

Der lange Abschied vom Wundergeiger Helmut Zacharias

*Dr. Sylvia Zacharias
Medizinjournalistin*

Meine Damen und Herren, liebe Angehörige! Ich begrüße Sie zum heutigen Symposium der Alzheimer-Angehörigen-Initiative. Auch ich bin - neben meinem Beruf - als „pflegende Angehörige“ eines Alzheimerkranken tätig. Sie kennen ihn alle: Es ist Helmut Zacharias, der Künstler, der vor 60 Jahren seine erste Schallplatte aufnahm.

Seit sechseinhalb Jahren leidet mein Vater an Alzheimer, die letzte eigene CD produzierte er im Winter 1994. Nach der Diagnose (Anfang 1995) verbrachte er noch drei Jahre zuhause. 18 Monate lang war er sogar noch beruflich tätig und trat noch öffentlich auf. Noch einmal anderthalb Jahre – und mein Vater konnte nicht mehr Geige spielen, kein Autogramm mehr unterschreiben, keine Noten mehr lesen.

Seit zwei Jahren lebt er nun in einem kommunalen Pflegeheim im Tessin. Sein Leiden hat ein Spätstadium erreicht. Das heißt, er braucht zum Beispiel ein Medikament gegen epileptische Anfälle und leidet an Parkinsonsymptomen. Auch wenn er menschlich vorbildlich betreut wird, spielen wir Angehörige doch weiterhin eine große Rolle. In meinem Buch beschrieb ich den Wechsel von der häuslichen Betreuung zur Pflege in einem Heim als Übergang „Von der Sorge zur Wehmut“. Wir haben jetzt die Ruhe, um über unseren kranken Vater und Ehemann nachzudenken und Möglichkeiten der Kommunikation auszuprobieren. Eine wichtige Aufgabe besteht in der Wachsamkeit gegenüber Medikamentenwirkungen - keine einfache Aufgabe, das kann ich Ihnen versichern.

Unser Ziel ist es auch heute, meinem Vater die Lebensqualität zu erhalten, die nach medizinischem - und nach unserem! - Ermessen noch erreichbar ist. Das heißt zum Beispiel – ich zitiere aus dem Arztbrief – „Spaziergänge in geschützter Umgebung unter Beachtung der Sturzgefahr -Physiotherapie, mindestens zweimal pro Woche“, oder Musik hören, denn selber Musik zu machen ist meinem Vater nicht mehr gegeben.

Hört er nämlich schöne Musik, seine eigene oder auch ein Beethoven-Konzert – dann wird er ruhig und konzentriert, und kommentiert dies manchmal mit den Worten „wunderbar“ oder „fabelhaft“.

Immer noch freut sich mein Vater über ein hübsches Gesicht oder eine zärtliche Stimme. Immer wieder ist es möglich, mit ihm fröhlich zu sein und zu lachen. Auch „erkennt“ er nahestehende Menschen und alle, die es gut mit ihm meinen. Wenn er auch Wünsche nicht mehr selbstständig ausdrücken kann, gelingt es ihm zumindest Probleme mitzuteilen („Das kann ich nicht!“, etwa Tanzen). Ich erzähle Ihnen das alles, damit Sie sich nicht zu sehr vor der Zukunft fürchten.

Im Augenblick aber lebt Ihr Mann, Ihre Frau, Ihr Vater oder Ihre Mutter vielleicht noch bei Ihnen, in den eigenen vier Wänden. Sie befinden sich in einer ähnlichen Lage wie wir damals: Als mein Vater noch bei uns war, haben wir mehr geahnt als gewusst, dass unsere Familie vor einer unlösbaren Aufgabe steht. Es war oft das Gefühl, „im falschen Film“ zu sein, d.h. eigentlich gar nicht zuständig.

Jeder Tag stellte uns vor neue Situationen, in denen wir versuchen mussten, meinen Vater zu beschwichtigen, abzulenken oder aufzumuntern. Etwa, wenn wir mit seiner Verzweiflung, seinen Ängsten oder mit seinem Impuls, von zuhause wegzulaufen konfrontiert waren. Besonders nervenaufreibend waren seine Auftritte in der Öffentlichkeit oder auf der Bühne. Nicht nur ihn haben diese Auftritte gestresst, auch wir Angehörigen bangten, ob sich wohl die Worte einfänden würden, die er sonst häufig nicht fand. Wir „saßen wie auf einem Pulverfass“. Viel zu spät erfuhren wir von den Zuständigkeiten

Der lange Abschied vom Wundergeiger Helmut Zacharias

der „Gerontopsychiatrie“, von „Gedächtnissprechstunden“ oder von ambulanter „Entlastungsbetreuung“, wo wir hätten Halt finden können – wir lebten ja nicht in einer Großstadt wie Berlin, mit Einrichtungen wie der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. Berlin!

Wir verstrickten uns in einer "Teufelsspirale" aus Überforderung, Erschöpfung und Schuldgefühl. Eine Spirale, die noch beschleunigt wird, weil die Angehörigen nicht die "Distanz" zum Geschehen haben wie ein professioneller Helfer. Auch bei bester Schulung bleibt es ein Problem, den notwendigen "inneren Abstand" zu gewinnen. Zu dominierend sind die eigenen Gefühle und Rollen, die in der lebenslangen Beziehung zu dem Kranken gewachsen sind:

- Die Rollen sind durch die Krankheit vertauscht. An die Stelle des Partners oder Vaters ist ein Mensch mit dem Anschein eines Kindes getreten, eines Kindes, das sich aber nur schwer beruhigen und trösten lässt.
- Gefühle wie maßlose Trauer und Verzweiflung greifen Platz, weil sich der wertvollste Mensch in meinem Leben immer weiter von mir entfernt,
- vielleicht auch ohnmächtige Wut, weil ich den Partner verliere, auf den ich mein Leben gebaut habe.
- Und schließlich ist da die Angst, selber an Alzheimer zu erkranken und von seinen Verstandeskräften verlassen zu werden.

Erst heute weiß ich, dass die Angehörigen es mit rund 20 verschiedenen psychiatrisch-neurologischen Störungsbildern zu tun haben. Von A wie Angst bis P wie Parkinson . Alle sind von der Tragweite eines selbstständigen Leidens.

Die Alzheimerkrankheit erscheint uns als ein „Labyrinth“: So komplex wie unser Gehirn ist „keine Materie im ganzen All“ – sagt der Hirnforscher Wolf Singer.

Der Behandlungs-Umfang für einen Alzheimerpatienten entspricht der Leistung „Einer kleinen Klinik“ – so schreibt es Martin Suter in seinem Alzheimer-Kriminalroman „Small World“. Zitat: „Vierundzwanzig Stunden, Frau Koch, das bedeutet rund um die Uhr drei bis vier ausgebildete Fachleute für die Pflege plus Leute für Therapie, Diätküche, Reinigung, medizinische Betreuung. Für einen einzigen Patienten.“

Das Dilemma besteht darin, dass in der Öffentlichkeit wie selbstverständlich davon ausgegangen wird, dass Familien „von Natur aus“ dazu berufen sind, diese Aufgaben zu erfüllen. Sie sollen die gerontopsychiatrische Fachpflege und Therapie ersetzen und all das bieten, was eine Klinik bietet.

In der Tat werden 85 Prozent der Kranken in den eigenen vier Wänden von ihren meist unwissenden Angehörigen versorgt. Diese Angehörigen machen die Arbeit von „Profis“ und gewähren den Erkrankten den Schutz einer „geschlossenen Abteilung“. Damit füllen die Angehörigen die Lücke im Gesundheitssystem, die nur durch das „vernetzte, das gemeinsame Arbeiten verschiedener Behandlungsinstitutionen“ (Ralf Ihl) zu schließen wäre. Doch der Gesetzgeber hat sie in die Rolle des Hauptverantwortlichen gedrängt.

„Allein durch ihre Pflegearbeit tragen die Familien etwa zwei Drittel der tatsächlichen Krankheitskosten“ (Gesundheitsök. & Qualitätsmanagement, Heft 5, S. 73, 2000) . Andererseits kommt es zu beträchtlichen Ausgaben, weil die Angehörigen selbst erkranken: Viele von ihnen befinden sich im Rentenalter und halten dem Druck nicht stand. Studien haben ermittelt, dass sie an Erschöpfung, Gliederschmerzen, Magen- und Herzbeschwerden und Depressionen erkranken. Darum erscheint es mir konsequent, die Rolle der Angehörigen in der Alzheimertherapie zu vereinfachen, vor allem aber: sie bewusst zu verhandeln und zu gestalten. Das ist nicht nur aus „humanitären Gründen“

Der lange Abschied vom Wundergeiger Helmut Zacharias

zu fordern. Angesichts der Warnungen von Bevölkerungsstatistikern vor der „Zeitbombe Alzheimer“ ist es das Gebot einer vernünftigen Politik.

Die Alzheimer-Angehörigen-Initiative deckt einen Teil der großen Lücke, die vielleicht irgendwann einmal von einer „Kranken- und Pflegeversicherung“ ausgefüllt wird, die ihrem Namen gerecht wird.

Wie Rosemarie Drenhaus-Wagner erkannte, ist der Angehörige stets das „Zweite Opfer“ der Alzheimerkrankheit. Dabei soll doch dieser Angehörige ein „Lotse im Strudel von Raum und Zeit“ für einen anderen sein. Im „Labyrinth der Alzheimerkrankheit“ braucht er jedoch selber Halt und Führung - durch einen Lotsen. Die AAI versteht sich als ein „Führer des Lotsen“. Der gemeinnützige Berliner Verein hat ein umfassendes Hilfsangebot aufgebaut. Konkret organisiert und leistet er häusliche Entlastungsbetreuung, Beratung, und bietet die Möglichkeit eines betreuten Urlaubs.

Dieses Symposium findet heute nun zum drittenmal statt, dank des unermüdlichen Einsatzes des Ehepaars Drenhaus-Wagner. Ich lernte es am 22. September vor einem Jahr kennen – als ich überraschend von der Veranstaltung erfuhr und sie besuchte.

Auch diesmal wird es wieder um die brennenden Fragen in den Bereichen „Medizin – Recht – Betreuung“ gehen. – Die Vorträge der beiden ersten Symposien sind übrigens in den Tagungsbändchen nachzulesen. Sie können Sie im Foyer erwerben.

Ich hoffe, dass diese Stunden Ihnen allen Mut und neue Kraft schenken werden und freue mich, Ihnen jetzt die erste Referentin anzukündigen.

PS: Helmut Zacharias verstarb am 28.2.2002 in Brissago und wurde am 15. März auf dem Friedhof Hamburg / Ohlsdorf beigesetzt

Das Buch von Frau Dr. Sylvia Zacharias "Diagnose Alzheimer: Helmut Zacharias" ist nicht im Buchhandel erhältlich, sondern kann zum Preis von € 10,00 inklusive Versandkosten bestellt werden bei der

*AlzheimerAngehörigen-Initiative e.V.
Reinickendorfer Str. 61
13347 Berlin*

oder beim

*Kuratorium der Hirnliga e.V.
Postfach 1132
51581 Nümbrecht*