für den notwendigen Mittagsschlaf musste ich in ein anderes Zimmer auswandern, weil sie keine Ruhe gab und dann auch immer wieder zur Wohnungstür raus wollte, und als ich sie dann abschloss, probierte sie alle 2 Minuten, die Türklinke zu drücken. Unruhig wie eine Hummel vom Körper bis zum Mundwerk, und selbst einige Schreie

JETZT.SEI.DOCH.MAL.RUHIG.UND.LASS.MICH.SCHLAFEN bewirkten ein *Ja*, das dann gerade 10 Sekunden anhielt. Jetzt liegen die Nerven blank, und ich habe ihr erstmals angedeutet, dass ich mich in den nächsten Tagen um einen festen Heimplatz kümmern würde, da sie ja wohl nicht wollte, dass ich eines Tages mit einem Herzinfarkt am Boden liege. Viele Tränen auch auf ihrer Seite, aus ihrer Sicht muss die Situation ja auch wirklich schrecklich sein. Aber was hilft's, - ich muss mich auch schützen, und ich denke, jetzt ist der Zeitpunkt für den nächsten Schritt gekommen. Mindestens eine Kurzzeitpflege im April ist das nächste Ziel, wenn sich schon kein stationärer Pflegeheimplatz auf die Schnelle anbietet.

18.02.19

Herr T., der Leiter der Tagespflege im Pflegeheim, begrüßte mich heute Abend mit den Worten, heute sei Else sehr viel ruhiger gewesen. Lag's daran, dass ich ihr Risperidon nun auch abends gegeben habe und nicht nur morgens? Oder wirkten die Schockwellen von gestern nach. Heute erfuhr ich von unserer Mieterin, dass Else sich durchs Badezimmerfenster bei ihr beschwert hätte, dass sie nun ins Heim „abgeschoben“ werden sollte. Diese Ansage war sicher ein Schock für sie, ebenso ihre doch sehr empathische Reaktion auf meinen erneuten Nervenzusammenbruch. Als ich das heute Abend nochmals thematisiert habe, versuchte sie gleich meinen Zusammenbruch dadurch zu relativieren, dass sie ja auch einen schrecklichen Tag erlebt habe. Jedenfalls habe ich heute Kontakt zum ESH aufgenommen sowie zu einem weiteren Pflegeheim, wo ich am Donnerstag mit Frau B. ein Gespräch haben werde. Meine Strategie ist, zunächst im April für zwei Wochen in Urlaub zu fahren und für sie eine Kurzzeitpflege (wo auch immer) zu beantragen. Danach werden wir sehen, zumal ich immer noch auf eine Antwort vom Verein Labyrinth warte. Vor April ist es sicher nicht angebracht, weil Anfang März die 2.Augen-OP kommt plus die anschließende regelmäßige Einträufelung der Augentropfen. Und so hoffe ich darauf, dass die zwei Tage, an denen sie ganztägig in der Tagespflege ist – und offensichtlich gerne ! – für mich wichtige Inseln im Alltag werden, die dann auch mehr Entspannung in die restliche Woche bringen.

19.02.19

Wieder so eine Nacht, in der Else etwa fünf Mal aufstand und aufs Klo zu gehen, aber nicht immer musste. Zumindest war immer wieder meine Nachtruhe gestört, insbesondere durch den Redeschwall, der jeweils anschließend auf mich niederging, und jedes Mal musste ich mit stärkstem Nachdruck daraus beharren, dass ich jetzt endlich schlafen wollte. Sie versteht's nicht. Mal sehen, wie es diese Nacht läuft. Jedenfalls wird die „Frau im Spiegel“ zu ihrer engsten Verbündeten, sehr oft war sie heute im Badezimmer, um mit ihr konspirativ halblaut ihr Leid (mit mir) zu beklagen. Offensichtlich hat diese „Frau“ für sie eine ähnliche Bedeutung wie ein Teddybär für Kinder, - ein Phantasiekonstrukt bzw. Ersatzobjekt, das man mit allen seinen Sorgen konfrontieren kann („wenigstens einer, der mich versteht“). Leider kann ich nichts davon wörtlich verstehen, was sie in diesen „Spiegelmono-/dialogen“ sagt, ich kann die Bedeutung nur vom Tonfall und gelegentlichen Wortfetzen rekonstruieren, die immer konfuser werden.

21.02.19

Heute war ein Tag, der vermutlich einen kleinen Fortschritt bringt: Heute Vormittag ein sehr gutes (Abschluss)Gespräch mit der Psychologin Frau M., die Else und mich über zwei Jahre begleitet und unterstützt hat – und mich bekräftigt, den jetzt anstehenden Schritt ohne Schuldgefühle zu tun. Dann hatte ich noch Gespräche mit Frau B. (Katharinenstift, wo Elses Mutter lebt) und mit Herrn Z. vom ESH (AWO) ganz in unserer Nähe, das mich wegen seiner Wohnlichkeit sehr beeindruckt hat. Bei beiden stehen wir nun auf der Liste bzw. habe ich einen Antrag abgegeben, Anfang April für zwei Wochen Else in der Kurzzeitpflege unterzubringen. Morgen gehe ich noch in das Pflegeheim, das Else schon von der Tagespflege kennt und werde auch dort einen Antrag abgeben. Und dann entscheidet die Schicksalsgöttin... Ein großer Schritt heute, verbunden mit der Hoffnung auf etwas Glück!!

23.02.2019

Auffällig war heute nach einem etwa einstündigen Spaziergang ihre Körperhaltung (nach vorne gebeugt wie eine alte Frau, die Schuhe schlurfend...), abgesehen von den immer konfuser werdenden Sätzen, die sie von sich gibt. Ich weiß auch nicht, welche Folgen es hat, wenn ich ihr immer wieder sagen muss, dass ich sie wieder nicht verstanden habe. Wenn ich jetzt zynisch wäre, würde ich sagen, ein bisschen weniger reden wäre vielleicht

nicht schlecht. Aber mir ist natürlich klar, dass sie sich dann immer mehr in ihren Kokon zurückzieht, was ihre diffuse Ängstlichkeit und Depression noch verstärkt.

Auffällig ist in den letzten Tagen, dass sie immer häufiger irgendetwas draußen „bemerkt“, ob's das Auto, irgendein Baum oder auf der Straße vorbei gehende Leute sind, was eigentlich schon immer da war bzw. öfter passiert. Auffällig auch die Zunahme von Verfolgungsängsten („die Kinder unserer Nachbarn waren an unserem Auto“) bzw. die Wahnvorstellungen, dass irgendwelche Leute ihr etwas Böses wollten. Sie mag's wohl nicht so gerne, wenn ich ihr dann sage, sie sehe wieder Gespenster, denn für sie ist es Wirklichkeit. Soll ich gegenhalten oder sie in ihren Wahnvorstellungen lassen?? Wenn ich gegenhalte und die Phantasiefiguren als Gespenster bezeichne, wird ihr klar, dass ich sie für verrückt halte. Aber bringt es sie weiter, wenn ich diese Wahnwelt als ihre Wirklichkeit respektiere? Solange es noch lustige Züge hat, etwa bei ihren Dialogen „mit der Frau“ im Badezimmerspiegel, geht's ja noch (zumindest versuche ich – bei aller Traurigkeit über diese Variante der Schizophrenie (?) – die lustige Seite auch zu sehen). Aber wenn sie in einigen Ecken Bösewichter sieht, kann ich ihr nur sagen, dass ich die nicht sehe. Aber ich weiß natürlich nicht, ob ihr das die Angst nimmt oder abschwächt. Da ihr Gefühlsleben und ihre Stimmungen großen und spontanen Schwankungen ausgesetzt sind, kann ich mir nie sicher sein, wie es ist und wie es sich im nächsten Moment entwickeln könnte: Ein permanenter Eiertanz!

26.02.19

Ihre Gedanken sind so sprunghaft, dass ich bei jedem Satz nachdenken oder fragen muss, bei welchem Thema sie denn gerade ist. Sich auf gerade Angesprochenes zu beziehen, ist müßig, denn das hat sie wohl schon wieder vergessen. Umgekehrt habe ich den Eindruck, dass sie zwar noch einiges, aber doch immer weniger versteht, wenn ich ihr etwas sage. Was sie primär wahrnimmt, sind Stimmungen, und die sind (leider) nicht immer positiv gefärbt, wenn wir genervt sind, - ich, weil ich sie nicht verstehen kann und irgendwann genervt aufgebe, oder weil ich mal wenigstens auf einer halben Stunde bestehe, in der ich am Laptop irgendetwas alleine machen möchte, ohne dass sie hinter mir steht und mich zutextet. Sie ist sicherlich auch genervt, deprimiert...., weil sie sich nicht mehr verständigen bzw. verständlich machen kann.

Für mich ist die Aussicht, im April mal für zwei Wochen wegzufahren, ein großer, starker Lichtblick am Ende des Tunnels!! Und ich denke, dass bei drei eingereichten Anträgen auf Kurzzeitpflege wenigstens einer klappen müsste. „Et kütt, wie et kütt“ – und hoffentlich stimmt auch der zweite Teil der Kölner Weisheit: „un et hätt noch emmer jut jejangé“. In einem alten Lied der Band „Ton Steine Scherben“ heißt es „Wenn die Nacht am tiefsten ist, ist der Tag am nächsten“. Nur denke ich manchmal, dass die Nacht eigentlich schon so tief ist, tiefer geht's eigentlich doch kaum mehr. Aber die zwei Wochen im April sind schon mal ein Lichtblick...

01.03.19

Heute bekam ich von der Stellvertreterin Herrn T.s aus dem benachbarten Pflegeheim einen sehr unfreundlichen Anruf, dass Else erst wieder in die Tagespflege kommen könnte, „wenn sie medikamentös neu eingestellt“ sei. Ich kann ja verstehen, dass Else mit ihrem Verhalten an die Grenzen des Konzepts „Offenes Wohnzimmer“ kommt, weil sie fast immer eine 1:1-Betreuung braucht. Aber die Art und Weise, wie ich das gesagt bekommen habe, war nicht eben professionell, um's mal vorsichtig auszudrücken.

03.03.19

Ein Trankopfer auf die römisch-kölsche Schicksalsgöttin! Heute (Sonntag!) Mittag rief Frau B. vom Verein Labyrinth an, erkundigte sich, ob unser Interesse noch bestehe und sagte zu, uns gleich anzurufen, sobald in der Hirschen- oder der Birkenhof-WG ein Platz frei würde. Nachdem Else gleich fragte, wer da angerufen habe, erklärte ich ihr (nochmals), dass ich vor einiger Zeit die Birkenhof-WG angeschaut habe und mich das Konzept sehr überzeugt. Natürlich standen ihr erst mal Tränen in den Augen, nachdem ihr klar wurde, dass sie dann nicht mehr mit mir zusammenwohnen würde. Aber ich konnte auf diverse Situationen in letzter Zeit verweisen (und das hat sie ja auch bemerkt), dass ich mit meinen Kräften am Ende bin, dass ich mir von der dann neuen Situation verspreche, dass unsere Beziehung entspannter – und überhaupt: gerettet würde. Sie umarmte mich dann mehrmals... Und dann kam mir die Idee, an den beiden Häusern in Ebnet (Hirschen) und Kirchzarten-Burg (Birkenhof) vorbei zu fahren – und dann in der benachbarten Rainhof-Scheune einen Schoko-Himbeer-Kuchen zu essen: Eine fast kitschige Inszenierung, die aber eine große Wirkung hatte. Seit langem ging Else nicht

mehr so entspannt ins Bett wie heute Abend, nachdem sie zuvor längere Zeit wieder vor dem Badezimmerspiegel stand und gelöst und konspirativ „der Frau“ das Neueste erzählte. Egal, wie es kommt, jedenfalls ist sie nun vorbereitet auf den nächsten, notwendigen Schritt.

06.03.19

Heute hatte Else ihre 2.Augen-OP, - und der ganze Nachmittag war von den Nachwirkungen der Narkose geprägt, im Klartext: Sie war so verpeilt wie nie zuvor. Ich hoffe sehr, dass das ein vorübergehender Zustand war und nicht ein weiterer Schritt auf den Abgrund zu. Ich war fast im Minutentakt damit beschäftigt, sie darauf hinzuweisen, dass sie nicht an ihrem Augenverband herumfummeln sollte. Ihr *Jaja...* hatte aber leider keine Folgen.

07.03.19

Was für eine Nacht! Zuerst gegen 2 Uhr Windeln wechseln und das Bett abziehen, - eine Uhrzeit, die mich garantiert 2 Stunden wach liegen lässt. Gegen 5 Uhr ging Else nochmals ins Bad (ich hatte es nicht bemerkt), mit dem Ergebnis, dass der Boden und ein Badezimmerteppich vollgepinkelt waren. Danach wollte sie nicht mehr einschlafen, sondern hat mich geschlagene zwei Stunden immer wieder angesprochen und lief umher. Mehrmalige zunächst freundliche, dann immer wütendere Hinweise, ich wolle jetzt wirklich schlafen und sie solle nicht immer reden, nützten nichts. Wir sind laut und fast handgreiflich geworden. Dann war sie heute Vormittag (um beim Augenarzt die Augenklappe abgenommen zu bekommen) relativ ruhig, ich sagte nur immer wieder, sie solle doch bitte heute weniger reden, ich sei bis aufs Äußerste gereizt und bräuchte meine Ruhe. Den kurzen, zunächst gemeinsamen Mittagsschlaf beendete sie – und die Quasselmaschine begann wieder zu laufen. UNERTRÄGLICH!! Als ob sie an diesem Gerät den Ausschaltknopf nicht mehr finden würde. - ...und heute Abend wusste sie nichts mehr davon, dass sie mich heute Morgen zwei Stunden lang halbtot gequasselt hat. Meine einzige Chance ist es, die Dosis Risperidon zu erhöhen, damit sie nicht ständig unter Strom steht und ihren Lautsprecher nicht mehr abschalten kann.

Verstärkt hat sich ihr Drang, irgendwelche Dinge von einer Ecke der Wohnung in irgendeine andere zu bringen. Meine Papiere vom Schreibtisch fand ich auf dem Küchentisch wieder, mehrere Schuhe aus dem Keller fanden sich aufeinandergestapelt vor dem Badezimmer, alle Anoraks von der Garderobe lagen neben dem Hundebett und: sie hatte Sprudel in die Besteckschublade geschüttet. Aus einer momentanen Laune heraus wollte sie heute Abend auch nichts mehr essen.

08.03.19

...oder war es doch keine Laune, sondern die Ruhe vor dem Sturm, die Anzeichen des nächsten Anfalls? Jedenfalls wachte ich kurz vor drei Uhr nachts von einem seltsamen Geräusch im Badezimmer auf und sah Else ohnmächtig und zusammengekauert auf der Toilette sitzen, und wahrscheinlich hat sie sich dabei auch irgendwo (am Waschbecken?) angestoßen. Ich versuchte, sie zunächst auf den Boden zu legen und mit aller Kraft in ihr Bett zu schleppen, um dann den Notarzt anzurufen.

Noch um die Mittagszeit in der Notfallabteilung der Uniklinik war sie nicht anzusprechen, sie schlief und war durch nichts zu wecken. Nachmittags – und nach diversen Untersuchungen – wurde sie dann ins Neurozentrum verlegt.

09.03.19

Bei meinem heutigen Besuch in der Neurologie war sie wach – und unruhig wie schon in der Zeit davor. Ihre Sprache ist nun noch mehr „veruschelt“, also kaum mehr zu verstehen. Außerdem wird sie im Moment künstlich ernährt, weil sie Schluckprobleme hat. Als ich sie auf die Ohnmachtsattacke angesprochen hatte, wusste sie nichts mehr davon.

Mein Entschluss, für sie Anfang der Woche einen festen Pflegeheimplatz zu suchen, wurde bekräftigt durch ihren Pfleger. Ich hatte ja schon angenommen, dass sie nach den Erfahrungen des letzten Anfalls Mitte September letzten Jahres jetzt auch wieder einen starken Krankheitsschub bekommen würde – und ich dies nun definitiv nicht mehr in häuslicher Pflege würde leisten können.

10.03.19

Nach meinem heutigen Klinikbesuch hatte ich das diffuse Bedürfnis, in der Bahnhofsbuchhandlung zu stöbern. Ich blieb zunächst bei einem GEO Wissen-Heft „Strategien gegen Burnout“ hängen, blätterte darin herum, überlegte, ob ich es kaufen sollte oder nicht, legte es wieder hin, stöberte weiter und stieß auf ein Heft „Oberitalienische Seen. Hier beginnt der Süden“. That's it, sagte mir mein Bauchgefühl, das man vielleicht auch übersetzen könnte mit „weg ist das Ziel“. Der Süden gewann gegen den Burnout. Beim Durchblättern in der Straßenbahn stellte ich fest, dass viele Bilder und Ortsnamen wunderbare Erinnerungen an gemeinsame Urlaube geweckt haben: Lago Maggiore, Cannobio, Mailand, Como..., Erinnerungen als Ressource, als Stärkungsmittel gegen die Sogwirkung des Schwarzen Lochs, als Schutzfaktor bei der Entwicklung von Resilienz.

Vielleicht hätte mir das Burnout-Heft doch noch ein paar Anregungen geben können, aber ich denke, dass ich ja schon in gewisser Weise ein paar Ideen gefunden habe, wie ich mich immunisieren kann gegen das Monströse dieser Krankheit.

12.03.19

Am Sonntag (10.3.) schickte ich noch 2 Mails an den Labyrinth-Verein und ans ESH, um auf die Dringlichkeit eines Heimplatzes hinzuweisen. Am Montag um 8:10 kam aus dem ESH eine Mail, im Demenz-Wohnbereich sei gerade ein Platz frei geworden. Kann man da noch an Zufall glauben?? Zumal auf dem Weg zur Klinik noch der Anruf von Labyrinth kam, dass dort gerade nichts frei sei. Bei meinem Besuch im ESH am Nachmittag wäre ich dem Heimleiter am liebsten um den Hals gefallen: „Et kütt wie et kütt....“

Heute Morgen habe ich es Else gesagt, dass wir dann am Donnerstag direkt dorthin gehen werden, dass wir unglaubliches Glück gehabt hätten, denn ich hätte die Pflege zuhause definitiv nicht mehr leisten können, ohne daran kaputt zu gehen. Klar, dass ihr dann Tränen in den Augen standen. Ich weiß nicht, was sie davon verstanden und wie verarbeitet hat. Jedenfalls war ihr Vorwurf stark, dass ich nicht dauernd bei ihr sei. Das sagte sie auch allen Freundinnen, die sie in der Klinik besuchten.

Ich habe die Dialoge des Pflegers mit ihr im geschlossenen Badezimmer beim Waschen und Ankleiden mitbekommen: Es ist alles noch einmal sehr viel schwieriger geworden als vor dem letzten Freitag. Ihr Frühstück hat sie nur deswegen aufgegessen, weil ich ihr die

Brotstückchen nach und nach in den Mund geschoben habe – und z.B. verhindert habe, dass sie das Glas Orangensaft über das Brot schüttet... Auch ich habe heute Nacht in schlaflosen Stunden mir vergegenwärtigt, dass ein solcher Schritt zu den wohl schwerwiegendsten im Leben gehört. Aber nach all den Erfahrungen der letzten beiden Jahre und vor allem der letzten sechs Monate ist diese Entscheidung zwar schmerzlich, aber unumgänglich, nicht nur für mich, sondern auch für Else und vor allem für unsere Beziehung!

16.03.19

Der Umzug von der Klinik ging erstaunlich reibungslos. Else hatte noch einen Termin beim Augenarzt (1 Woche nach der OP), alles ok, und dann stiegen wir an der Straßenbahnhaltestelle aus und gingen zu Fuß zum ESH einen Häuserblock weiter. Freundlicher Empfang, das Zimmer hatte ich schon am Vortag eingerichtet, das Aufnahmegespräch... alles ohne die in schlaflosen Stunden zuvor befürchteten Widerstände. Als ich mich dann verabschiedete („ich gehe dann jetzt mal...“), sagte sie, „ok, dann gehe ich mit“. Mir stockte der Atem, aber die freundliche Pflegerin nahm sie in den Arm, redete ihr gut zu – und die Tür dieses geschlossenen Wohnbereichs ging zu. An diesem Abend brauchte ich erst mal einen Konzertabend im Jazzhaus mit viel Lachen und guter Stimmung. Aber am Tag darauf wachte ich mit einem von Erkältung dicken Kopf auf. Das Immunsystem hat wohl einen Knick abbekommen, kein Wunder! Jedenfalls hatte ich nun einen Grund, Else an diesem Tag nicht zu besuchen. Ein sehr mulmiges Gefühl hatte ich, bevor ich heute zu ihr ging, aber entweder war sie wegen zu wenig Schlaf oder wegen der Medikamente o.ä. so müde, dass sie mit ihrem Tippelschritt-Gang sehr unsicher wirkte. Vom Pflegepersonal habe ich einen sehr guten Eindruck, und ich bin wirklich froh, dass sie zum richtigen Zeitpunkt am richtigen Ort einen Platz gefunden hat. Es ist, wie es ist, - auch wenn die Trauer über den Verlust bzw. das Ende einer über viele erfüllte Jahre gelebten Beziehung wie Figur und Hintergrund mal als Glück, mal als Unglück in den Vordergrund tritt. Ich kann jedenfalls von großem Glück reden, dass unser Freundeskreis uns und dann vor allem auch mich so unterstützt hat.

24.03.19

Nun ist es schon über eine Woche her, seit Else im Pflegeheim ist. So sehr ich mich über die Ruhe und wieder durchschlafbare Nächte freue, so sehr erschreckt es mich, wie sie nicht nur körperlich abbaut, den Oberkörper schräg nach links vorne gekrümmt, sondern auch geistig immer mehr wegdriftet. Schon vor einer Woche sagte ein Pfleger, sie sei „in der Übergangsphase“. Vermutlich meinte er die Phase, in der sie völlig in ihren Kokon eingeschlossen ist, nur noch wenig aus der Umwelt wahrnimmt und dann selbst die engsten Freunde (und auch mich) nicht mehr erkennt. Gestern wollte ich sie besuchen, sie saß im Gemeinschaftsraum auf einem Stuhl und schlief so fest, dass ich sie nicht wecken konnte (und wollte). Aber wie es auch ist, es freut mich sehr, dass sie eine grundsätzlich zufriedene Haltung entwickelt hat – und nicht mehr so widerwillig (bzw. teilweise böswillig-vorwurfsvoll) wie noch in der Klinik. So kann ich wenigstens mit gutem Gewissen loslassen – und nächste Woche mal für 10 Tage unterwegs sein.

25.03.19

Heute wirkte ihre linke Gesichtshälfte gelähmter als die rechte, ihr Körper war auch nach vorne gebeugt und Speichel lief ihr aus dem linken Mundwinkel (wie auch schon früher). Ob da in der rechten Hirnhälfte der Alzheimer sich weitergefressen hat oder doch ein kleiner Schlaganfall? Nachdem ich sie gefüttert und ihr beim Trinken geholfen hatte, schauten wir eines unserer Jahressbücher mit den Fotos durch, ich benannte die Personen und gemeinsam erlebten Situationen, - und ich merkte, wie sie allmählich wacher wurde: Als ob (wie schon früher bemerkt) nun langsam ihr Gehirn aus dem Nullzustand „aufgeweckt“ wurde und sie dann auch eher Reaktionen zeigte, in Ansätzen auch emotionale. Denn das Hirnareal, das für die Gefühle zuständig ist, scheint schon ziemlich angeknabbert zu sein. Wie mag sie überhaupt ihre Außenwelt und die Personen wahrnehmen, - durch die Nebelwand ihres Kokons, in den sie zunehmend eingeschlossen ist? Jedenfalls freute sie sich sehr, als ich ihr den (aus Lulus Hundebett entwendeten und frisch gewaschenen) Plüschhund mitbrachte, den sie vor gut einem Jahr geschenkt bekommen hatte. Sie war ständig dabei, diesem Tier über den Kopf zu streicheln. Im besten Fall wird es zu einem Kuschelobjekt mit hoher emotionaler Bedeutung. Mal sehen, wo ich es wiederfinde, wenn ich das nächste Mal bei ihr bin.

14.04.19

„Erkennt sie dich noch?“ fragen viele Freunde nach den Urlaubstagen in Südfrankreich. Ja, wenn ich das wirklich sagen könnte! Einige schrieben mir, sie hätten Else besucht, aber nur schlafend vorgefunden und seien daher an einem anderen Tag wiedergekommen. Teils sei sie wach und „da“ gewesen, teils schläfrig und „jenseitig“. Heute hatte ich den Eindruck, dass sie auch sehr wohl wusste, dass R. und ich sie besuchen, während ich mir bei meinem Besuch vor zwei Tagen sehr unsicher war, ob sie mich erkannt hat. Sie streichelte zwar kurz mal unseren Hund Lulu, aber der Blick war ziemlich abwesend. Es ist auch fast jede Emotion aus ihrem Gesicht verschwunden. R. hatte gestern auch das Gefühl, dass sie – die Augen geschlossen und trotzdem sprechend – im Anderland war und bleiben wollte, jedenfalls wollte (?) sie die Augen und die Aufmerksamkeit nicht auf die Personen im Zimmer richten. Diese Schwankungen ziehen sich ja durch die ganzen letzten Monate, und dass die Krankheit weitergeht, sieht man an den zunächst punktuell aufblitzenden neuen Symptomen, die ich früher schon als neue Blicke in die nächste Etappe des Abgrunds beschrieben habe, die dann häufiger auftreten und schließlich zu dominanten Merkmalen werden. Positiv ist in jedem Fall, dass sie sehr zufrieden wirkt, die Pfleger*innen alle sehr freundlich sind und auch die Atmosphäre im Gruppenraum sehr friedlich ist. Die besten Voraussetzungen, damit ich Abstand gewinnen, loslassen – und Abschied nehmen kann von der Persönlichkeit, die mich Jahrzehnte lang begleitet hat.

22.05.19

Ich hatte mir in den vergangenen Wochen viel Zeit genommen, all das zu sichten und für mich zu sortieren, was Else aufgeschrieben hatte: Es ist ein Dschungel von Ängsten und narzisstischen Projektionen, in dem sie gefangen war und ist. Die Unterordnung unter einen Patriarchen als Vater, korrespondierend die Mutter in einer Art erlernter Hilflosigkeit, die letztlich immer tat, was ihr Mann sagte, die Enge und Ängstlichkeit einer durch die Nachkriegszeit imprägnierten Kleinbürgerlichkeit, Wohlstandsfixierung, Oberflächlichkeit... war in einer pietistischen Familie sicher nochmal ausgeprägter als z.B. in meiner (katholischen) Familie, die wenigstens erlaubte, Fest zu feiern, zu tanzen, Karneval ausgiebig zu feiern, gutes Essen ohne Reue zu genießen etc.. Als ich in den 1980-er Jahren auf Tilmann Mosers Buch „Gottesvergiftung“ stieß und in einer Religionskritik-Unterrichtseinheit in der Oberstufe zur Lektüre machte, hatte auch Else das Buch verschlungen – und gesagt, das sei genau ihre Erziehung gewesen. Auch ihr

Bruder bestätigte dies. Ich habe jetzt das Buch noch einmal gelesen wie auch den Nachfolgebild „Von der Gottesvergiftung zu einem erträglichen Gott“, und mir ist deutlich geworden, wie stark doch die in der frühen Kindheit erfahrenen Ohnmachtserfahrungen, Gefühle von Hilflosigkeit, Kleinheit und Schwäche, sowie die Ängste vor der Übermacht des Vaters (und des Gottes) das Seelenleben vergiften. Was man bei Fundamentalisten jeglicher Couleur beobachten kann, ob bei Christen, Muslimen oder Juden, fand sich auch in deren Freikirche eine Sinnenfeindlichkeit bis in die kleinsten Poren des Alltagslebens, gepaart mit einer strengen, unnachgiebigen Moral. Um die Dynamik der unterdrückten Ängste und Gefühle in Schach zu halten, verhärtet man sich, hüllt sich bis zur Unkenntlichkeit ein – und entwickelt eine Abneigung gegenüber Personen im Umfeld, die daran erinnern, wie man als Kind nicht sein durfte (spontan, unkontrolliert, kreativ...). Die Angst vor einem Kontrollverlust führt dazu, dass man andere an sich bindet, sie klammert: Anderen (auch dem Partner) Freiräume zugestehen, ist unter diesen Vorzeichen kaum möglich.

Zu Else gehe ich im Moment alle zwei bis drei Tage, und fast jedes Mal habe ich das Gefühl, es ist ein weiterer Schritt zum großen Abschied. Es ist so grausam zu sehen, wie sie mal besser „drauf“ ist, mal völlig weggetreten, eine Wellenlinie, von der man weiß, dass sie nur noch nach unten gehen kann. Hinzu kommt ihre zunehmende körperliche Schwäche, ein Verkümmern, ein Rückzug in den sich schließenden Kokon. Ich habe jedes Mal Tränen in den Augen, wenn ich das Pflegeheim verlasse – und muss nun lernen, dagegen zu halten. Aber wie??

6.6.19

Gestern traf ich unsere Nachbarin L., die mir erzählte, dass sie im Moment aus beruflichen Gründen keine Zeit hätte, Else zu besuchen, zumal die zwei Stunden, die sie letztes Mal bei ihr war, wirklich nötig gewesen wären. Jetzt muss ich mich auch noch gegen ein schlechtes Gewissen wehren: Ich halte es höchstens eine halbe Stunde aus. Die letzten Male flackerten bei Else häufiger frühere Verhaltensmuster auf, die wohl gerade in ihr Bewusstsein bzw. an die Oberfläche drangen: „Du musst mal...“, „mach jetzt mal...“, aber leider verstehe ich sie sprachlich überhaupt nicht mehr, so dass eine echte Unterhaltung nicht mehr möglich ist. Ich verstehe nur die Ungeduld, eine diffuse Anspruchs- und Aufforderungshaltung. Dann ist sie wieder so weit weg, schaut Löcher in die Luft, streichelt auch noch nicht einmal den Hund (den sie früher heiß und innig

liebte), und nach einer halben Stunde bitte ich verzweifelt die eine Pflegerin, Else abzulenken, so dass mich eine andere zur Tür des geschlossenen Wohnbereichs rauslassen kann.

22.6.19

Unsere Tochter erzählte gestern, dass Elses linke Gesichtshälfte und der Arm geschwollen sei, so dass ich sie heute gleich besuchen ging. Was das wohl sein mag in der rechten Hirnhälfte?! Vermutlich etwas Neurologisches und keine Folge von Medikamenten, wenn's sich so zeigt. Sie geht auch nicht mehr aufrecht, als ob der Gleichgewichtssinn gestört wäre. Und unsicher, wie sie geht, besteht die Gefahr, dass sie leicht stürzt.

3.7.19

Selten hat mich ein Besuch bei Else so mitgenommen wie heute: Dieser leere Blick, diese Abwesenheit und Sprachlosigkeit hatte ich letztes Mal schon wahrgenommen, aber damit erklärt, dass sie kurz vorher noch geschlafen hatte – und es eben Hochs und Tiefs gibt. Die Kurve fällt steil ab, wie tief eigentlich noch?! Ich bin heute fix und fertig, obwohl ich dachte, meine Balance wieder gefunden zu haben. Denn ich besuche ja nicht nur Else, sondern auch ihre über neunzigjährige Mutter in einem anderen Pflegeheim: Ich kann es im Moment kaum ertragen zu sehen, wie sie da liegt und immer wieder nur die drei Sätze sagt „ich will sterben“, „bleibst du bei mir“ und „wann kommt R.“ (unsere Tochter). Ach ja, „hallo“ geht auch noch – in jeder Lautstärke. Das ist mindestens so gespenstisch wie der Besuch bei Else, bei der im Moment permanent der Speichel aus dem Mund kommt und deren Sprachverfall immer weiter geht. Tränen fließen ohne Ende – Dank Bach-Musik!

11.7.19

Gestern hatten wir ihren 70. Geburtstag gefeiert. Schon Tage vorher hatte ich ein mulmiges Gefühl, wenn ich daran dachte. Denn wie mag sie wahrnehmen, wenn die sieben Freundinnen sie nicht einzeln besuchen, sondern alle auf einmal. Wie lange mag sie durchhalten, wenn wir gemeinsam Kaffee trinken und ihr ein Geburtstagsständchen singen? Wie nimmt sie die vielen Stimmen in diesem kleinen Raum wahr? Wie befürchtet, war ihr der geballte Besuch der Freundinnen nach 20 Minuten zu viel, und erst als ich sie im Rollstuhl wieder in den Aufenthaltsraum des Wohnbereichs brachte, in den vertrauten

Raum, die Ruhe und entspannte Atmosphäre (die einen sitzen reglos auf ihren Stühlen, andere liegen im Bett, schlafen vornüber gebeugt auf dem Tisch..., eine Szene, an die man sich auch erst mal gewöhnen muss), wirkte sie wieder ruhiger.

Es fällt immer wieder schwer, sich an die schrittweise Verschlechterung der Krankheit zu gewöhnen – im Wissen, dass es definitiv nicht besser werden kann. Der einzige Trost, der mir bleibt, ist das Gefühl (besser: die Gewissheit), dass sie sich jenseits der Leidensschwelle befindet, also nicht mehr in diesem verdammten Zwischenstadium ist, in dem sie registriert, dass etwas mit ihr passiert und zugleich darunter leidet, dass sie nach und nach diese und nun auch jene Fähigkeit verliert – und damit die Abgründe (bewusst? unbewusst?) ahnt / spürt / wahrnimmt, die sich vor ihr auftun. Jenseits der Grenze ins Anderland flackert manchmal ein leises Lächeln über ihr Gesicht, wenn eine vertraute Person sie begrüßt: Wen oder was erkennt sie? Das bloße Muster des bekannten Gesichts (aber natürlich ohne den Namen zu wissen)? Oder werden doch noch irgendwelche Erinnerungen an die Erlebnisse mit der Person geweckt? Aber meistens ist ihr Gesichtsausdruck gespenstisch zombiehaft, der Teil des Gehirns, in dem die Emotionen wohnen, ist sehr in Mitleidenschaft gezogen. Und doch ist Ängstlichkeit eine dominante Grundierung ihres Verhaltens: Als eine Freundin mit ihr kürzlich vor die Tür des Heims gehen wollte, weil der Innenhof wegen Bauarbeiten gesperrt war, bekam sie Panik und wollte unbedingt wieder zurück in die vertraute Umgebung.

Dass sie gut versorgt wird und sich wohlfühlt (auch nach Aussage der Freundinnen), beruhigt und hilft mir, Abstand zu gewinnen, - den ich umso mehr brauche in einer Zeit, da die Schwiegermutter vor kurzem endlich sterben durfte. Wir hatten Else nichts davon erzählt, denn sie hätte sicher die emotionale Wucht einer Trauerfeier nicht überstanden. Es ist vielleicht eine „Fügung“ (welch ein Begriff!!), dass ich seit langem für den Tag nach ihrer Beerdigung ein Gartenfest geplant hatte – nun also als Ausdruck des Wunsches, das Leben zu feiern!

21.7.19

Die höchsten Höhen und die tiefsten Tiefen liegen so nah beieinander. Vor zwei Wochen die Schwiegermutter gestorben, und nach den ganzen Formalitäten der Beerdigung nun gestern wieder ein Besuch bei Else: Ich hatte das Gefühl, dass sie wie nie zuvor aus der Spur war. Auf Fragen konnte sie nur noch mit „ja“ oder „nein“ antworten, manchmal

hatte ich den Eindruck, sie versteht wenigstens die Frage, oft aber war das nicht mehr der Fall. Auf meine Frage, ob sie denn wisse, wer ich sei, schaute sie mich mit leeren Augen an. Wie schrecklich! Mir kommen schon beim Schreiben die Tränen wieder. Auf der anderen Seite fühle ich mich fast wie neugeboren, genieße das Leben ohne die Zwänge, die eingeschliffenen Verhaltensmuster und vor allem ohne die Ängste der letzten Jahre, vergegenwärtige mir die drei Jahre der Besuche im Katharinenstift bei den Schwiegereltern... - aber habe wieder die Energie zu einem Neuanfang. Ich genieße das Alleinsein, das selbstbestimmte Leben, freue mich aber auch über das Zusammensein, die Wiederbelebung alter, eingeschlafener Kontakte sowie über neue Freundschaften. Die Zukunft erscheint wieder offen, ein lange nicht mehr erfahrenes Gefühl! Vielleicht muss man die Tiefen kennen, um die Höhen wertzuschätzen, die Qualität freundschaftlicher Beziehungen!

16.9.19

Im Urlaub in Südfrankreich, ich hatte zu wenig zu lesen mitgenommen, und heute ging ich traumwandlerisch in eine Buchhandlung in Uzès, mein Blick schweift über die Regale, vieles erscheint mir zu schwer, denn so gut ist mein Französisch leider auch nicht. Ich sehe ein Buch in der Abteilung „Positive Psychologie-Ratgeber“, bin eher skeptisch beim Titel „*Le bonheur n'a pas d'age*“, blättere durch, lese dies und das und... finde sowohl bei der Thematik als auch beim sprachlichen Niveau: das passt einfach! Es ist einfach unglaublich! Ein wissenschaftliches, aber allgemeinverständlich geschriebenes Buch über das Geheimnis der 100-Jährigen, das den Forschungsstand in Frankreich zusammenfasst.

17.9.19

In einer lauschigen, schattigen Ecke des Campingplatzes verschlinge ich das Buch geradezu, so fühlt sich *Flow* an, Glückgefühle, etwas gefunden zu haben (oder hat es mich gefunden??), das gerade zu meinem Lebensgefühl passt, und die viel zitierten Selbstwirksamkeitserfahrungen, weil ich mit wenigen Übersetzungsproblemen zu kämpfen habe und vieles in bekannte Kontexte der Psychologie und Soziologie einordnen kann. Ich bin gerade beim zentralen Kapitel, in dem der Autor seinen Schlüsselbegriff „*conation*“ erläutert: Lebensenergie, Anstrengungsbereitschaft, Projekte entwerfen, Dinge anpacken, die einem selbst und auch anderen guttun.... So könnte man den sperrigen Begriff (den ich nie zuvor gehört oder gelesen hatte) übersetzen. Er sieht in dieser *conation* den Schlüssel für das Geheimnis der 100-Jährigen. Eben diese Energie, Projekte zu

entwerfen und dann kleinzuarbeiten, Dinge anzupacken und diese Tätigkeit als lustvoll zu empfinden, weil man sich und seine Fähigkeiten spürt, hat bei Else schon vor einigen Jahren abgenommen. Mir scheint, dass das den Kern der Alzheimerkrankheit ausmacht, seine Monstrosität. Rückblickend war es wie ein Schalter, der umgelegt wurde: Eine Person, die immer für selbstbestimmtes Leben (und auch Sterben) gekämpft hat, ist plötzlich nicht mehr fähig, eben solche Entscheidungen für sich zu treffen, weil sie nicht mehr in der Lage ist, etwas wollen zu können.

20.9.19

Uns bestimmen das Gefühlsleben und der Verstand, - soweit bekannt. Neu war für mich die *conation*, die Lebensenergie, als dritte Dimension, die es zu entwickeln und auszubalancieren gilt. Und ich lese, dass sie für den Autor ausschlaggebend ist, was 100-Jährige auszeichnet – etwa im Vergleich zu denjenigen, die um das Durchschnittsalter herum sterben. Gut, wenn man's nicht nur macht, sondern auch weiß! Dann spürt man Entscheidendes nicht nur intuitiv, sondern bekommt auch die Chance, diese Konzepte zu reflektieren und sich selbst(kritisch) in Beziehung zu setzen, sie bewusster auszuprobieren. Interessant fand ich auch eine Passage im Buch, in dem der Autor darauf hinweist, dass das Bedürfnis nach Ausgleich, Harmonie und Gleichgewicht zwar wichtig sei. Aber ebenso bedeutsam sei, dieses – tendenziell statische – Gleichgewicht immer wieder zu dynamisieren durch eben diese *conation*. Während Else vor allem in den letzten Jahren stärker das Bedürfnis nach Ruhe zeigte, war mein Lebensgefühl eher durch den Gegenpol bestimmt (was große Spannungen mit sich brachte!). War ihr Bedürfnis im Ergebnis Resultat psychischer Spannungen, gespeist von einem unentwirrbaren Knäuel von Ängsten, dem sie in der Außenwelt durch ein verstärktes Ruhe- und Gleichgewichtsbedürfnis beikommen wollte? Bei unserem Bretagne-Urlaub im Vorjahr erinnere ich mich an eine Situation, in der sie – ziemlich verklausuliert – äußerte, die Wildheit der Küstenlandschaft und des Meeres könne sie nicht mehr ertragen. Ihre Seelenlandschaft verlangte nach der Einsamkeit in einer Hütte im Schwarzwald. Solche Wünsche nach Alleinsein hatte sie zuvor mehrfach geäußert.

24.9.19

Jetzt ist es wohl eindeutig, dass sie mich nicht mehr erkennt („wer ist das?“), und auch auf Fragen, auf die sie vor kurzem noch mit Ja oder Nein antwortete, kommt jetzt nichts mehr, sie versteht die Frage nicht. Leerer und toter Blick. Bodenlos! Aber zum ersten Mal verlasse ich das Pflegeheim ohne Tränen in den Augen.

22.10.19

Die ausbleibenden Tränen, von denen ich im letzten Eintrag geschrieben habe, deute ich als (fast) vollzogene Trauerarbeit: Ich verabschiede mich von Else als Person und Persönlichkeit, wie ich sie in den vergangenen Jahrzehnten gekannt habe, und von der ich nur noch wenig mehr als eine körperliche Hülle wahrnehme. Ab und zu zeigt sich Anfälle von Ärger, wie sie sie auch in letzter Zeit öfter gezeigt hatte, aber ich kann diese nicht (mehr) psychologisch deuten, sondern eher neurologisch. Sie bekommt diese Anfälle (wohl) nicht mehr, um mit einer bestimmten Absicht etwas zum Ausdruck zu bringen, sondern es befällt sie wie eine neurologische Attacke. Ich stehe daneben, habe aber eine gewisse Form von Distanz gewonnen, so dass es mich nicht mehr wie früher ins Schwarze Loch zieht. Im Kopf war mir klar (ich habe viel dazu gelesen), dass diese Phase kommt, nun ist sie auch im Bauch angekommen. Bei den beiden letzten Besuchen hatte ich das Gefühl, eine „Hochphase“ erwischt zu haben, in der sie vergleichsweise wach war, aber nun geht es in steilen Kurven hoch und runter, die Tief-Phasen nehmen zu, in denen sie kaum ansprechbar ist.

2.2.20

Offensichtlich ist es den Ärzten und Pfleger*innen gelungen, die richtige Dosierung der Medikamente zu finden: Eine zu hohe Dosis war wohl auch eine Ursache für's Verpeiltsein, Nicht-Wiedererkennen, Durch-mich-hindurchschauen... oder wie auch immer man diesen Zustand beschreiben kann, denn man kann ja mangels Gesprächsmöglichkeit die wenigen Gesten und Verhaltensweisen nur spekulativ hochrechnen und einen Sinn erkennen. Eine zu niedrige Dosis des Medikaments führt zu krampfartigen Anfällen, auch Wutanfällen oder einem krampfartigen Festhalten an meinem Ärmel. Auch bei ihrer Mobilität gibt es ein ständiges Auf und Ab. Es gibt Tage, an denen sie nicht aus dem Rollstuhl kommt, aber eine Freundin erzählte dann, dass Else auf einmal selbstständig aufgestanden, schnell gegangen sei und gar nicht mehr anhalten wollte... Was die Kommunikationsfähigkeit betrifft, geht es stetig bergab. Die Wortfetzen, die sie artikuliert, sind nur noch schwer zu einem sinnhaften Ganzen

hochzurechnen. Ein „Gespräch“ besteht darin, dass ich etwas erzähle, sie mit (sinnfreien) Wortfetzen reagiert und ich dann wahlweise mit einem Ja oder einem Nein antworte. Die Worte und ihre Bedeutung sind weg, wohl ebenso die Erinnerung daran. Aber sie findet es schön, wenn ich ihre Hand halte, sie drückt dann ganz fest zu: Wie ist das jetzt zu deuten? Ist es Zuneigung? Oder will sie mich festhalten? ...oder sind es Reste eines krampfartigen, neurologischen Anfalls? Ach, diese Unsicherheiten!

6.5.20

Gestern Abend habe ich beim Joggen aus der Ferne Else am Fenster stehend auf den Dreisam-Radweg schauen sehen. Es war eine Mischung aus Distanz (immerhin habe ich sie coronabedingt zwei Monate nicht mehr besuchen können) und „Es-trifft-mich-ins-Herz“: Fühlt sie sich einsam? Aber was sollte ich machen?? Oder schaut sie aus dem Fenster, wie sie das zuhause auch oft gemacht hatte: geistesabwesend, registrierend, was da draußen geschieht, aber vermutlich nicht mehr verstehend. Eher geistesabwesend oder eher suchend? Inwiefern stimuliert sie der Fußgänger- und Fahrradverkehr am Dreisamufer? Wie auch immer, es beruhigt mich, daran nichts ändern zu können.

23.6.20

Ich habe mal wieder im Heim angerufen, um mich nach Else zu erkundigen – und zu sagen, dass ich es nicht ertragen könnte, Else mit Maske, einer großen Plexiglasscheibe zwischen uns und ohne Körperkontakt zu besuchen. Die Pflegerin hatte volles Verständnis, was mich dann doch erleichtert. Else fühlt sich allein in ihrem Zimmer und mit Blick auf den Dreisamweg wohl, wie man mir sagte, und ist dort auch ruhiger als wenn sie im Gemeinschaftsraum sitzt.

In den letzten Tagen frage ich mich, ob sie von der bevorstehenden Krankheit, ihren Wünschen, allein sein zu wollen, eine „dunkle Vorahnung“ (was für ein Begriff!) hatte. Wie ist zu verstehen, dass sie sich schon vor gut 10 Jahren mit dem Thema Tod und Demenz beschäftigt hatte? Wie ist zu verstehen, dass sie den Wunsch äußerte, ausziehen zu wollen, weil ihr meine Aktivitäten zu unruhig waren? Ein beunruhigender, nicht zu klärender Rest von Fremdheit, der (wohl) jede (Lebens-)Reise begleitet...

12.8.20

Heute konnte ich nach 5 Monaten zum ersten Mal wieder Else „mit Körperkontakt“ besuchen. Aber eine weitere Verschlechterung ist zu beobachten: Sie ist nicht mehr in der

Lage, ihre Aufmerksamkeit bewusst auf bestimmte Dinge zu lenken. Ich hatte ein Blumen-Fotobuch dabei, sie schien nur ab und zu und eher zufällig auf die farbigen Fotos zu schauen, ihr Blick irrt umher oder ist starr nach draußen gerichtet, blutleer und emotionslos. Aber wenigstens konnte ich ihr über den Kopf und die Arme zu streicheln.

16.10.20

Es ist keine andere Kommunikation mehr möglich als über eine Nacken- und Kopfhautmassage. Nach ein paar Minuten schoss mir plötzlich der Gedanke durch den Kopf, ob das wohl das letzte Mal war. Blödsinn natürlich, aber wieso kommt dieser Gedanke so einfach? Jedenfalls lagen wieder Momente des Schönen ganz nah an denen des Schreckens.

23.10.20

Herzzuschnürend. So kann ich nur den heutigen Besuch bei Else bezeichnen – an diesem 50. Jahrestag unseres Kennenlernens in der Tübinger Mensa. Während ich ihre Kopfhaut, Nacken und Hände massierte, spürte ich einen immer stärkeren Druck in der Brust, es schnürte mir das Herz zu: Ihr Blick war noch starrer geworden, bewegungslos und nach rechts oben an die Decke fixiert. Vermutlich hatte sie mich, links von ihr stehend, überhaupt nicht wahrgenommen. Noch einen Schritt weiter in ihre verschlossene Welt. Sie zeigte auch keinerlei Reaktion, als ich ihr sagte, was für ein Jahrestag heute ist. Die Bedeutung der Worte ist schon längst verloren gegangen.

Ich hatte wie immer Schokolade mitgebracht, die ich ihr stückchenweise in den Mund schob. Es dauerte sehr lange, bis sie bemerkte, dass ich ihr mit einem Eckchen ihre Lippen berührte. Ich bemerkte dann, dass der Schriftzug „Danke“ auf der Schokolade stand: Vielleicht eine Anmutung von einem Rückblick auf fünf Siebtel unseres Zusammenlebens, auf überwiegend schöne Jahre.

21.4.21

Nach längerer (coronabedingter) Pause mal wieder ein Besuch im Heim: Einfach nur schrecklich, der Anblick der Schlafenden mit einem Gesichtsausdruck einer verzweifelt Schreienden, mit offenem Mund, geschlossenen Augen, fast das Gesicht einer Toten, einfach nur schrecklich und zum Heulen. Wie lange kann ich mir so einen Anblick zumuten??!!

28.7.21

Im Monatsabstand gehe ich Else besuchen – in der Hoffnung, so etwas nicht mehr sehen zu müssen. Oder muss ich die Einstellung entwickeln, vom Schlimmsten auszugehen, um dann weniger geschockt zu sein?? Die Krankheit schleicht voran, weniger in großen Sprüngen, aber doch sichtbar. Links von ihr stehend, ist man für sie nicht existent, und rechts von ihr muss ich mich in ihr Blickfeld bewegen, das nach rechts oben an die Decke gerichtet ist, damit sie mich überhaupt wahrnimmt. Aber was nimmt sie dann wahr??

10.11.21

Gestern ist Else von einem geschlossenen in einen offenen Wohnbereich umgezogen, eine Weglaufgefahr besteht bei Bettlägerigen nicht mehr. Bei meinem Besuch heute fand ich sie (wieder) schlafend vor, die Phasen werden wohl immer häufiger und länger. Ich bekam von einer Pflegerin einen Sack mit alten Kleidern, die sie jetzt nicht mehr braucht – zur Entsorgung im Kleidercontainer: ein mehr als symbolischer Akt, der Spuren hinterlassen hat. Wieder ein Abschied mehr, und wie viele davon wird es noch geben bis zum großen?

(ein Jahr ohne Tagebucheinträge, weil sich nichts grundlegend änderte...)

5.10.22

Heute Abend kam der Anruf, dass Else den letzten Schritt zum endgültigen Abschied gehen durfte – nach 10 Tagen ohne Essen und Trinken, weil der Schluckreflex nicht mehr funktionierte. Sie war eingeschlafen. Meine größte Befürchtung, dass sie an ihrem chronischen Husten ersticken könnte, ist zum Glück nicht wahr geworden.



*gracias a la vida
que me ha dado tanto
dein Lieblingslied.
zu kurz dein part in der
großen symphonie des lebens
und zu lange der abschied
ins anderland
über die grenzen des horizonts
unseres verstehens.
doch mit deiner melodie
improvisieren wir weiter
zu deinem lied*

Gracias a la vida

Danke an das Leben, das mir so viel geschenkt hat.
Es gab mir zwei Augen, die mich klar sehen und am hohen Firmament die Sterne erkennen lassen
Und in der Menge den Mann, den ich liebe

Danke an das Leben, das mir so viel geschenkt hat.
Es gab mir das Gehör für den Gesang der Zikaden und der Kanarienvögel
für Hämmer, Turbinen, Hundegebell und Wolkenbrüche und die zärtliche Stimme meines Liebsten

Danke an das Leben, das mir so viel geschenkt hat.
Es schenkte mir den Klang und das Alphabet,
Mit dem ich Worte denken und äußern kann, wie Mutter, Freund, Bruder
Und das Licht, das den Pfad der Seele dessen erleuchtet, den ich liebe.

Danke an das Leben, das mir so viel geschenkt hat.
Es gab mir den Gang meiner müden Füße, mit denen ich Städte und Pfützen durchschritt
Strände und Wüsten, Gebirge und Ebenen und dein Haus, deine Straße und deinen Hof

Danke an das Leben, das mir so viel geschenkt hat.
Es gab mir das Herz, das mir höher schlägt, wenn ich die Früchte des menschlichen Gehirns
betrachte,
Wenn ich das Gute sehe, so weit weg vom Schlechten, wenn ich auf den Grund deiner klaren
Augen sehe

Danke an das Leben, das mir so viel geschenkt hat.
Es gab mir das Lachen und es gab mir das Weinen
So kann ich das Glück vom Leid unterscheiden, die beiden Stoffe, die mein Lied formen
Und euer Gesang ist der gleiche Gesang wie der Gesang aller mein eigener Gesang ist.

Danke an das Leben, das mir so viel geschenkt hat.

(Violeta Parra (Chile)
1966)

9.10.22

Im Gespräch mit der Bestatterin entstand die Idee, mehrere Fotos von Else aus den vergangenen Jahrzehnten auf Staffeleien neben die Urne zu stellen. Die Suche danach an einem verregneten Wochenende war wie Therapie für mich: Erinnerungen an die vielen fröhlichen und schönen gemeinsamen Erlebnisse und Begegnungen, die als positive Gegen-Bilder die dunklen und belastenden der vergangenen fünf Jahre relativieren konnten. Dazu trug auch bei, dass ich versuchte, für die Trauerrednerin einige

biografische Daten zusammenzustellen, natürlich auch Elses Hobbies und Leidenschaften.

Doch der Freitag Anfang November, an dem die Beerdigung stattfinden soll, ist wie eine dunkle Wolke in meinem Kopf: Würde ich bei der Musik, die ich für die Trauerfeier und die Beisetzung ausgesucht hatte (und die auch Else sicher gefallen würde), die Fassung bewahren oder in Tränen ausbrechen? Vor allem beim letzten Stück während der Trauerfeier, dem *Dona nobis pacem* aus Bachs H-moll-Messe, kommen mir auch ohne Trauerfall die Tränen, - zuletzt, als wir diese vor einiger Zeit im Konzerthaus mit dem Barockorchester gehört hatten. Und könnte ich so einfach die Urne mit auf den Ruheberg nehmen und dann im Grab versenken – und den Text von Elses Lieblingslied „Gracias a la vida“ (Violeta Parra) vortragen, ohne in Tränen auszubrechen?

.....

Überlegungen

Ich denke, dass diese Tagebuchaufzeichnungen den großen Unterschied zwischen Alzheimer und der sehr viel häufiger auftretenden Altersdemenz deutlich gemacht haben: Der Verlust jeglicher Struktur („Honig im Kopf“) sowie der Fähigkeit, Dinge und unterschiedliche Kategorien zusammenzudenken gehen einher mit Antriebslosigkeit. Was bei Else anfangs als leichte Form von Depression diagnostiziert wurde, entpuppte sich schnell als Unfähigkeit, sich Ziele zu setzen und diese „zielstrebig“ kleinzuarbeiten. Eine Ängstlichkeit breitete sich auf immer mehr Bereiche des Alltags aus, verbunden mit einer zuvor nicht gekannten Entscheidungsschwäche.

Zu den häufigen Reaktionen im Freundeskreis gehört die Frage, was man tun könnte, um die Wahrscheinlichkeit des Ausbruchs der Alzheimer-Erkrankung zu verringern.

Nachdem auch ich viel darüber gelesen hatte, kann ich dies mit drei Worten zusammenfassen:

Bewegung Bewegung Bewegung.

Dass Muskeln, die nicht in Bewegung bleiben, verkümmern, ist eine Binsenweisheit. Aber sie gilt nicht nur für Sport und Gymnastik, sondern auch für das Hirn, für Verstand wie für Emotion. *Körperliche Bewegung* spielt eine wichtige Rolle, zumal sie eng verbunden ist mit *geistiger Bewegung*: Sich intellektuell zu fordern, an Verständnissgrenzen gehen, eine neue Sprache lernen, sich in neue, unbekanntere Situationen begeben... Es gibt viele

Möglichkeiten, geistig beweglich zu bleiben, und jede*r von uns findet seinen*ihren Bereich, in dem man die eigenen Grenzen spüren und dann auch erweitern kann. Die dritte „Bewegung“ würde ich auf das beziehen, was in der französischen Hundertjährigen-Forschung (vgl. Eintragung v. 17.09.19) „conation“ genannt wurde, übersetzt etwa mit: *Lebensenergie / Leidenschaft / Lebenslust*. Es lohnt ein genauerer Blick auf diese Ergebnisse, zumal diese nicht nur an die lebensbejahende Grundaussage des Lieds von Violeta Parra „Gracias a la vida“ (s.o.) anschließt, sondern angesichts der Monstrosität der Alzheimer-Erkrankung sehr grundsätzlich die Wertschätzung des Lebens und der menschlichen Fähigkeiten profilierter in den Mittelpunkt stellen.

Was ist das Besondere an den Menschen, die 100 Jahre alt werden im Gegensatz zu den meisten, die mit Ende 80/Anfang 90 Jahren sterben? Diese einfach klingende, aber hochkomplexe Fragestellung hat sich der Autor Michel Allard, französischer Arzt und Wissenschaftler, gestellt. Mit dem Titel „Das Glück hat kein Alter“ wird auf den Punkt gebracht, dass Lebenserwartung und Glück sich wechselseitig bedingen, eine Erkenntnis, die er in seinem Buch philosophisch nachzeichnet und v.a. empirisch belegt. Michel Allard hatte in den 1990-er Jahren die Gelegenheit, an einer Studie mitzuarbeiten, bei der ein Drittel der damals 3000 Hundertjährigen in Frankreich befragt werden konnten, eine riesige Stichprobe! Das vorliegende Buch ist eine Art Metastudie, in der er zum einen die vorliegenden Studien zu diesem Thema zusammenfasst, zum anderen ein Konzept entwickelt, in dem er neben den geistigen Fähigkeiten der *Kognition* und der *Emotion* als dritten Bereich die „conation“ einführt, ein Schlüsselbegriff, der in einer ersten Annäherung als *Lebensenergie* übersetzt werden kann.

Zur Frage, was unter „Glück“ zu verstehen ist, führt Allard (typisch französisch) zunächst durch die Geistes- und Philosophiegeschichte, ebenso durch das Universum der (französischen) Alltagssprache mit ihren Sprichwörtern, um festzustellen, dass Glück weltweit und in allen Religionen zu dem gehört, was Menschen sich neben einem langen Leben wünschen. Eine Arbeitsdefinition: „*Glück ist das stabile und dauerhafte Gefühl eines subjektiven inneren Zustands des Gleichgewichts, des Aufblühens und der Zufriedenheit unseres ganzen Wesens für seine tiefsten oder wesentlichsten Lebensziele, eine Lebenskunst, eine Kunst des Seins*“ (43).

Im folgenden Kapitel, überschrieben mit „Glück erzeugt Langlebigkeit“, referiert er Untersuchungsergebnisse aus den Studien mit Hundertjährigen und identifiziert folgende „Indikatoren des Glücks“:

- Enthusiasmus, Lebendigkeit, Lebenslust ..., das Gegenteil von Apathie;
- Standhaftigkeit, Mut, Stärke und Kraft angesichts von Schwierigkeiten... das Gegenteil von Resignation;
- Kongruenz / Übereinstimmung zwischen den gewünschten und den erreichten Lebenszielen
- Positives Selbstkonzept (physisch, psychische und sozial)
- Stimmungslage / Gestimmtheit

Verschiedene Testverfahren bestätigen, dass Hundertjährige meist zufriedener mit ihrem bisherigen Leben sind, sie „wissen, was Glück ist und bekennen sich mit großer Einfachheit dazu“ (70). Im Kapitel „Die Lektion der Hundertjährigen“ wird diese Spur weiterverfolgt, es werden die Studienergebnisse (aus Tests und Befragungen) dargestellt, die Antworten auf die Frage nach identifizierbaren Persönlichkeitsmerkmalen geben.

Obwohl im Alter naturgemäß die körperlichen Fähigkeiten nachlassen und die Anfälligkeit für Krankheiten steigt, bleiben v.a. die Hundertjährigen körperlich und geistig in Bewegung und zeigen vor dem Hintergrund der genannten Indikatoren eine auffällige Bündelung von spezifischen Persönlichkeitsmerkmalen:

Sie haben gelernt, auch schwierige Situationen und Dinge zu akzeptieren, wie sie sind und wenn sie nicht zu ändern sind. Sie jammern nicht, schätzen die kleinen Dinge und können sich über vieles amüsieren und andere zum Lachen bringen. Auffällig ist vor allem eine aktive und neugierige Grundhaltung, sie lieben Herausforderungen und haben gelernt, sich anspruchsvolle, aber realistische Ziele zu setzen. Zu ihrem starken Selbstbewusstsein passt, dass sie darauf bedacht sind, wie sie auf andere wirken („Koketterie“). Sie haben ein hohes Maß an Resilienz entwickelt, d.h. an Fähigkeiten, Herausforderungen, Krankheiten oder Problemen zu wachsen bzw. daraus Stärke und Selbstvertrauen zu entwickeln. Dies führt bei ihnen dazu, dass sie widerstandsfähiger werden und dann auch Heilungsprozesse schneller verlaufen. Um sich gegen äußere Ansprüche oder gar Aggressionen, aber auch schlechte Nachrichten zu schützen, haben sie subjektiv passende Strategien entwickelt, dazu gehört auch, gezielt vergessen und Unangenehmes ausblenden zu können.

Vor diesem Hintergrund kommt Allard nun zu seinem Schlüsselkonzept der „*conation*“, hier seine (etwas sperrige) Definition zum Anfang des Kapitels:

„Die *conation* umfasst alle natürlichen psychischen Funktionen oder Prozesse, die darauf gerichtet sind oder ausgeführt werden, eine Handlung einzuleiten, zu beginnen, fortzusetzen oder zu beenden, die oft zielgerichtet auf eine Veränderung ausgerichtet ist; dieser Prozess wird auch dann berücksichtigt, wenn er letztlich zu keiner Handlung führt, die die Einleitung, Änderung oder Beendigung eines bestimmten Verhaltens der Person, ihrer Einstellung oder ihrer Umgebung zur Folge hat. Obwohl der Prozess meistens konkret dazu führt, dass eine Handlung oder eine Kaskade von Handlungen ausgelöst wird, die das Individuum, sein offensichtliches Verhalten und/oder seine Umgebung verändert, kann er manchmal rein mental, intern, ohne jegliche äußere Manifestation bleiben, wie z. B. Antizipation oder Retrospektive, projektive und retrospektive Visualisierung oder die Intentionalität einer Handlung, die nie stattfinden wird oder bereits stattgefunden hat.“ (121f)

Einfacher ausgedrückt, stehen für diesen Bereich menschlicher Fähigkeiten Lebensenergie, eine Lebenskraft, die sich auf die Erhaltung von Leben richtet, Willensstärke, Anstrengungsbereitschaft, zielgerichtetes Denken und Handeln, die Fähigkeit, diese (Lebens)Ziele projektiv in die Zukunft zu denken, sie über innere Bilder zu antizipieren und dann schrittweise kleinzuarbeiten.

In einem wichtigen Kapitel beschäftigt sich Allard nun mit psychologisch oder/und neurologisch bedingten Störungen dieser Lebensenergie: *Motivationsstörungen* stehen an erster Stelle, also etwa Willensschwäche, Verlust von Spontaneität oder der psychischen Selbstaktivierung, Trägheit/Apathie bzw. der Verlust von Zielorientierung. Dann werden *depressive Störungen*, also Traurigkeit, Niedergeschlagenheit, genannt. Als nächster Bereich *Störungen des prozeduralen Gedächtnisses*, also die Unfähigkeit, größere Probleme in Einzelhandlungen kleinzuarbeiten. *Prokrastination* könnte man mit „Aufschieberitis“ übersetzen, und schließlich gibt es als Störungsbereich die *Erschöpfung*, leere Batterien, das Gefühl innerer Leere und Interessenlosigkeit.

Zum Abschluss dieses Kapitels betont Allard u.a. die Bedeutung der Selbstwirksamkeit, also der Erfahrung, dass man eine Herausforderung erfolgreich bewältigt hat und daraus Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten entwickelt, so dass man mit Blick auf künftige Herausforderungen zuversichtlich sein kann, diese ebenfalls zu bewältigen. Ein schöner

Text (163) schließt das Kapitel ab, der als eine poetische Übersetzung von Selbstwirksamkeit bzw. eines stabilen Selbstkonzepts gelesen werden kann, das er gerade bei den Hundertjährigen feststellt:

Ich weiß, was ich will
Ich weiß, ich bin es wert
Ich weiß, wie ich mich fühle
Ich weiß, was ich weiß

Ich mache, was ich will
Ich mache, was ich sage
Ich mache, was ich fühle
Ich mache, was ich weiß

Ich spüre, was ich mache
Ich spüre, was ich kenne
Ich spüre, was ich fühle
Ich spüre, was ich weiß

Ich sage, was ich will
Ich sage, was ich spüre
Ich sage, was ich mache
Ich sage, was ich weiß

Ich will, was ich mache
Ich will, was ich sage
Ich will, was ich spüre
Ich will, was ich kenne

Im Anschluss an die Kapitel, in denen Allard Studienergebnisse darstellt, entwirft er sein Konzept einer „Trilogie“ der geistigen Fähigkeiten des Menschen: Neben der Kognition, dem Nachdenken über die Dinge, gehören dazu als zweiter Bereich die Emotionen, das Nachspüren und Fühlen, und schließlich die „*conation*“ für das Projektieren von Entscheidungen und Handlungen, eben jene Lebensenergie, die er gegen eine behavioristische Psychologie und Hirnforschung als zentrales Schlüsselkonzept behauptet.

Allard entwirft nun ein Modell, in dem – grafisch dargestellt – die kognitiven, affektiven und „konativen“ Fähigkeitsbereiche als drei Kreise mit großen Überlappungsfeldern konzipiert werden. Der *kognitiven Domäne* ordnet er z.B. Reflexion, Wissen, Erinnern, Verstehen zu, zur „*konativen*“ gehören u.a. Innovation, Lebensenergie oder Motivation, im Übergangsbereich zwischen beiden stehen Erfindung und Kreativität. Im Feld der

affektiven Domäne stehen Liebe, Zärtlichkeit, Freude, Mitgefühl, Leidenschaft und Empathie, und im Übergangsfeld zur „*conation*“ das Verlangen, die Sehnsucht und die Kunst.

Gelingt es, diese drei Fähigkeitsbereiche in einer Balance zu halten, besser: in einem dynamischen Gleichgewicht, so die These, kann man auch im hohen Alter trotz der physischen Alterungsprozesse und der entsprechenden Einschränkungen in Bewegung bleiben: am Selbstwertgefühl arbeiten, Selbstwirksamkeit und Resilienz erfahren, den Humor pflegen, über viele Dinge lachen können, Träume und Leidenschaften pflegen, sich an neue Situationen anpassen, das Leben lieben, Glückserfahrungen machen, - eben das entwickeln, was Allard „*attitude conative*“ nennt.

Mir als „Bildermenschen“ gefällt auch ein Aspekt in seinem Buch, den er „*visualisation*“ nennt, und zwar sowohl mit Blick in die Vergangenheit als auch in die Zukunft. Die Hundertjährigen verstehen es offenbar, zurückschauend auf ihr Leben die besonderen und auch besonders schönen Momente sich bildlich vorzustellen (vielleicht sogar mit Hilfe eines Fotos), den Glückgefühlen oder dem Stolz nachzuspüren, die mit einer Situation verbunden sind. Zu einer „*attitude conative*“ oder einem „*elan vitale*“ gehört, solche inneren Bilder auch für die Zukunft zu entwickeln, Vorstellungsbilder, mit denen ein Projekt im Ergebnis probeweise vorweggenommen und mit dessen Möglichkeiten noch gespielt wird. So verweist Allard auch auf die Erfahrung, dass man für Probleme, mit denen man sich beschäftigt, oft erst nach einer durchschlafenen Nacht Lösungen „wie von selbst“ findet: Während man im Wachzustand eher rational mit möglichen Lösungsvarianten spielt, werden im Halbschlaf oder im Traumzustand auch die emotionalen und „konativen“ Bereiche dynamisch und aktiv, die Tiefenschichten unseres Unbewussten, - als die Basis für die Stabilität des Selbstwertgefühls. Mit der „Trilogie“ des menschlichen Geistes, vor allem mit dem Konzept der „*conation*“ gelingt eine plausible Erklärung dafür, dass Glück und Lebenserwartung sich wechselseitig beeinflussen, auch die Konzepte „Resilienz“ und „Selbstwirksamkeit“ spielen eine zentrale Rolle.

Abschließend ein Zitat aus der 2.Heidelberger Hundertjährigen-Studie, die diesen Ansatz stützt:

„Wir lernen also von hundertjährigen Frauen und Männern auch den schöpferischen Umgang mit der Verletzlichkeit der Existenz, wir lernen etwas über die grundlegenden Prozesse der psychischen Widerstandsfähigkeit oder *Resilienz*“

Den Ergebnissen der vorliegenden Studie zufolge bildet das Eingebundensein in ein emotional intimes, vertrauensvolles, seelisch und geistig befruchtendes soziales Netzwerk eine bedeutende Komponente der Resilienz (..); doch nicht nur dieses Eingebundensein, sondern eben auch die tiefe innere Auseinandersetzung mit dem eigenen Selbst und die sich in dieser Auseinandersetzung vollziehenden Prozesse der Selbstaktualisierung und Aktualgenese sind hier von großem Gewicht.“ (Kruse 2013: 80)

Nachdem ich mich aus beruflichen Gründen mit dem Resilienzkonzept beschäftigt hatte, wurde mir in den Zeiten der schwersten Belastung klar, dass ich versuchen musste, es für mich selbst umzusetzen: Widerstandsfähigkeit entwickeln statt resigniert und mit Schuldgefühlen unter der Last zusammenbrechen. Vor allem erkennen, wie weit die eigenen Kräfte reichen und ab wann es im Interesse aller besser ist, die Pflegearbeit an Professionelle zu übergeben. Mir hat zum einen der Freundeskreis geholfen, zum anderen das Schreiben. Reden bedeutet, diffuse Gefühle zum Ausdruck bringen, Resonanzen nachzuspüren, indem man sich mit vertrauten Personen austauscht und sich der aufkommenden Tränen nicht schämen muss. Tagebuch schreiben hatte darüber hinaus die Wirkung, dass ich mir über die diffusen Ängste von Else und deren eruptives Ausbrechen Distanz verschaffen konnte und im Schreibprozess Zusammenhänge klarer wurden. Die Briefe an die Psychologin als Vorbereitung der folgenden Sprechstunde waren ein Ringen um die treffenden Begriffe, um dem Chaos der Gefühle etwas mehr Struktur zu geben. Mehrfach spürte ich den Sog der Depression, des Schwarzen Lochs – und versuchte noch stärkere Gegenkräfte zu entwickeln durch Musik, Joggen und kreatives Kochen. Musik hilft, durch den Schmerz hindurch gehen (bei mir wirkt J.S. Bach), beruhigt die Nerven, lässt vergessen und öffnet Horizonte. Von der kreativen Küche profitieren auch die Freunde, die stärkt die gegenseitigen Bindungen und die eigenen Selbstwirksamkeitserfahrungen. *Carpe diem* ! Die Idee, den (wörtlich) „Tag zu pflücken“, kann im Sinne des bloßen Genießens (miss)verstanden werden. Sie kann auch verstanden werden als die bewusstere Gestaltung der Lebenszeit. Gemessen daran, werden viele Dinge im (auch beruflichen) Alltag als nebensächlich wahrgenommen, sie werden relativiert durch die grundsätzliche Frage, was und vor allem wer wichtig im Leben ist. Die Blicke in die Abgründe schärfen das Bewusstsein für bewusstes Sein: Was und wer tut mir gut? Und: was will ich nicht mehr, weil es meine Lebenszeit raubt.

Viele pflegende Angehörige sehen sich in einer moralischen Pflicht, manche sind gefangen im Helfersyndrom und verfolgt vom schlechten Gewissen. Ob das dem Kranken hilft oder einem selbst, kann und muss als Frage gestellt werden. Wem nützt es, wenn ich selbst als Pfleger zusammenbreche, weil der Speicher leer ist? Nach fünf Jahren Pflgetätigkeit bei den Schwiegereltern im Haus und der eigenen Frau habe ich höchsten Respekt für diesen oft verkannten und schlecht bezahlten Beruf entwickelt, aber auch die Erkenntnis, dass mein Lebensentwurf ein anderer ist und rechtzeitig abgegeben werden muss. Und so bleibt die Arbeit an der Balance, einerseits zu akzeptieren, wie der Pfeil der Krankheit bei allen Schwankungen unaufhaltsam nach unten zeigt. Andererseits aber Widerständigkeit zu entwickeln, sich nicht abzufinden, dem Prinzip Hoffnung Raum zu geben und an einer Öffnung des Horizonts zu arbeiten. Der Spruch an einer Häuserwand in Tréguier/Bretagne, bringt's auf den Punkt:



Wer sich mit dem, wie es ist, nicht abfinden will und auf die kreative Suche nach neuen Lebensperspektiven begibt, erfindet in der Widerständigkeit sich und seine (Um)Welt neu.

Seit meiner Jugendzeit prägt mich der Grundgedanke der Philosophie des

französischen Schriftstellers und Philosophen Albert Camus des „Menschseins im Horizont des Absurden“: So hatte ich im Abiturjahrgang meine Facharbeit überschrieben. Die Absurdität der Krankheit, des über uns hereinbrechenden Schicksals und dessen Unerklärbarkeit ist für Camus Anlass, den Stein des Sisyphus immer wieder auf den Berg hinauf zu rollen und gerade aus dieser Form des *resister* Menschlichkeit zu entwickeln, aktiv und kreativ zu werden im sozialen Umfeld, in Gesellschaft und Politik. Etwas Neues zu entwickeln, statt sich mit den gegebenen Verhältnissen abzufinden, - als Künstler*in ebenso wie eine Lehrperson, die mit der Lerngruppe an einer „soziale Skulptur“ arbeitet oder als gesellschaftlich engagierte Person, die sich – so das Demokratieverständnis von Max Frisch – „in die eigenen Angelegenheiten einmisch“.

November 2022

.....

Michel Allard, Le bonheur n'a pas d'âge, Paris 2019 (le cherche midi)

Andreas Kruse, Ausblick – Potentiale des höchsten Alters: Die Verbindung von Introversion, Offenheit und Generativität Andreas Kruse, in: Robert Bosch Stiftung (Hg.)/ Daniela S. Jopp, Christoph Rott, Kathrin Boerner, Katrin Boch & Andreas Kruse, Zweite Heidelberger Hundertjährigen-Studie: Herausforderungen und Stärken des Lebens mit 100 Jahren (2013), S.80 (https://www.gero.uni-heidelberg.de/md/gero/forschung/zweite_heidelberger_hundertjaehrigen_studie_2013.pdf)

<https://www.resilienz-akademie.com/resilienz/>