

JÖRN KLARE ALS MEINE MUTTER IHRE KÜCHE NICHT MEHR FAND

VOM WERT DES
LEBENS MIT
DEMENZ



suhrkamp nova

suhrkamp nova

Erst verlegte sie ihre Brille, dann vergaß sie ein paar PIN-Nummern, schließlich fand Jörn Klare Mutter ihre Küche nicht mehr. Am Ende stand die Diagnose Demenz. Die Besuche bei der Mutter werfen Fragen auf: Sind Erlebnisse nur dann etwas wert, wenn wir uns daran erinnern? Kann man seine Würde oder gar »sich selbst« verlieren? Und liegt in den Begegnungen im Hier und Jetzt nicht auch ein Trost? Bereits heute leben in Deutschland über eine Million Menschen, die von Demenz betroffen sind, 2050 werden es mehr als doppelt so viele sein. Jenseits der Klischees von grauen Heimen und überfordertem Personal sucht Jörn Klare nach anderen, weniger bedrückenden Sichtweisen auf diese immense gesellschaftliche Herausforderung. Ausgehend von den bewegenden Besuchen bei seiner Mutter, macht er sich auf den Weg zu Experten und Praktikern, zu Ärzten und Juristen, Philosophen und Altenpflegern. Mit ihnen spricht er über das Leben, den Tod und das, was dazwischen liegt.

Jörn Klare, geboren 1965, schreibt Reportagen und Features, unter anderem für den *Deutschlandfunk* und *Die Zeit*. 2008 und 2012 wurde er mit dem Robert-Geisendörfer-Preis der EKD ausgezeichnet. Im Suhrkamp Verlag erschien zuletzt sein viel diskutiertes Buch *Was bin ich wert? Eine Preisermittlung* (st 4262).

Jörn Klare

Als meine Mutter

ihre Küche nicht mehr fand

Vom Wert des Lebens mit Demenz

Suhrkamp

Umschlagfoto: Ian Logan / Getty Images

Erste Auflage 2012

suhrkamp taschenbuch 4401

Originalausgabe

© Suhrkamp Verlag Berlin 2012

Suhrkamp Taschenbuch Verlag

Alle Rechte vorbehalten, insbesondere das der Übersetzung,
des öffentlichen Vortrags sowie der Übertragung
durch Rundfunk und Fernsehen, auch einzelner Teile.

Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form
(durch Fotografie, Mikrofilm oder andere Verfahren)
ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert
oder unter Verwendung elektronischer Systeme
verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

Druck und Bindung: CPI – Ebner & Spiegel, Ulm

Umschlaggestaltung: Büro Überland, Schober & Höntzsch

Printed in Germany

ISBN 978-3-518-46401-4

Als meine Mutter
ihre Küche nicht mehr fand

Vom Wert des Lebens mit Demenz

Für Jan und Mago

Inhalt

- Was dazwischenliegt 13
- Erinnerungen I* 15
- Als meine Mutter ihre Küche nicht mehr fand 18
- Erinnerungen II* 23
- Das Urteil 25
- »Jeder Fall ist anders.« –
Der Psychiater Hans-Georg Nehen 30
- Erinnerungen III* 42
- Ein böser Traum 44
- »Nichts haben wir im Griff.« –
Der Alternswissenschaftler Andreas Kruse 48
- Erinnerungen IV* 53
- Dünnes Eis 54
- »Wir brauchen eine offene Debatte.« –
Der Pflegewissenschaftler Hartmut Remmers 61
- Erinnerungen V* 68
- Meine Mutter will nicht zur Tour de France 71
- »Dem Tod bei der Arbeit zusehen« –
Der Psychiater Hans Lauter 76
- Erinnerungen VI* 84
- Sie weiß nicht, wer ich bin 86
- »Alle werden dement«, und was man vielleicht dagegen
tun kann –
Der Psychiater Hans Förstl 93

Erinnerungen VII 101

Ärger im Heim 102

»Glückliche Menschen mit Demenz« – Der Sozialarbeiter
Markus Kübler 109

Erinnerungen VIII 113

Wird alles, was wahrgenommen worden ist, umsonst
wahrgenommen worden sein? 115

»Wir sind, was wir erinnern.« –
Der Psychologe Rüdiger Pohl 120

Erinnerungen IX 132

Sie will nicht meckern 133

»Lernen, abhängig zu sein« –
Der Theologe und Altenpfleger Christian Müller-
Hergel 138

Erinnerungen X 146

Hat meine Mutter sich verloren? 148

»Wir sind die Geschichten, die wir über uns zu erzählen
vermögen.« –
Der Soziologe Heinz Abels 156

Erinnerungen XI 167

Ein glücklicher Tag 169

»Wir sind, was wir vergessen haben.« Oder: Die Frage
nach der Würde der Menschen mit Demenz –
Der Philosoph und Psychiater Thomas Fuchs 172

Erinnerungen XII 187

Alltage 189

»Kein Schirm für alle« –
Der Philosoph Michael Quante 195

<i>Erinnerungen XIII</i>	201
Meine Mutter klatscht nicht mehr	203
Über Ökonomie und die »Würde im Dunkeln« – Der Jurist Bernd von Maydell	208
<i>Erinnerungen XIV</i>	217
Ich wünsche mir ein Würdometer	219
<i>Erinnerungen XV</i>	223
Das Leben schaffen	224
»Sinn bedeutet, in ›Beziehung treten‹.« – Die Alternswissenschaftlerin Marion Bär	228
<i>Erinnerungen XVI</i>	238
Weihnachten	239
<i>Erinnerungen XVII</i>	241
Alles ist jetzt	242
<i>Erinnerungen XVIII</i>	246
Dank	248
Literatur	249

Es kommen härtere Tage.
Die auf Abruf gestundete Zeit wird sichtbar am Horizont.
Ingeborg Bachmann

Kein Gestern haben und kein Morgen.
Die Zeit vergessen,
dem Leben verzeihen,
in Frieden sein.
Oscar Wilde

Was dazwischenliegt

Im Fernseher läuft ein Spiel der Fußballweltmeisterschaft der Frauen. Nachdem meine Mutter das fünfzehn Minuten lang angestarrt hat, sagt sie: »Männer sind auch nicht mehr das, was sie mal waren.«

Meine Mutter ist fünfundsiebzig Jahre alt und befindet sich im Stadium einer fortgeschrittenen Demenz. Das ist traurig, bitter und beängstigend. Es ist allerdings nicht nur traurig, bitter und beängstigend. Immer wieder gibt es berührende, überraschende und auch erhellende Momente. Manchmal sind sie auch schlichtweg komisch. Ich lerne viel von meiner Mutter, und die Besuche im Altenheim sind zwar manchmal schwierig, ganz bestimmt aber sind sie eher schön als schrecklich.

Am Anfang war das etwas anders. Für meine Mutter, für unsere Familie und für mich. Die Demenz hat uns auf einen Weg gezwungen, dessen Ende zum Glück noch nicht erreicht ist. Ein Weg, der viele Fragen aufwirft, von denen ich einige gerne noch länger verdrängt hätte. Fragen nach der Bedeutung des Gedächtnisses, der Identität und den möglichen Verlusten, Fragen nach der Würde eines Menschen mit Demenz, Fragen nach Leben und Tod und dem, was dazwischenliegt.

Wo es möglich war, habe ich Rat bei Fachleuten und Experten gesucht. Einige Antworten blieben offen, einige habe ich selbst gefunden, einige werden unweigerlich noch kommen.

Um diesen Weg, um diese Fragen und auch um den Wert eines Lebens mit Demenz geht es in diesem Buch. Und natürlich geht es um meine Mutter.

Erinnerungen I

»Welche Erinnerungen hast du noch an deine Großeltern?«

»Großeltern ... ich bin im Hause meiner Großeltern aufgewachsen. Ich bin da sogar geboren, am zweiten Ostertag 1936. Ich bin eine Hausgeburt.«

Sie lacht.

»Ich konnte mir gar nicht vorstellen, nur mit meinen Eltern zusammen zu sein. Ich war einmal unten, einmal oben.«

Ich sitze in meinem Arbeitszimmer in Berlin. An der Wand vor mir hängen Fotos aus meinem Leben. Auch wenn ich die Bilder von der Familie, von Freunden und Reisen nur selten bewusst wahrnehme, fühlt es sich gut an, sie in meiner Nähe zu haben. Mit jedem Foto sind Erinnerungen verbunden, die mir lieb und wichtig sind. Erinnerungen, die mich ausmachen. In diesem Zimmer fühle ich mich zu Hause.

»Was heißt ›unten‹, was heißt ›oben‹?«

»Unten in der Mauerstraße wohnten wir. Oben wohnten meine Großeltern.«

Ich höre mir eine Tonaufnahme aus dem Herbst 2002 an. Wort für Wort schreibe ich auf, was damals gesagt wurde.

»Die Mauerstraße?«

»Die Mauerstraße 5 in Hohenlimburg. Das ist das Haus, in dem ich geboren bin, in dem ich bis zu meiner Heirat gelebt und gewohnt habe. Das Haus meiner Großeltern. Wir hatten da eine Wohnung, meine Großeltern

hatten eine ... und dann waren noch drei Wohnungen vermietet.«

Die Stimme meiner Mutter. Ich bin es, der die Fragen stellt. Hin und wieder hört man im Hintergrund ein drei Monate altes Baby brabbeln, quäken oder schreien. Das ist meine Tochter Mascha. Wenn sie schreit, macht meine Mutter eine Pause und kümmert sich um ihre Enkelin. Diese Aufnahme ist für Mascha, ein Geschenk für später, für den Fall, dass Mascha sich irgendwann fragt, was vor ihr war. So wie ich selbst gerne einmal die Stimme meines Großvaters gehört hätte, der zwanzig Jahre vor meiner Geburt im Zweiten Weltkrieg verschwand und nie wieder auftauchte.

Maschas drei andere Großeltern haben solche Gespräche bereits hinter sich. Jetzt geht es um die Erinnerungen meiner Mutter. Ich protokolliere weiter.

»Wie kamen deine Großeltern zu dem Haus?«

»Die hatten sich das vom Munde abgespart, wie das früher so üblich war. Mein Großvater war Drahtzieher. Da wurde immer erzählt, ›sonntags gab es einen Stuten‹. Das war ein Weißbrot, der kostete fünfzig Pfennig. Aber den gab es nur sonntags, das war das Besondere. Dann hatten wir selber Hühner und Kaninchen. Die wurden Weihnachten und Ostern geschlachtet. Und wenn man Glück hatte, gab es vielleicht auch zwischendurch mal ein Suppenhuhn. Das war alles ziemlich bescheiden.«

Mascha brabbelt. Meine Mutter macht eine kurze Pause.

»Und dann kann ich mich noch gut erinnern, wie wir mit der Hausgemeinschaft ›Mauerstraße 5‹ Weihnachten feierten. »Erst feierten die Familien bei uns im Haus für sich mit ihren Kindern den Heiligen Abend. Dann ging man von einer Wohnung zur anderen. Und das nannten die ›Bäume prämiieren‹.«

Sie kichert.

»Wer hat den schönsten Weihnachtsbaum? Jeder gab eine Flasche Bier aus. Die Frauen tranken höchstens mal einen selbst aufgesetzten Johannisbeerlikör oder selbst gemachten Eierlikör. Da musste ich immer Weingeist aus der Apotheke holen, und dann gab es Weihnachten immer die gute Bärenmarke dazu.«

Mascha brabbelt.

»Als dann die Bäume prämiert wurden, hatten die Männer alle ziemlich einen im Schoß. Das war der Heilige Abend in der Mauerstraße. Eine Zeremonie, die sich immer wiederholt hat. Für mich als Kind war das eine wunderbare Sache, an die ich mich noch sehr gut erinnern kann.«

Ihre Stimme klingt fröhlich und ein wenig aufgekratzt. Erinnerungsgeschichten und erlebte Geschichte aus über siebenzig Jahren. Keine spektakulären Abenteuer, sondern Kindheit, Jugend, Arbeit, Heirat, Kinder, eine Trennung nach fast vierzig Jahren Ehe, der Versuch, etwas Neues zu beginnen ...

Meine Mutter erzählt gern. Sie freut sich über das Interesse an ihrem Leben, ihren Erinnerungen. Damals ahnte ich noch nicht, was mir diese Aufnahme später bedeuten würde. Dieses »Später« ist jetzt.

Als meine Mutter ihre Küche nicht mehr fand

Ein paar verpasste Termine, Wochentage, die verwechselt wurden, vergessene PIN-Nummern, eine verlegte Handtasche, im Kühlschrank immer häufiger Lebensmittel mit längst abgelaufenem Haltbarkeitsdatum, das Brillenetui, das regelmäßig tagelang und irgendwann für immer verschwand. So fing es an. Das war vor gut drei Jahren.

Meine Mutter, die damals zweiundsiebzig Jahre alt war und mit ihrem Lebensgefährten Egon in Essen lebte, reagierte zunehmend irritiert, verunsichert und manchmal fast panisch. Ich reagierte genervt. Auch ich habe schon mal Termine vergessen, Dinge verlegt oder verloren. PIN-Nummern kann ich mir sowieso nicht merken. Und ich hatte zu jener Zeit, wie eigentlich immer, genug zu tun mit meiner Arbeit, meiner eigenen Familie, meinem Leben in Berlin. Selbst wenn ich versuchte, geduldig zu sein oder zumindest so zu wirken, ärgerte es mich, dass ich mich mit solchen Problemen meiner Mutter beschäftigen musste.

War ein wenig Vergesslichkeit nicht völlig normal in ihrem Alter? Konnte sie sich die Dinge nicht einfach aufschreiben? War es tatsächlich nötig, mich damit behelligen? Erst viel später wurde mir klar, dass meine Mutter gespürt haben muss, dass dies der schleichende Anfang von etwas Neuem war, und dass sie bei meinem Bruder und mir Halt und Orientierung suchte.

Hin und wieder rief Egon mich an, bat darum, meiner Mutter am Telefon zu erklären, dass das komfortable Einfamilienhaus direkt am Essener Grugapark, in dem die beiden seit mehr als zehn Jahren lebten, ihr Zuhause sei. Meine Mutter wollte auch mir das kaum glauben. Sie wirkte verzweifelt darüber, dass selbst ihr Sohn sie nicht verstand.

Manchmal rief sie mich auch aus diesem Haus an und erzählte, dass sie sich in einem Hotel befinde, dass dort viele fremde Leute seien, dass es ihr aber gut gehe.

Es kam vor, dass ich über solche »komischen Geschichten« lachen musste. Ich wollte das Problem verdrängen, was mir, im Nachhinein betrachtet, überraschend gut gelang. Doch vage, denke ich jetzt, muss ich den Schrecken, der da auf meine Mutter und auch auf mich zukam, schon geahnt haben.

Dann fand sich meine Mutter außerhalb des Hauses nicht mehr zurecht, verlief sich auf dem vertrauten Weg zum nur wenige hundert Meter entfernten Lebensmittelgeschäft. So erzählte es mir Egon. Er selbst war über achtzig Jahre alt, schwer herzkrank und auf meine Mutter angewiesen. Die hatte sich in den letzten beiden Jahren zunehmend mit der Frage beschäftigt, wo und wie sie nach seinem Tod, der immer wieder befürchtet werden musste, leben würde.

Indem sie sich nach vierzig Jahren von meinem Vater trennte, hatte sie ein neues Leben gewonnen, aber auch eine konkrete Heimat verloren, die durch den überschaubaren Rahmen im kleinen Hohenlimburg geprägt war. Ohne Partner dorthin zurückzukehren, konnte sie sich nicht vorstellen. Berlin war ihr, trotz der Liebe zu ihren Enkelinnen, fremd. Zu der Stadt Münster fehlte ihr, abgesehen von der Bindung zu meinem dort lebenden, vielbeschäftigten Bruder, der Bezug, und ob die über Egon geknüpften sozialen Beziehungen in Essen auch ohne ihn tragfähig sein würden, war unklar. Abgesehen davon war auch ihre finanzielle Situation nicht ganz geklärt. Obwohl mein vier Jahre älterer Bruder und ich zusicherten, sie zu unterstützen, machte sich meine zweiundsiebzigjährige Mutter offensichtlich große Sorgen um ihre Zukunft.

Nachdem sie sich ein paarmal verlaufen hatte, verließ sie das Haus immer seltener und irgendwann gar nicht