

PROF. DR. DIETRICH
GRÖNEMEYER

DEMENZ

GEZIelt VORBEUGEN
GANZHEITLICH VERSTEHEN
LIEBEVOLL BEGLEITEN

PROF. DR. DIETRICH
GRÖNEMEYER

DEMENZ

GEZIELT VORBEUGEN
GANZHEITLICH VERSTEHEN
LIEBEVOLL BEGLEITEN

LUDWIG

Der Verlag behält sich die Verwertung der urheberrechtlich geschützten Inhalte dieses Werkes für Zwecke des Text- und Data-Minings nach § 44b UrhG ausdrücklich vor.

Jegliche unbefugte Nutzung ist hiermit ausgeschlossen.

Sollte diese Publikation Links auf Webseiten Dritter enthalten, so übernehmen wir für deren Inhalte keine Haftung, da wir uns diese nicht zu eigen machen, sondern lediglich auf deren Stand zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.



Cradle to Cradle Certified® ist eine eingetragene Marke des Cradle to Cradle Products Innovation Institute.

Das Etikett ist kein Bestandteil der erlangten C2C Zertifizierung bei GGP Media.



Penguin Random House Verlagsgruppe FSC® N001967

1. Auflage 2025

Copyright © 2025 by Ludwig Verlag, München,
in der Penguin Random House Verlagsgruppe GmbH,
Neumarkter Straße 28, 81673 München
produksicherheit@penguinrandomhouse.de
(Vorstehende Angaben sind zugleich
Pflichtinformationen nach GPSR.)

www.ludwig-verlag.de

Alle Rechte vorbehalten.

Unter der Mitarbeit von Anne Jacoby

Redaktion: Evelyn Boos-Körner

Coverdesign: wilhelm typo grafisch

unter Verwendung eines Motivs von

Christoph Burgstedt / Shutterstock.com

Satz: satz-bau Leingärtner, Nabburg

Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck

Printed in Germany

ISBN 978-3-453-28169-1

Verstandesherz

Selbst
wenn
der VERSTAND
messerscharf

der
Wortschatz
Allumfassend

Worte
präzise
gewählt

Sätze
brillant
formuliert

und

Geschichten
umfassend
erzählt

Nichts
versteht
so gut
wie
das

HERZ

Dietrich Grönemeyer
Juni 2009

*Hella-Carin, Wilhelm, Willa und Wally
und den vielen anderen Vergiss-Mich-Nicht gewidmet*

Inhalt

Ein Wort zuvor	II
I WAS IST DEMENZ?	17
Warum es viele Demenzformen gibt – und wie wir sie erkennen	19
Wie fühlt sich Demenz für Betroffene an? 23 • Wie fühlt sich Demenz für »die anderen« an? 25 • Demenz – eine weltweit wachsende Herausforderung. Und ein Hoffnungsschimmer: 28 • Alzheimer, Lewy-Body, vaskulär – was ist was? 29 • Wie verläuft Demenz? 37 • Die ersten Anzeichen von Demenz – bei anderen und bei sich selbst 40	
II FORSCHUNG	47
Doch, man kann etwas tun	49
Lecanemab – Hoffnung mit vielen Fußnoten 50 • Eiweißablagerungen: Nicht jeder wird durch Plaques dement 52 • Stille Entzündung bringt Durcheinander im Kopf 54 • Wenn die Kraftwerke im Kopf streiken 56 • Trauma, Stress und Kopfnüsse 58 • Staub in der Nase, Plastik im Kopf 62 • 14 Stellschrauben gegen das Vergessen 64	
III PRÄVENTION	69
Kleine Schritte, große Wirkung	71
Bewegung als Schutzschild 73	

Tai-Chi – der Sport der Hundertjährigen

75

Das richtige Essen für fitte Hirnzellen 87 • Bildung macht den Unterschied? So logisch, wie es klingt, ist es nicht 102 • Hören und Sehen – die unterschätzten Schlüssel zur geistigen Gesundheit 106 • Kreativität als Gehirntaining 109 • Gemeinsam statt einsam 113 • Genuss mit Maß 120 • Entspannung und Schlaf 123

IV BESSER LEBEN MIT DEMENZ

127

Willkommen in einer anderen Welt

129

»Mörder! Mörder!« Wenn der Krieg zurückkommt 132 • »Du bist mein Cousin!«: Das Verrückt-Sein so nehmen, wie es kommt 136 • »Alles geklaut!« Wovor sich demenzkranke Menschen fürchten 138 • »Ich will nach Hause!«: Demenzkranke auf Wanderschaft 141 • Autofahren mit Demenz? Bitte, bitte nicht. 145 • Nudeln in der Zitruspresse: Wie sich demenziell veränderte Menschen organisieren 148 • »Die Frau heißt blauer Fleck!«: Verstehen, auch wenn die Worte purzeln 150 • »Ich bin so traurig ...« Was noch gesagt sein will 152 • »Rätsel sind so doof.« Kognitives Training hat Grenzen 154 • »Und dann gehe ich mit Schwung in die Erde.« Todessehnsucht und Glaube 157

V HERAUSFORDERUNGEN IN DER KLINIK, IM HEIM UND ZU HAUSE

161

»Herr Doktor, da mache ich nicht mit«

163

Ist es nun Demenz? Oder noch nicht? 164 • Ist es noch Depression? Oder schon Demenz? Wie beides zusammenhängt 171 • »Schmeiß das weg, das stinkt!« Gesund essen in der Pflege und zu Hause – trotz allem 173 • »Prost!« So motivieren Sie zum Trinken 184 • »Schluck das jetzt runter!« – Wenn Tabletten nehmen so einfach wäre ... 188 • Schmerzen erkennen – auch ohne Worte 190 • Bluthochdruck und Rhythmusstörungen – die oft übersehenen Baustellen 191 • Wut statt Fieber: Infektionen erkennen bei Menschen mit Demenz 194 • Stürze: Wenn Verletzungen vergessen werden 199 • Zähne: »Doch, doch, die

habe ich geputzt!« 201 • Inkontinenz: »Nein, das brauche ich nicht« 204 •
»Ich hau dir gleich eine!« Wenn Demenzkranke aggressiv werden 205 •
Alles, was recht ist 211

Es ist eine heikle Aufgabe – und so wichtig 213
Und wie geht es Ihnen? Pflege und Selbstfürsorge 217

VI EINE FRAGE DER WÜRDE 223

Menschlichkeit, Hoffnung und Liebe 225
Lebensfreude, jetzt erst recht! 225 • Für eine demenzfreundliche
Gesellschaft 227

Dankeschön 231

Anhang 233
Demenz? 5 Fakten zum Weitersagen 245 • 8 Hacks für eine demenz-
freundliche Wohnung 249 • 8 Knotenlöser für akute Krisen 253 •
Hier gibt es Hilfe per Telefon 257

Anmerkungen 259

Ein Wort zuvor

»Dietrich, da ist irgendwas in meinem Kopf!« Das sagte mein Vater oft und klopfte sich dabei zornig auf seinen Schädel. »Dietrich, ich merke da was!« Anfangs nahm ich das nur wenig ernst. »Ja, Vater, du wirst alt, und dann läuft es vielleicht mit der Durchblutung nicht so richtig.« Doch meine ärztlichen Beschwichtigungen ließ mein Vater nicht gelten. »Nein, nein, Dietrich, irgendwas ist wirklich anders in meinem Kopf.« Heute sage ich rückblickend: Er hatte recht. Er hat seine Demenz früh kommen sehen. Viel früher als wir – seine Söhne, seine Frau, seine Freunde.

Es fing langsam an: Zuerst wurde aus seinem stolzen, kräftigen Gang ein Tappeln. Parkinson – ganz typisch im Verlauf einer Demenz. Dann passierte etwas, das für ihn ganz untypisch war: Meine Mutter kam später als erwartet zu einem Familienfest, und er rastete aus. Zorn, blanke Aggression. Von diesem Moment an war keine Verständigung mehr mit ihm möglich. Als hätte die Demenz über Nacht einen Schalter in ihm umgelegt. Er schlug um sich. Wir alle versuchten, ihn zu beruhigen, zu bändigen, zumindest irgendwie zu halten.

Es dauerte nicht lange, bis die Diagnose klar war: eine rasant voranschreitende Lewy-Körper-Demenz. Doch was hilft diese Diagnose, wenn der Vater schreit? Wenn er schlägt? Wenn er auf

die Straße läuft und sich und andere in Gefahr bringt? Wenn er in der Dusche sitzt und unsichtbare Soldaten anbrüllt: »Mörder, Mörder, Mörder!«

Das sind Momente, die mir unter die Haut gegangen sind. Ich habe viele davon erlebt: Bei meinem Vater kamen in der Demenz die Stalingrad-Traumata zurück; meine Tante verliebte sich in der Demenz alle drei Minuten neu in das gleiche Hündchen; meine Mutter verstummte; meine Großmama trug in der Demenz aus Sicherheitsgründen immer ein Küchenmesser bei sich. Im BH.

Und doch gibt es bei allen Herausforderungen, die Demenz mit sich bringt, immer auch Schönes, Skurriles, Wunderbares. Auch wenn Menschen mit Demenz in ihrer eigenen Welt leben, die wir nicht immer ganz verstehen, so gibt es doch die Chance, alte Konflikte zu vergessen und sich stattdessen zu versöhnen, miteinander zu leben, zu lachen und das Leben zu feiern. Ich bin total dankbar dafür, dass es Herbert, Anja und mir mit unseren Familien, den Kindern und Enkelkindern trotz allem immer wieder gelungen ist, die demenziell veränderten Menschen in unserer Familie zum Lächeln zu bringen, manchmal zum Lachen oder sogar zum Sprechen.

Wir alle wollen alt werden – aber bitte, ohne alt zu sein. Am liebsten fit und formvollendet bis weit über 90, mit Sportschuhen, Smartphone und einem verschmitzten Lächeln im Gesicht. Und klar, das ist ein schöner Traum, und in der Werbung sieht er wunderbar real aus. Nur besteht das Alter leider nicht aus Fitness plus Fernreisen. Da gibt es immer auch Zipperlein, da gibt es Trauer, Abschied, Verlust. Das schieben wir lieber weg. Besonders, wenn es um Demenz geht.

Weil wir nicht wissen, wie wir damit umgehen sollen. Weil uns das Angst macht – dieses leise Verschwinden, das man nicht aufhalten kann, nicht wegoperieren, nicht wegerklären. Es passt nicht zum Bild vom durchoptimierten »Best Ager«. Deshalb geraten Menschen mit Demenz oft aus dem Blick. Nicht aus Bosheit.

Sondern weil uns die Nähe zu ihnen unangenehm ist, weil wir ihr »Verrückt-Sein« bedrohlich finden und ihr Verhalten inakzeptabel. Dabei wären Nähe und Akzeptanz genau das, was es braucht.

Ende 2023 lebten in Deutschland 1,8 Millionen Menschen mit Demenz. Jedes Jahr kommen viele dazu. Allein 2023 waren es rund 445 000 Menschen über 65 Jahre, bei denen eine Demenz neu festgestellt wurde.

Die Zahlen steigen weiter, weil wir alle älter werden. Das ist an sich eine gute Nachricht – aber sie hat Folgen. Wenn sich bei Prävention oder Behandlung nichts Grundlegendes tut, könnten es im Jahr 2050 schon 2,7 Millionen an Demenz erkrankte Menschen in Deutschland sein. Das ist nicht irgendwer. Das sind Eltern, Großeltern, Nachbarn, Freunde. Und irgendwann vielleicht wir selbst.¹

In der Forschung tut sich was – keine Frage. Und doch gibt es bis heute kein sicheres Heilmittel. Noch immer ist nicht vollständig klar, warum Menschen dement werden. Was da im Gehirn genau geschieht. Und ob es bei allen Betroffenen überhaupt dasselbe ist.

Wir wissen: Es kann genetische Ursachen geben. Eine gestörte Energieversorgung im Gehirn. Eine fehlgeleitete Immunreaktion. Und immer deutlicher zeigt sich: Auch seelische Verletzungen können eine Rolle spielen. Traumata, die tief sitzen. In manchen Fällen scheint die Demenz eine Art Rückzugsort zu sein – der Versuch des Gehirns, sich vor Überforderung zu schützen. Ein letzter Raum, in dem sich die erschöpfte Seele verbarrikadiert. Ob bei Ihrem Vater, Ihrer Schwester, Ihrem Freund oder bei Ihnen selbst – oft lässt sich nicht sagen, welcher der genannten Faktoren der entscheidende ist. Vielleicht ist es einer. Vielleicht sind es viele.

Aber eins ist klar: Nur wenn wir bereit sind, all diese Möglichkeiten mitzudenken, verändert sich unser Blick. Dann sehen wir die Demenz nicht mehr als ein schlimmes Schicksal, mit dem wir

eigentlich nichts zu tun haben wollen. Sondern als Teil einer vielschichtigen Geschichte des Alterns. Und dann können wir auch menschlicher damit umgehen.

Ganz gleich, ob wir eines Tages verstehen, was bei einer Demenz genau im Gehirn passiert, ob wir sie irgendwann aufhalten oder heilen können – mein größter Wunsch ist ein anderer: dass wir erkennen, wie viel Würde in jedem einzelnen Leben steckt, auch dann, wenn es sich verändert. Auch dann, wenn es nicht mehr so funktioniert, wie wir es gewohnt sind.

Menschen mit Demenz haben ein Recht auf Teilhabe. Auf Zuwendung. Auf Nähe. Sie gehören nicht ausgeschlossen, nicht abgeschoben – sondern mitten hinein ins Leben, zu uns. Zu denen, die das Glück haben, noch klar zu denken.

Das bedeutet: ein liebevoller, geduldiger Umgang zu Hause, in der Familie. Und in den Pflegeeinrichtungen ein Alltag, wie wir ihn uns selbst wünschen würden. Doch genau hier scheitert unser System oft. Menschen mit Demenz werden zu häufig ruhiggestellt, ignoriert, falsch behandelt – nicht aus bösem Willen, sondern weil die Strukturen fehlen, die Zeit, die Schulung. Angehörige sind überfordert – wie sollen sie die Pflege auch schaffen, wenn sie gleichzeitig arbeiten und sich um eigene Kinder kümmern müssen? Viele Pflegekräfte sind auch überfordert. Die Strukturen in den Krankenhäusern lassen weder Zeit noch Raum für demenzkranke Menschen. Dann liegen sie orientierungslos in ihren Betten und rufen, rufen, rufen, und niemand kommt. Weil niemand vorbereitet ist auf das, was Demenz mit einem Menschen machen kann. Und weil es keine Ressourcen gibt, auch nur das Nötigste aufzufangen.

Dabei ist klar: Diese Krankheit wird uns noch viel mehr beschäftigen. Medizinisch, gesellschaftlich, menschlich. Sie ist ein Stresstest für unsere Fähigkeit, das Geschenk eines längeren Lebens wirklich anzunehmen – und auch dann noch hinzusehen, wenn es unbequem wird.

Kein Wunder also, dass die Angst groß ist: Laut einer repräsentativen Umfrage des Forsa-Instituts im Auftrag der DAK-Gesundheit, veröffentlicht Ende 2024, fürchten sich 55 Prozent der Deutschen am meisten davor, an Demenz oder Alzheimer zu erkranken. Nur die Angst vor Krebs ist noch größer.² Die Angst vor Demenz ist so groß, dass viele lieber wegschauen, als sich mit diesem Thema zu beschäftigen. Gleichzeitig wird die Notwendigkeit, sich trotzdem zu kümmern, immer größer.

Viele Menschen, die mitten im Zweiten Weltkrieg geboren wurden oder kurz danach, werden jetzt dement. Oder sind schon dement. In ihrem langen Leben hat sich viel angesammelt: Sorgen, die nie ausgesprochen wurden. Kränkungen, die tief sitzen. Träume, die sie irgendwann aufgegeben haben. Verluste, Verletzungen, vergrabene Ängste. Auch Schuld, vielleicht. Wenn wir ihnen helfen, all diese losen Enden wiederzufinden – und daraus gemeinsam so etwas wie einen tragfähigen Lebensfaden zu knüpfen –, dann tun wir nicht nur ihnen etwas Gutes. Dann heilt auch in uns selbst etwas.

Deshalb dieses Buch: Es will eine Einladung sein, demenziell veränderte Menschen neu anzuschauen, sich in ihre »ver-rückte« Welt neu einzufühlen und neue Wege zu finden, mit ihnen in Beziehung zu bleiben. Gleichzeitig möchte dieses Buch Sie begleiten – wenn Sie selbst einen demenzkranken Menschen betreuen, vielleicht auch mehrere. Wenn Sie Tag und Nacht mit der Krankheit leben. Wenn Sie müde sind, überfordert, ratlos, wütend oder einfach nur erschöpft. Dieses Buch will an Ihrer Seite sein. Mit Hintergründen, die helfen können, das Verhalten »altersverwirrter« Menschen besser zu verstehen. Und mit Anregungen, die Ihren Alltag hoffentlich ein kleines Stück leichter machen.

Ich habe in meinem Leben viele Menschen mit Demenz begleitet – und immer wieder wurde ich gefragt: »Kann man da eigentlich etwas tun?« Ja, man kann. Dieses Buch zeigt Ihnen, was Sie selbst tun können, damit Ihr Kopf lange klar bleibt: sich

bewegen, gut essen, Neues lernen, mit allen Sinnen leben, kreativ bleiben, Freunde treffen, genießen, entspannen, gut schlafen. Kein starres Programm – eher ein bunter Kasten mit vielen, vielen Ideen zur Demenzprävention. Und vielleicht ist ja genau das Richtige für Sie dabei.

Ich bin überzeugt: Auch für unseren eigenen Seelenfrieden brauchen wir neue Formen des Miteinanders – freier, menschlicher, lebendiger. Wir brauchen ein Zusammenleben mit alten und sehr alten Menschen, das nicht von Pflicht, sondern von Beziehung getragen ist. Das wäre für mich ein Teil der »ars vivendi et moriendi«, dieser alten Idee von der Kunst zu sterben – und vor allem: zu leben.

Mir gefällt mein Slogan »Fit bis 100«. Und Ihnen? Ich finde, er bringt etwas Entscheidendes auf den Punkt: Altern ist kein Verfall, gegen den man nichts tun kann. Altern ist ein natürlicher Prozess vom ersten Lebenstag an, den wir mitgestalten können. Auch im Hinblick auf Demenz!

Natürlich gibt es keine Garantie. Aber vieles spricht dafür, dass Bewegung, gute Ernährung, geistige Anregung, soziale Nähe und ausreichend Schlaf unser Gehirn stärken. Es geht um Lebensqualität, gerne auch ohne Bikinifigur, gerne auch mit Lachfalten. Entscheidend sind ganz andere Dinge: Selbstständigkeit, Klarheit, Lebensfreude. Wer heute auf sich achtet, erhöht die Chance, auch morgen noch selbst über sein Leben bestimmen zu können. *Fit bis 100!* Ist das nicht eine schöne Einladung an uns selbst?



WAS IST DEMENZ?

Warum es viele Demenzformen gibt – und wie wir sie erkennen

Ich war fünfzehn, als mir die Demenz das erste Mal begegnete. Oder sagen wir: als sie mir zum ersten Mal auffiel. Und zwar bei meiner geliebten Tante – der Schwester meiner Mutter, einer Frau mit großem Herzen und einer Vorliebe für Zwergschnauzer. Der aktuelle hieß Schnuffi. Ein wirklich süßer Hund. So süß, dass meine Tante sich wieder und wieder und wieder in ihn verliebte.

»Wie heißt der liebe Hund?«, fragte sie.

»Schnuffi«, sagten wir.

»Oh, wie süß der ist. So ein lieber Hund!«

Drei Minuten später: »Sag mal, wie heißt denn der süße Hund?«

»Schnuffi, liebe Tante.«

»Ach, der ist ja toll. Komm mal her, du Kleiner.«

Wieder drei Minuten später: »Was ist das denn für ein süßer Hund?! Wie heißt der denn?«

Und so ging das Tag für Tag. Dieselbe Begeisterung, dieselbe Frage, dieselbe Antwort. Schnuffi, Schnuffi, Schnuffi. Wir Jugendlichen fanden das unfassbar. »Bekloppt!« Wir machten uns lustig über die Tante, wir wussten es nicht besser. Was wir als Jugendliche nicht verstanden: Demenz ist eine Krankheit, die einem

Menschen Stück für Stück wegnimmt, was er liebt. Seine Erinnerung. Seinen Sinn. Seine ganze Welt.

Was wir auch nicht wussten: Unsere liebe Tante war traumatisiert. Vom Krieg. Vom Verlust ihrer geliebten Heimat Estland. Zusammen mit meiner Mutter und ihren Schwestern hatte sie mitangesehen, wie Fremde in das Haus eindrangen, das sie gerade überstürzt verlassen hatten, und wie sie sich dort breitmachten. Sie musste Todesängste ausstehen, als das Schiff, mit dem sie über die Ostsee fliehen wollten, ohne sie ablegte. Und dann noch einmal, als sie vom Hafen aus zusahen, wie dieses Schiff unter Bombenhagel in der Ostsee versank, zusammen mit allen, denen es gelungen war, einen Platz auf diesem Schiff zu ergattern: Freunde, Nachbarn. Alle kamen sie um; meine Großmama und ihre Töchter kamen davon. Mit einem einfachen Bollerwagen, mit Schiffen, Pferdewagen zogen sie von Tallin nach Danzig, von Danzig nach Goslar. Ich weiß bis heute nicht, wie ihnen das gelungen ist. Was ich aber weiß: Der Horror des Krieges, der Horror dieser Flucht blieb als Trauma. Bei allen vier Frauen.

Vielen Menschen aus dieser »Kriegseltern«- und »Kriegskinder«-Generation ist es gelungen, die Schrecken, das Grauen, die Gewalterfahrungen dieser schlimmen Jahre tief zu vergraben. Mit viel Disziplin. Mit Härte gegen sich selbst und andere. Mit endlosem, unruhigem Beschäftigtsein. Im hohen Alter aber versiegt oft die Kraft, diese Erinnerungen unter dem Deckel zu halten. Dann suchen sich die verdrängten Erlebnisse ein Ventil – manchmal in Form einer Demenz.

Meine Großmama war eine sehr harte Frau. Für uns Kinder war sie wie eine Mischung aus einem gefährlichen Drachen und einem ostpreußischen General – statt in Uniform eben in Schürze. Herzlichkeit war nicht gerade ihre Sache, jedenfalls nicht in den Jahren, in denen sie noch ganz klar war. Als die Demenz sich langsam ankündigte, veränderte sie sich: Plötzlich war

sie vergnügt, geradezu fröhlich. Sie erzählte Witze, pfiff manchmal sogar ein Liedchen vor sich hin. Ich war skeptisch.

War sie nicht die gleiche Großmama, die uns beim Mittagessen strammstehen ließ, bis unsere Mutter zu Tisch saß? Die uns nicht aufstehen ließ, bevor die Mutter aufgestanden war? Die mit strafendem Blick in der Küche Patrouille lief, um zu kontrollieren, ob wir drei Brüder den Tisch auch wirklich ordentlich deckten, ob wir auch wirklich ordentlich abräumten, ob wir wirklich richtig abspülten, ob wir die Teller perfekt abtrockneten und alles akribisch an seinen Platz zurückstellten? (Dabei übte einer von uns Brüdern oft dringend lieber Gitarre. Großmama duldete das, vielleicht in weiser Voraussicht.)

Später lachte Großmama über diese Küchenszenen. Doch es dauerte nicht lange, bis sie sich an die Küchengeschichten nicht mehr erinnerte, bis sie nicht mehr wusste, was eine Küche eigentlich ist, und mich dann auch gar nicht mehr erkannte.

»Wer sind Sie denn eigentlich?«, fragte sie und starrte mich an, als sei ich ein Eindringling.

»Großmama, ich bin doch dein Enkel.«

»Ich habe keine Enkel.«

»Doch, Großmama, ich bin's, Dietrich.«

»Kenne ich nicht.«

Sie setzte sich mir gegenüber, kniff die Augen zusammen und fragte wieder:

»Wer sind Sie? Sie sehen mir sehr gefährlich aus!«

Ich versuchte zu lächeln: »Großmama, ich bin doch dein Enkel.«

»Ich habe keine Enkel. Was wollen Sie von mir? Ich bin bewaffnet, ich kann mich verteidigen!«

Blitzschnell griff sie unter ihre Bluse und zog ein Messer aus dem BH. »Kommen Sie mir bloß nicht zu nah!«

Ich schluckte. Rückte sicherheitshalber ein Stück von ihr weg. Dachte nach. Warum das Messer? Warum im BH? Unter Schock

stehend, verstand ich immerhin, dass Verteidigung für sie gerade überlebenswichtig war. Also sagte ich lapidar: »Verteidigen ist immer gut.«

Ich atmete ein paar Mal durch. Dann schien es mir – tatsächlich aus Angst, dass sie wirklich zustechen könnte – am günstigsten, in ihrer ver-rückten Szene mitzuspielen, und ich verzog mich möglichst ruhig aus der Küche: »Ich gehe jetzt, ich habe ja Angst vor Ihnen!«

Als ich später nach ihr sah, hatte sie diese Szene vergessen. Ich nicht. Doch in diesem Augenblick verstand ich: So furchtbar ich die Küchenszenen in der Kindheit auch fand – meine Großmama war keine »harte Frau«. Sie war eine Frau, die sich auf der Flucht so hart gemacht hat, dass sie mit Zähnen, Klauen und Küchenmesser um ihr Leben und das Leben ihrer drei Töchter kämpfen konnte. Sie hat sich hart gemacht, um zu überleben.

Als der kleine Flüchtlingstreck in Goslar angekommen war, dauerte es nicht lange, bis sich meine Eltern kennenlernten. Mein Vater war gerade aus dem Krieg zurückgekehrt. Stalingrad. Er war froh, dass er lebte, wenn auch nun mit nur einem Arm, dem linken; der rechte war in Russland geblieben. Er zwang sich mit äußerster Härte dazu, sich nichts anmerken zu lassen – weder den Stumpf noch den Schmerz.

Wie so viele junge Väter in den 1950er-Jahren war auch mein Vater nicht gerade zimperlich. Als wir älter wurden, wurde es in den politischen Diskussionen mit ihm nicht leichter. Ich war für den Atomausstieg, er für Atomkraft. Ich war für einen freieren Umgang mit Sexualität, er war für Zucht und Ordnung. Und so ging es weiter. Für mich war das oft schwer zu ertragen.

Erst als sein erster Enkelsohn und später seine Enkelinnen geboren wurden, wurde er milder. Er wurde offener, zugewandter – und in unseren politischen Diskussionen beim gemeinsamen Essen klang er fast schon weise. »Bleibt in der Mitte«, sagte er. »Sucht die Mitte. Lasst euch nicht von den Extremen, rechts

oder links, überrollen. Und versucht, euch gegenseitig zu verstehen.« Irgendwann habe ich begriffen: Mit Radikalpositionen kommt man nicht weiter. Auch ich nicht. Man muss zwischen den widerstreitenden Polen vermitteln. Man muss aufeinander zugehen, auch wenn es schwer ist. Heute bin ich dankbar, dass ich diesen Moment der Annäherung mit meinem Vater mitgestalten und erleben durfte, bevor er mit 87 Jahren über Nacht in seiner Demenz versank. Auf diese Versöhnung mit ihm hatte ich lange nicht zu hoffen gewagt. Und doch ist es geschehen. Das macht glücklich und trägt bis heute.

Wie fühlt sich Demenz für Betroffene an?

Kein Messgerät, kein Test, keine äußere Beobachtung kann erfassen, wie sich Demenz *von innen* anfühlt. Was wir immerhin zu wissen glauben: Es gibt nicht *die* Demenz. Es gibt nur Menschen mit Demenz, und bei jedem verläuft sie anders, jeder erlebt sie anders. Selbst an einem einzelnen Tag kann sich das demenziell veränderte Erleben am Morgen anders darstellen als am Mittag und wieder anders am Abend. Mal war ich für Großmama der Bruder, mal ein Fremder, selten war ich Dietrich. Mal war der Nebel dicht, mal weg.

Manchmal wirkt es, als nehme ein Mensch mit Demenz die Welt wahr wie ein Betrunkener: verwirrt, verzerrt, verzögert. Oder wie ein Kleinkind: orientierungslos, planlos, wortlos. Doch das täuscht. Auch wenn einzelne Reaktionen ähnlich scheinen, ist da eine andere innere Welt. Wer einen demenzkranken Menschen behandelt wie einen Betrunkenen, tut ihm unrecht. Wer mit ihm spricht wie mit einem Kleinkind, tut ihm ebenso unrecht. Menschen mit Demenz sind Erwachsene mit Erfahrungen, mit Emotionen, mit einer Menschenwürde, die nicht antastbar ist. Die zumindest nicht antastbar sein sollte.

Das Wort *dement* stammt aus dem Lateinischen: »de-« bedeutet *weg, ab, herunter*. Und »mens« heißt *Geist, Verstand*. Wörtlich ist ein dementer Mensch also ein Mensch *ohne Geist, ein vom Verstand Abgekommener*. *Dement* ist ein Wort, das abwertet. Wie bei so vielen Worten, vor denen die lateinische Silbe »de-« auftaucht – demotiviert, demoliert, deformiert –, geht es um etwas Verlorenes. Doch ein dementer Mensch ist kein demolierter, er ist kein defekter, kein verlorener Mensch. Er ist ein Mensch, den wir nicht verloren geben dürfen.

Wir wissen nicht, was in unserem »dementen« Gegenüber vorgeht, genauso wenig wie wir wissen, was in unserem »gesunden« Gegenüber vorgeht. Und doch hilft es, wenn wir versuchen, uns der inneren Welt eines Demenzkranken anzunähern. Das gelingt der Literatur zuweilen besser als der Medizin. Da ist zum Beispiel Arno Geigers Erzählung *Der alte König in seinem Exil*.³ Für diesen alten König – es ist Geigers eigener Vater – »gibt es keine Welt außerhalb der Demenz«.⁴ Also versucht der Sohn, in die Welt des dementen Mannes hineinzuschlüpfen. Es gelingt ihm nie ganz, der Vater bleibt ihm »unergündlich«.⁵ Und doch treffen sie sich auf einer anderen Ebene neu. Vergessen sind die alten Konflikte. Vergnüglich die Stunden, in denen die beiden gemeinsam am Tisch sitzen. Geiger schreibt, der Vater schaut zu. »Oft ist es, als wisse er nichts und verstehe alles.«⁶

Oder Jörg Maurers Roman *Leergut*. »Es ist nicht unangenehm, nichts mehr zu verstehen. Es sind Geräusche wie der Wind oder das Meeresrauschen. Und dann rauscht gar nichts mehr«, lässt Maurer die Neurologin erklären, die die Hauptfigur behandelt, schon mit Mitte 30 ein Alzheimer-Patient. Es sind die anderen, es sind die Gesunden, die diesem Menschen das Leben schwer machen, sobald sie ihn in die »richtige Welt« zurückholen wollen. Seine eigene Traumwelt scheint ihm viel interessanter, zumindest kein bisschen beunruhigend. »Sie schlafen ein, sie dämmern

weg«, erklärt die Neurologin. »Das tut nicht weh, mein Lieber. Für die Angehörigen ist es viel schlimmer.«⁷ Dass eine Demenz auch für die Gesunden ein schlimmes Schicksal sein kann, mindestens so schlimm wie für die Kranken, ist ein wichtiger Punkt.

Wie fühlt sich Demenz für »die anderen« an?

Demenz ist lästig – für die anderen. Weil Demenz Umstände macht. Extraarbeit. Weil Demenz Zeit braucht, die niemand eingeplant hat. Und wer will es schon gern ertragen, so formuliert es Arno Geiger, »dass sich der Vater mittels einer Krankheit in die Abwesenheit zurückzieht und gleichzeitig aus der Abwesenheit heraus mein Leben beeinträchtigt«.⁸ Demenz ist eine Zumutung. Sie ist für uns »Gesunde« eine Zumutung, weil sie Illusionen zerreißt, die wir uns über das Leben machen, um es vermeintlich besser auszuhalten. Doch eigentlich machen wir es uns (und auch den Demenzkranken) genau mit diesen Illusionen noch viel schwerer. Oder? Ich denke an folgende fast schon fixe Alltagsideen, die wir beim Erleben einer Demenz leider loslassen müssen.

Das Leben »vollendet« sich nicht. Es löst sich auf. Eine unserer liebsten Illusionen ist die »*Vollendungsillusion*«, sagt der Philosoph Odo Marquard. Doch das Leben geht nicht so rund und schön zu Ende wie ein Theaterstück, »das ist eine Illusion; denn wir sind alsbald ohne Rücksicht auf Vollendungen am Ende.«⁹ Die Demenz fragt nicht, ob wir alles abgeschlossen haben, was uns wichtig war. Sie kommt, wann sie will, und macht uns einen Strich durch die Rechnung.

Doch ist das Unvollendete, das Unfertige, das Zerbrochene wirklich weniger wertvoll? Sind wir ein Niemand, wenn es uns nicht gelingt, die Stube besenrein an die Hinterbliebenen zu übergeben? Wenn wir keine glamouröse Heldenreise abgeschlossen

haben? Ich habe auf meinen Reisen viel gesehen, auch in Japan. Da erzählen die Menschen Geschichten anders als wir hier. Da muss es nicht immer ein großes Finale geben, nicht immer ein Happy End. Da darf etwas offenbleiben. Man nennt das *Kishōtenketsu*. Am Ende steht ein Atemholen. Vielleicht ist das der Gedanke, der uns weiterbringt, wenn wir uns mit dem Thema Demenz vertraut machen wollen. Dass nicht alles, damit es Bedeutung hat, »fertig« sein muss.

Unsere »Identität« kann zerfallen. Und wir sind immer noch jemand. Wenn wir uns nicht mehr erinnern – nicht an unsere Herkunft, nicht an das Zuhause von früher, nicht an die Eltern, Geschwister, Kinder, Enkel, nicht an die Abenteuer in der Kindheit, nicht an die Freunde, nicht an den Beruf, nicht an die Entscheidungen, nicht an die Aufgaben, die wir uns selbst gesetzt haben – wer sind wir dann? Hat ein Mensch, der seine Geschichten verloren hat, sich selbst verloren?¹⁰ Das ist eine beunruhigende Frage.

Bei meinen Reisen auf der Suche nach einer *Weltmedizin* ist mir immer wieder aufgefallen: In anderen Kulturen gilt ein Mensch nicht nur dann als wertvoll, wenn er einen Lebenslauf mit einer Liste von Leistungen vorzeigen kann. Er ist ein Mensch, einfach so. Auch wenn er nicht mehr ins Büro gehen kann. Nicht mehr Geschichten erzählen kann. Nicht einmal mehr Kartoffeln schälen kann.

Das fällt uns im Westen oft schwer: Wir verknüpfen unsere Identität mit der Arbeit. Wir schätzen die Arbeit mehr als das Sein. Viele Menschen mit Demenz leben genauso nach diesem Bild, und das ist traurig. Sie meinen, sie hätten kein Lebensrecht mehr, wenn sie nichts mehr »beitragen«. Viele schämen sich dafür, dass sie »zur Last fallen«. Wer sich so fühlt – arbeitslos, identitätslos, wertlos –, verliert seinen Lebensmut und gleitet noch schneller ab in Rückzug und Einsamkeit. Deshalb ist mir so wichtig, dass wir gerade im Umgang mit Demenz immer wieder

klarmachen: Ein Mensch ist nicht wertvoll, weil er etwas leistet, sondern *weil er da ist*. Weil er *mit uns* ist. Einfach so.

Trotzdem ist das nicht einfach zu ertragen – der an Demenz erkrankte Mensch ist für uns oft ja nicht wirklich da. Katrin Seyfert bringt das in ihrem Buch *Lückenleben* schmerzhaft klar auf den Punkt: »Alzheimer verlangt mehr Ausdauer von Angehörigen als jede andere Krankheit, weil der Mensch jahrelang und langsam verschwindet, bevor er tot ist.«¹¹

Wir leben nicht in der gleichen »Wahrheit«. Und das ist gar nicht schlimm. Im Umgang mit Demenz ist das einer der schwierigsten, aber auch am meisten befreienden Gedanken: Jeder Mensch lebt in seiner eigenen Schneekugel. (Kennen Sie diese mit Wasser und künstlichen Schneeflocken gefüllten Halbkugeln, die man schüttelt, und dann schaut man in eine magische Welt?) Die Schneekugeln der Gesunden ähneln sich untereinander, die der Demenzkranken sind ganz anders. Hier gibt es Menschen und Tiere, die wir nicht sehen können. Hier werden vertrocknete Blumenstängel, Plastikblumen und frische Blumen zusammen eingepflanzt (»Was hast du denn, das sind doch alles Blumen!«). Hier legt man sich mit dem guten Anzug ins Bett und schläft friedlich bis zum nächsten Morgen (»Warum soll ich einen anderen Anzug zum Schlafen anziehen, der ist doch gut!«). In Ordnung. Wo keine ernsthafte Gefahr im Verzug ist, sondern nur unsere Vorstellungen auf die Probe gestellt werden, müssen wir Menschen, die in anderen Wirklichkeiten leben, unsere Wirklichkeit nicht aufzwingen. Arno Geiger hat es treffend formuliert: »Einem Demenzkranken eine nach herkömmlichen Regeln sachlich korrekte Antwort zu geben, ohne Rücksicht darauf, *wo er sich befindet*, heißt, versuchen, ihm eine Welt aufzuzwingen, die nicht die seine ist.«¹²

Dann lassen wir es doch einfach. Geben wir unsere Wahrheiten auf und besuchen wir die alten Menschen, so gut es geht, in ihren Schneekugeln. Manchmal finden wir erst in diesem

fantastischen Land die wahrhaftige, die herzenswarme Verbindung zu den Großeltern, zu den Eltern oder zu alten Freunden, die wir uns als Kinder so bitter ersehnt haben.¹³

Demenz – eine weltweit wachsende Herausforderung. Und ein Hoffnungsschimmer.

Wir werden immer älter. Und mit der wachsenden Lebenserwartung wächst auch die Zahl der Menschen, die über 80 oder 90 Jahre alt werden. Weil das Risiko einer Demenzerkrankung im hohen Alter deutlich steigt, rechnen Fachleute damit, dass die Zahl demenzkranker Menschen bis 2050 auf 2,3 bis 2,7 Millionen anwachsen wird – allein in Deutschland.

Was viele nicht wissen: Rund sechs Prozent der Erkrankten in Deutschland sind jünger als 65 Jahre. Das sind über 100 000 Menschen, die zum Teil noch mitten im Berufsleben stehen, die Familie und Kinder haben. Was es für eine Familie mit drei Schulkindern, mit Hund und Haus bedeutet, wenn der Papa mit Anfang fünfzig ausfällt, wenn also plötzlich ein Einkommen fehlt, wenn eine Bezugsperson für die Kinder fehlt, wenn es kaum sinnvolle Hilfsangebote gibt und Freunde wie Nachbarn abwechselnd mit viel zu viel Erbsensuppe und Rückzug reagieren, ist eindrücklich nachzulesen in Katrin Seyferts Bestseller *Lückenleben*. Hier müsste auf allen Ebenen noch sehr viel passieren – in den Familien, in der Nachbarschaftshilfe, in der Politik. Es passiert viel zu wenig.

Doch trotz vieler Lücken in der Demenzforschung, in der Versorgung der Demenzkranken und trotz insgesamt immer mehr Menschen mit Demenz in der ganzen Welt gibt es Hoffnung: In den vergangenen 25 Jahren ist das Risiko, an Demenz zu erkranken, in den USA und Europa gesunken – um ganze 13 Prozent pro Jahrzehnt. Und das nicht, weil sich unsere Gene verändert