

Nicci Gerrard
WAS DEMENZ UNS ÜBER DIE LIEBE SAGT

Nicci Gerrard

WAS DEMENZ
UNS ÜBER
DIE LIEBE SAGT

Aus dem Englischen
von Maria Andreas

C. Bertelsmann

Die Originalausgabe erschien 2019 unter dem Titel »What Dementia Teaches Us about Love« bei Allen Lane, an imprint of Penguin Random House UK, London.

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.



Klimaneutral

Druckprodukt

ClimatePartner.com/14044-1912-1001



Penguin Random House Verlagsgruppe FSC® N001967

1. Auflage der deutschen Erstausgabe

© der Originalausgabe: 2019 Nicci Gerrard

© 2021 C. Bertelsmann Verlag, München,

in der Penguin Random House Verlagsgruppe GmbH

Umschlaggestaltung: Jorge Schmidt, München

Satz: GGP Media GmbH, Pößneck

Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck

Printed in Germany

ISBN 978-3-570-10417-0

www.cbertelsmann.de

Für John Gerrard:

Du musstest loslassen, ich muss dich gehen lassen.

Und für Patricia Gerrard, Jackie Gerrard-Reis, Tim Gerrard,

Katie Jackson: mit Dankbarkeit und für immer in Liebe.

»Der Abgrund hat keinen Biographen.«

Emily Dickinson

Inhalt

Anfänge 11

- 1 Den Tatsachen ins Auge blicken 29
- 2 Älter werden 43
- 3 Das Gehirn, der Geist und das Selbst 60
- 4 Erinnern und Vergessen 85
- 5 Die Diagnose 108
- 6 Scham 129
- 7 Die Pflegenden 146
- 8 Weltverbunden durch die Kunst 180
- 9 Im Heim zu Hause? 193
- 10 Die späteren Stadien 218
- 11 Krankenhäuser 232
- 12 Am Ende 241
- 13 Abschied nehmen 256
- 14 Tod 265

Neuanfang 272

Dank 289

Anmerkungen zu den Quellen 293

Bibliografie 303

Quellennachweis 309

Personen- und Sachregister 310

Anfänge

*»O, der Geist, Geist hat Gebirge, Sturzklippen,
grausig, jäh, von niemandem erlotet ...«*

Gerard Manley Hopkins

Im Jahr vor seinem Tod fuhr mein Vater im Sommer mit uns nach Schweden. Da hatte er schon über zehn Jahre lang mit seiner Demenz gelebt, und ganz allmählich – undramatisch, liebenswürdig, klaglos – machte er sich davon, Erinnerungen fielen von ihm ab, Worte blieben aus, er erkannte immer weniger; die große Auflösung ging ihren Gang. Aber in diesem Urlaub war er sehr glücklich. Er besaß eine tiefe Liebe zur Natur, in der er sich zu Hause fühlte; er kannte die Namen heimischer Vögel und Insekten, Wildblumen und Bäume. Ich erinnere mich, wie er mich als kleines Mädchen einmal in den Wald mitnahm, zum Morgenkonzert der Vögel. Wir standen unter dem Blätterdach, mitten im schallenden Gezwitzcher, und er brachte mir bei, wie die Misteldrossel sang und wie die Amsel. Zumindest bilde ich mir ein, dass ich mich daran erinnere. Vielleicht erfinde ich die Geschichte auch nur, damit ich sie mir erzählen kann, wenn ich traurig bin.

In Schweden ging mein Vater in den Wald und sammelte Pilze, er besuchte ein fröhliches Krebsessen, bei dem er Aquavit

trank und sich einen Blumenkranz aufs weiße Haar setzte. Er saß mit einer Palette Aquarellfarben vor der Wiese, auch wenn es sein Pinsel nie ganz aufs Papier schaffte. Und einmal nahmen wir ihn abends mit in die Sauna – er war immer leidenschaftlich gern in die Sauna gegangen, weil es ihn an die sorglose Zeit erinnerte, die er als junger Mann in Finnland verbracht hatte. Danach halfen wir ihm in den See. Es war ein schöner Abend, über allem lag weiches Dämmerlicht, der Mond schien aufs Wasser vor dem dunklen Hintergrund der Bäume. Ich erinnere mich an die Stille, nur dann und wann plätscherte eine Welle an den Steg.

Mein gebrechlicher alter Vater schwamm ein paar Meter hinaus und fing dann an zu singen. Ich hatte das Lied noch nie gehört, hörte es auch danach nie wieder. Er schwamm in kleinen Kreisen und sang vor sich hin. Dabei sah er ganz vergnügt aus, glücklich sogar, doch gleichzeitig wirkte die Szene furchtbar einsam, als wäre auf der Welt niemand mehr übrig geblieben als mein Vater im Halbdunkel, in der überwältigenden Stille, mit dem See, dem Wald, dem Mond und den am Himmel verstreuten Sternen.

Die Ränder des Selbst sind weich, seine Hülle ist dünn und durchlässig. In diesem Moment konnte ich glauben, dass mein Vater eins war mit der Welt, sie strömte in ihn hinein, und er verströmte sich in sie. In diesem wohlwollenden Augenblick existierte sein von den Jahren angeschlagenes, von der Demenz zersplittertes Selbst jenseits von Sprache, Bewusstsein und Angst; es verlor sich in der Vielfalt der Dinge und war gleichzeitig darin geborgen, aufgehoben im unermesslichen Wunder des Lebens.

Oder zumindest sage ich mir das jetzt, drei Jahre später beim Versuch, eine Krankheit zu begreifen, die die Macht hat, das Selbst zu demontieren, eine Krankheit, die wie ein nächtlicher

Räuber in das Haus schleicht, das ein Menschenleben lang aufgebaut wurde, um es, hinter den aufgebrochenen Türen feixend, zu verwüsten, auszuplündern und zu schleifen. Im Februar nach dem Schwedenurlaub kam mein Vater wegen schlecht heilender Beingschwüre ins Krankenhaus. Die Besuchszeiten waren strikt reglementiert, und dann wurde die Station wegen eines Norovirus-Ausbruchs praktisch ganz geschlossen, was bedeutete, dass mein Vater viele Tage lang allein war: Niemand hielt seine Hand, sprach seinen Namen aus, sagte ihm, dass er geliebt wurde. Niemand hielt seine Verbindung zur Welt. Seine Geschwüre heilten, aber ohne sein geliebtes Zuhause, ohne seine vertraute Routine, umgeben nur von Fremden und Maschinen, verlor er bald die Orientierung und das bisschen Kontrolle über sich, das er noch gehabt hatte. Zwischen pflegerischer Versorgung und einfühlsamer Pflege liegt ein tiefer Abgrund, in den mein Vater hinabstürzte.

Als er endlich nach Hause durfte, war er nur noch Haut und Knochen, ein gespenstischer Schatten seiner selbst; er konnte sich nicht mehr bewegen, nicht mehr sprechen und war völlig verloren. Keine Sauna mehr für ihn, keine Wälder, keine Seen, keine Blumen im Haar; er lebte nicht mehr in der Dämmerung der Krankheit, sondern in ihrem dichten und immer dichteren Dunkel. Als der Herbst in den Winter überging und ein scharfer, kalter Wind wehte, verließ er uns schließlich, nach monatelangem, extrem langsamem Dahinsterben. Die letzten Monate waren furchtbar gewesen: das kleine Zimmer unten, wo mein Vater in einem Pflegebett lag und wartete und wartete, während seine geliebten Vögel zum Futtertisch vor dem Fenster flogen; die immer gleichen Abläufe des Waschens, Essenreichens, Umlagerens; die Schwestern, Ärzte und Pfleger und die ganze Bürokratie von Krankheit und Tod; mitzuerleben, wie ein Geist erlosch, ein Körper verfiel und sich nicht das Geringste dagegen

tun ließ. Diesen Erinnerungen an das erdrückende, sich so lange hinziehende Ende stelle ich die Erinnerung an meinen Vater in einem schwedischen See entgegen, an seinen Frieden dort im weichen Abendlicht und an jenes geheimnisvolle Verschmelzen des Selbst mit der Welt.

Früher habe ich oft gesagt, wir bestünden aus unseren Erinnerungen, aber was passiert, wenn unsere Erinnerungen verloren gehen? Wer sind wir dann? Wenn wir nicht mehr bei Verstand sind, wo sind wir dann? Wenn wir den Faden verloren haben, was ist dann mit der Geschichte, an der wir zeit unseres Lebens mitgewoben haben? Selbst am bitteren Ende kam mir nie der Gedanke, mein Vater sei nicht mehr er selbst, auch wenn ich spürte, dass er sich selbst verloren hatte. Er war fort und doch noch da, abwesend und doch machtvoll gegenwärtig. Etwas blieb jenseits von Sprache und Erinnerung bestehen, eine Spur vielleicht, den Furchen gleich, die das Leben in ihn gegraben hatte. Ihm war seine Liebenswürdigkeit geblieben, seine Vergangenheit lebte in seinem Lächeln weiter, in seinem Stirnrunzeln, in seiner Art, die buschigen silberweißen Augenbrauen hochzuziehen. Er mag uns nicht mehr erkannt haben, aber wir erkannten ihn. Ich weiß kein Wort für diesen unauslöschlichen Wesenskern – »Seele« hat man ihn früher genannt.

Die Zivilisation, die nach Kontrolle und Sicherheit strebt, kann nur einen dünnen Boden über die abgründigen Tiefen legen. Uns allen ist beunruhigend bewusst, wie wenig wir unser Leben in der Hand haben, wie brüchig das Ruder ist, mit dem wir Geist und Körper zu steuern versuchen, auch wenn wir dieses Bewusstsein gern in die hintersten Ecken schieben. Demenz stellt uns in allen ihren vielfältigen und oft qualvollen Ausprägungen vor die Frage, was es bedeutet, ein Ich, ein Mensch zu sein.

Demenz wird oft die Geißel unserer Zeit genannt, die »Krankheit des Jahrhunderts«.

2015 lebten im Vereinigten Königreich schätzungsweise 850 000 Menschen mit Demenz in einer ihrer Formen; noch einmal genauso hoch war wohl die Dunkelziffer der nicht Diagnostizierten. Da die Bevölkerung altert, wird bis 2021 ein Anstieg auf über eine Million und bis 2051 ein Anstieg auf über zwei Millionen erwartet. In den USA wurde 2017 die Zahl der Menschen mit Demenz auf 5,5 Millionen geschätzt. Nach Angaben der WHO leben weltweit etwa 47 Millionen Menschen mit Demenz. Alle drei Sekunden erkrankt jemand neu.

Oft heißt es, Demenz sei eine tickende Zeitbombe. In Wahrheit ist diese Bombe längst explodiert, aber leise, unter Verschluss, ungesehen: ein Zerstörungswerk im Verborgenen. Männer und Frauen, die mit einer Demenz leben, sind oft aus dem Blickfeld verschwunden, vergessen und verleugnet von einer Gesellschaft, die Unabhängigkeit, Wohlstand, Jugend und Erfolg zu ihren Werten erhebt und sich von allen Schwächen abwendet. Demenz erinnert uns daran, dass wir alt und hilflos werden und schließlich sterben müssen. Von allen Krankheiten fürchten wir sie heute am meisten. Die Demenz ist »der Inbegriff des Leidens«, und wir werden sie genauso wenig los wie das Leiden selbst.

Dieses Leiden springt von den Betroffenen auf jene über, die für sie sorgen und sich um sie sorgen, auf die Gemeinschaft, in der sie leben, auf das ganze Land. Professor Sube Banerjee sieht die Demenz als »absolut respektlos gegenüber den Patienten, den Pflegenden, den Gesundheitssystemen, den Sozialdiensten ... sie passt nicht in die Strukturen, die wir geschaffen haben«. Keine andere Krankheit definiert sich so sehr durch die Wucht, mit der sie nicht nur diejenigen trifft, die mit ihr leben, sondern auch die Menschen in ihrem Umfeld. Ihre Aus-

wirkungen sind physiologischer, psychologischer, gesellschaftlicher, wirtschaftlicher, politischer und philosophischer Natur. Ihre Kosten sind unbezifferbar – ich meine nicht die finanziellen Kosten (nach Schätzung der Alzheimergesellschaft betragen sie allein im Vereinigten Königreich 26 Milliarden Pfund und weltweit 818 Milliarden Dollar; sie klettern ständig weiter, dürften 2018 die Billionenmarke erreicht haben und übersteigen damit die Kosten von Krebs, Schlaganfällen und Herzkrankungen zusammen genommen). Sondern ich meine die Kosten, mit denen die Demenz uns menschlich belastet: Scham, Verwirrung, Angst, Sorgen, Schuldgefühle, Einsamkeit. Demenz wirft grundlegende moralische Fragen über die Gesellschaft auf, in der wir leben, über unsere Werte und über die Bedeutung des Lebens selbst.

Gleichzeitig sind wir die erste Generation, die sich wirklich bewusst mit dem Thema Demenz auseinandersetzt. In meiner Kindheit war Demenz kaum sichtbar und wurde selten eingestanden. Mein Großvater mütterlicherseits und meine Großmutter väterlicherseits litten daran. Das war mir bewusst, auch wenn der Deckmantel des Schweigens nie gelüftet wurde. Die beiden Großeltern waren einst in meinem Leben in kräftigen Farben vertreten gewesen und verblassten allmählich, bis sie wie ausradiert waren. Erst Autoritätspersonen und dann so hilflos, waren mir diese Menschen vielleicht sogar peinlich, die körperlichen Seiten ihrer Krankheit bereiteten mir Unbehagen. Aber ich dachte nicht darüber nach, wie das Leben für sie war, noch mochte ich mir ausmalen, welche Tragödie – oder manchmal welch hässliche Farce – sich da abspielte. Das D-Wort war ein Stigma, eine Quelle von Scham, Angst und Verleugnung; alles blieb hinter geschlossenen Türen.

Hier hat sich unser Bewusstsein in den letzten zwanzig, dreißig Jahren radikal verändert, was auch eine neue soziale, poli-

tische und moralische Verantwortung mit sich bringt. Heute können wir sehen, was früher im Verborgenen lag. In den Siebzigerjahren des letzten Jahrhunderts lebten im Vereinigten Königreich etwa 300 000 Menschen mit Demenz, spärlich übers Land verteilt. Heute ist die Zahl dreimal so hoch. In 25 Jahren wird mit etwa 1,7 Millionen Erkrankten gerechnet. In den USA erhöhte sich die Zahl der Todesfälle allein durch Alzheimer in den 15 Jahren zwischen 1999 und 2014 um 55 Prozent. Man besuche eine beliebige Klinikstation, und mehrere oder die meisten Betten sind von Menschen mit Demenz belegt, sogar auf einer Allgemeinstation. Man gehe in ein Altenheim. Man lese die Traueranzeigen. (Als ich daran dachte, dieses Buch zu schreiben, begann ich, eine Liste aller Prominenten anzulegen, die an dieser Krankheit starben, doch das gab ich bald auf: Es waren zu viele und wurden immer mehr, ich kam nicht hinterher.) Man braucht nur die Geschichten in den Medien zu verfolgen, ermutigende wie solche, bei denen man vor Kummer weinen möchte. Ich kenne kaum noch jemanden ohne engen persönlichen Bezug zu der Krankheit. Sie umgibt uns von allen Seiten, in unserer Familie und in unseren Genen, vielleicht in unserer eigenen Zukunft (etwa jeder Sechste über achtzig entwickelt Demenz, und je älter wir werden, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit; als lauere ein Heckenschütze im eigenen Garten). Wenn es Sie oder mich nicht trifft, dann einen Menschen, den wir lieben.

Wir können nicht länger über »die Betroffenen« reden, denn betroffen sind wir jetzt alle, und wie wir mit dieser Herausforderung umgehen, wird zu einer Frage unserer kollektiven Menschlichkeit. Denn in einer Zeit, in der Autonomie und Handlungsmacht so hoch im Kurs stehen, müssen wir uns ein paar Fragen stellen: Was schulden wir anderen und was schulden wir uns selbst? Wer ist wichtig? Warum scheinen manche Menschen weniger wichtig als andere? Warum werden manche Menschen

ignoriert, nicht gesehen, vernachlässigt, verlassen? Was bedeutet es, ein Mensch zu sein, und was bedeutet humanes Handeln? Das Wort »wir« kommt uns leicht und unablässig von den Lippen. Es spricht von Gemeinschaft, Demokratie, Kooperation. Es erhebt den Anspruch auf eine kollektive Stimme, als säßen wir, wie die Politiker gern sagen, alle in einem Boot. Nun ja, das schon, aber das Boot ist eher ein Schiff, auf dem manche Menschen eine Kabine erster Klasse mit Seeblick und abendlichen Cocktails haben und andere nur einen Platz unten im Frachtraum, wieder andere bekommt man überhaupt nicht zu Gesicht. Auf sie fällt kein Licht, wir merken nicht einmal, dass sie mit uns an Bord sind. Und nicht wenige sind ins kalte Wasser gestürzt und ertrinken da draußen in der Dunkelheit, während die Combo weiterspielt.

Jene, die wir nicht sehen. Jene, die uns gleichgültig sind. Jene, um die wir nicht trauern. Jene, die wir vernachlässigen und dem Sterben überlassen ... Wäre mein Vater ein wichtiger Mann gewesen, dann hätte man ihn in der Zeit seiner größten Not vielleicht anders behandelt, wage ich zu vermuten. Natürlich war er wichtig, aber nur für die, die ihn kannten und liebten und mit ihm verbunden waren. Die Kostbarkeit jedes Lebens sollte als Grundwert in jedem System, jeder Gesellschaft verankert sein, damit wir nicht erst ein Gefühl von Identifikation aufbringen müssen, um einander zu helfen. Wir alle sind einander verpflichtet, auch denen, für die wir so gar nichts übrig haben, denn die Welt »ist uns gemeinsam gegeben«, um sie miteinander zu teilen und weiterzureichen. Es gibt kein Ich ohne Du, kein Ich ohne Wir. Letzten Endes hängen wir alle von dem Mitgefühl aller anderen ab und sollten uns leidenschaftlich und ohne Wenn und Aber für alle, für jeden und jede einsetzen und sie wertschätzen – nicht aus Liebe, sondern aus unserer gemeinsamen Menschlichkeit heraus.

In den letzten Jahren habe ich viel über die Bedeutung von Regeln und Begrenzungen nachgedacht: über die Mauern von Institutionen, an denen Gebote – *du sollst nicht* – angeschlagen sind, über die Zäune rings um Gärten, über die Türen, die fest verschlossen oder offen sein können, über die Landesgrenzen, die oft durchlässiger sind, als ich dachte, über den Geist, der in den Grenzen des Körpers lebt, über den Körper, der uns sowohl birgt als auch der Welt aussetzt, über das *Ich* und das *Wir*, über *uns* und *sie*, über das Selbst und die anderen. Wie weit sind wir miteinander verbunden und wie weit voneinander getrennt? Wie weit sind wir eigenständige Individuen und wie weit Teil eines öffentlichen, gemeinschaftlichen Lebens? Wie sehr können – sollten – wir uns auf andere verlassen, und wie verlässlich sind wiederum wir? Welche Verantwortung haben wir der Welt gegenüber, in der wir leben, und welche Verantwortung haben wir andererseits uns selbst gegenüber?

Als Mutter erkenne ich manchmal nur schwer, wo meine Kinder aufhören und wo ich anfangen (obwohl sie jetzt alle erwachsen sind und ich es längst hätte lernen sollen). Manchmal fühle ich mich ungeschützt wie eine offene Wunde und weiß nicht, wie ich Nein sagen soll. Zugleich war ich zeit meines Lebens Feministin und rückhaltlos vom Recht überzeugt, über das eigene Leben selbst zu verfügen – zumindest teilweise. Bindungen, Verantwortung und an erster Stelle die Liebe bedrohen ständig die eigene Autonomie. Das Zwangsjackengefühl, das mich manchmal bei meinen Verpflichtungen überkommt, ist eine Angst vor Selbstverlust. Wir alle müssen uns abgrenzen, um ein Selbst zu besitzen, und wir alle müssen in diese Abgrenzung Breschen schlagen, um in einer Welt der Beziehungen und Verbindungen zu leben – denn welche andere Welt gäbe es? Das ist kein Balanceakt, den wir angespannt auf einem Hochseil zwischen zwei konträren Imperativen vollziehen, sondern ein

ständiges Fließen, in dem wir ein paar Schritte vor und wieder zurück machen, geben und behalten, die Arme in die Welt ausstrecken und uns vor ihr zurückziehen.

Demenz durchbricht dieses unablässige, subtile Verhandeln mit der Welt, diese Ebbe und Flut der Gegenseitigkeit. Stück für Stück werden diejenigen, die mit der Krankheit leben, hilfloser und immer abhängiger von der Gnade anderer, von der Freundlichkeit Nahestehender wie Fremder. Die Vorstellung, wie einsam und ausgeschlossen sie sich manchmal fühlen müssen, ist schwer erträglich. Vor einigen Wochen besuchte ich mit Sean, meinem Mann und Schreibpartner, in einem Pflegeheim einen seiner Verwandten, der an Demenz leidet. Als wir gingen, wankte eine alte Frau mit schulterlangem weißem Haar auf uns zu; sie trug eine fröhliche rote Jacke und eine Perlenkette, doch auf ihrem Gesicht spiegelte sich tiefer Schmerz. Ich blieb stehen; da griff sie nach meinen Händen und sackte vor Gram tief in sich zusammen. »Lieder des Trosts«, sagte sie, »Lieder des Trosts.« Ich sah mich nach Hilfe um und versicherte ihr, bald werde jemand kommen. »Niemand wird kommen«, erwiderte sie. »Niemand ist da. Lieder des Trosts.« Eine Mitarbeiterin kam und löste die gebeugte Gestalt von mir. Sie erklärte, als wäre damit alles wieder im Lot, dass die Frau sich immer so benehme, und führte sie davon. »Lieder des Trosts.« Was hätte ich tun sollen? Was tun wir?

Erkunden, was Demenz bedeutet und welche furchtbaren Verluste sie uns zufügt, heißt darüber nachdenken, wie weit wir als Gesellschaft und als Einzelne Verantwortung tragen, wenn andere leiden. Was wir einander schulden, was uns am Herzen liegt, was in dieser Welt zählt, die wir alle miteinander teilen. *Wer* zählt.

Fällt das Wort »Demenz«, dann springen viele gedanklich gleich zum Ende, das sie sich dabei vorstellen. Sie sehen sich oder einen

geliebten Menschen verwirrt im Bett liegen, aller Erinnerungen und Fähigkeiten beraubt; sie sehen sich hilflos wie greise Säuglinge (obwohl der Vergleich zwischen alten Menschen am Ende ihres Lebens und kleinen Kindern grausam unpassend ist), als Tiere, als nur noch dahinvegetierendes Gemüse, als *Gegenstand*, an dem andere herumhantieren oder, schlimmer noch, den sie vernachlässigen. Viele verkünden sehr emotional, wie entschlossen sie sind, ihr Leben lange vor einem solchen Ende selbst zu beenden, und manche tun es auch. Berühmt wurde Mary Warnocks Plädoyer für die Erlaubnis, Menschen »einzuschläfern«. Das klingt brutal und löste heftige Kontroversen aus, und doch ist das Argument nicht ganz abwegig, dass wir Tiere einschläfern, wenn ihr Leben nur noch aus unerträglichem Leiden besteht, einem Menschen jedoch den Gnadentod verweigern, so dass er über die Grenzen des Ertragbaren hinaus leiden muss. Was wir einem Hund nicht antun würden, tun wir uns selbst an.

Aber die Demenz hat wie auch die Trauer viele Phasen, und hier wie dort sind sie selten klar abgegrenzt und stabil. Die Diagnose ist kein Urteil, sondern der Beginn eines Prozesses, der Jahre, sogar Jahrzehnte dauern kann und genauso viel Hoffnung, Freude und Abenteuer bringen kann wie Angst, Leid und herzerreißenden Verlust.

Dieses Buch ist eine Reise durch diese Stadien des Verlusts, von den ersten leisen Anzeichen der Krankheit bis zur fortgeschrittenen Demenz am Lebensende, die in ihrer radikalsten Form wie eine grausame Demontage des Selbst und ein Zusammenbruch jeder Sinnhaftigkeit erscheinen kann. Es fragt danach, was Demenz bedeutet, sowohl für die Menschen, die damit leben, als auch für jene, die sie lieben. Es nimmt die menschenfreundlichsten und die inhumansten Formen professioneller Intervention unter die Lupe und fragt, wie weit berufliche Pflegekräfte für jene sorgen können, die uns am Herzen liegen,

und wie weit Einzelne und Familien eine Last schultern müssen, die das eigene Leben erdrücken kann und es oft genug auch tut. Es erkundet die Demenz von außen und, soweit möglich, auch von innen. Es betrachtet die neue, verstörende Kunst, die zum Thema Demenz entsteht – für mich eine Form psychologischer Moderne, die uns helfen kann, uns das Unvorstellbare vorzustellen und für das seinem Wesen nach Wortlose eine Sprache zu finden, die uns bis zur Schwelle des Dunkels heranzuführt. Es lotet das Leid auf dem Weg ins Dunkel aus, sowohl bei den Erkrankten selbst als auch bei denen, die für sie sorgen. Und es richtet den Blick auf das Danach: auf den Tod, die Trauer und die Gnade eines Endes. Es versammelt Geschichten von Pflegerinnen und Pflegern, Ärzten, Wissenschaftlern, Therapeuten, Philosophen, Künstlern, vor allem aber Geschichten von Menschen, die mit der Krankheit leben, und von denjenigen, die sie begleiten, die das Unerträgliche tragen und zu Weichenstellern werden, zum Gedächtnis und zur Stimme. Die Demenz weckt, was Atul Gawande die »Beharrlichkeit der Seele« nennt.

Mein Reiseführer war mein Vater, erst noch gut bei Kräften, dann immer gebrechlicher; manchmal verschwand er auch aus meinem Blickfeld, aber sein Geist hat mich nie losgelassen, und das wird auch immer so bleiben.

Die frühen Stadien bedeuten für den Erkrankten vielleicht die größte Tortur, zumindest hoffe ich darauf, dass das Vergessen auch eine Art Erleichterung bringt. Anfangs können Menschen mit Demenz ihre Gefühle durchaus ausdrücken. Später wird es immer schwieriger, zuletzt ist es kaum noch möglich. Wie muss das sein? Oft wache ich in den frühen Morgenstunden auf, bevor es hell wird, und einen erschreckenden Moment lang kann ich mich nicht erinnern, wo ich bin, nicht einmal, wer ich bin. Auf die entsetzliche Leere folgt eine siedend heiße Angst. Gibt

das einen Vorgeschmack darauf, wie es sich anfühlt? Oder jenes Gefühl beschämender Desorientierung, wenn man den Überblick verloren hat, matt in einem Gedankenwirrwarr treibt, ohne Fuß fassen zu können, ohne die Welt sortieren zu können, eher ein Objekt als ein Subjekt: Ist es das?

Vor ein paar Monaten bin ich mitten in der Nacht mit dem Rad einen Kanal entlangefahren; es war sehr dunkel und unheimlich, mein Raumempfinden ausgehebelt. Das von Wasserlinsen bedeckte Wasser sah aus wie fester Boden, der feste Boden dagegen schwankte und verschob sich unter dem schmalen Lichtstrahl meiner Fahrradlampe. Dicht über mir Fledermäuse wie dunkle Fetzen, plötzlich Stimmen in der Ferne, dann Stille. Sowohl in dieser äußeren Umgebung als auch innerlich fühlte ich mich unsicher, klein und instabil, Angst schlug über mir zusammen. Es gab mir einen scheußlichen Ruck im Magen, als mir der Gedanke kam, Demenzerkrankte könnten in den frühen Stadien genau das Gleiche empfinden wie ich hier: Alles, was einmal sicher war, verliert seine Gestalt, Dinge ballen sich im Dunkeln zusammen. Aber natürlich weiß ich es nicht. Die Psyche ist unendlich geheimnisvoll. Und wenn es schon schwer ist, sich die Anfangsstadien vorzustellen, in denen sich die Betroffenen noch äußern können, wie viel schwerer lässt sich dann erfassen, wie sich eine fortgeschrittene Demenz anfühlen muss, ein Zustand jenseits von Sprache. Es muss eine existenzielle Einsamkeit und sogar Verzweiflung damit verbunden sein, wenn man zum Schatten seiner selbst wird.

Denn wie beobachtet das *Ich*, dass das *Ich* davonzieht, wie kann Sprache ihre eigene Auflösung fassen? Im Gespräch mit Menschen, die mit Demenz leben, kann es zu vielsagenden Lücken kommen, wenn sie ihr Erleben beschreiben und ihnen die Worte wegrutschen. Wenn wir *über* diese Menschen sprechen – und zwangsläufig sind viele Berichte über fortgeschrittene

Demenz aus der Außensicht geschrieben –, dann greifen wir zu Metaphern und lassen die Sprache nach dem tasten, was jenseits der Worte liegt. Von Dantes Bild des Schiffs, das beim Einlaufen in den Hafen die Segel streicht, bis zum Vergleich mit einem durcheinandergeratene Satz Spielkarten suchen wir nach Wegen, den unbegreiflichen Untergang des Selbst zu begreifen. Ich persönlich habe meinen Vater abwechselnd als großes Schiff beschrieben, das sich aus seiner Verankerung gelöst hat und ins Meer hinaustreibt, als eine Stadt, in der die Lichter eines nach dem anderen erlöschen, als eine bombardierte Großstadt, als Eisscholle, die in immer kleinere Stücke zerbricht, bis es keinen Platz mehr zum Stehen gibt. Eine Freundin fand das Bild eines Manuskripts, das in winzige Fetzen zerrissen wird, eine andere sprach von einer kostbaren Glasvase, die zu Bruch geht. Bilder von Schiffen häufen sich auffallend – ein Boot, das im Nebel verschwindet, »ein Schiff, das in eine Windstille geraten ist. Plötzlich kommt ein kleiner Wind auf, und ich fahre wieder. Dann hat mich die Welt wieder im Griff, und ich kann mich weiter mitbewegen.«

Das Bild der Seefahrt beschwört sowohl den Schrecken als auch das Geheimnisvolle herauf; dieser Metapher, die so erhaben wie gnädig über die Gräuel der Tiefe hinwegsegelt, ist eine feierliche Würde zu eigen. In seinem *Gestameld liedboek*, einer quälenden Meditation über die frühe, grausame Demenz seiner Mutter, müht sich der belgische Schriftsteller Erwin Mortier ab, dem Bedeutungslosen und Formlosen Form und Bedeutung abzurufen. Er schildert eine Krankheit, die keineswegs erhaben ist, sondern bösartig, die sich wie eine Ratte durch den Untergrund wühlt und mit scharfen gelben Zähnen die Drähte durchragt – sie wringt seine Mutter aus »wie einen Putzlappen« und schleudert sie in eine Ecke. Sie ist abgestandener Morast, das Meer bei Ebbe, wenn das Wasser davonfließt. Seine Mutter ist

ein verschlossener Käfig mit einem vor sich hin rostenden mechanischen Singvogel, ein Stundenglas aus Haut und Knochen, ein langsam zusammenfallendes Haus, eine Sprachruine, ein altes Röhrenradio, ein Eulenküken im Gewirr eingestürzter Dachbalken, ein einziger großer Fluchtpunkt.

Demenzmetaphern evozieren Verschwinden und Auflösung (das Meer, der Nebel, das Einholen der Segel), aber auch Rostfraß, Brüche, ein Wegrutschen, bei dem einem mulmig wird, eine unheimliche Mutation des Selbst. Metaphern sind der Versuch, einem Phänomen Sinn und Form zu geben, das sich beidem entzieht; sie schlagen eine schwankende Brücke zwischen dem Bekannten und dem, was wir nicht wissen können, und signalisieren gleichzeitig die Unlösbarkeit dieser Aufgabe. Vom Ozean bleibt Morast, vom Haus nur die Grundmauern. Schrecken schlägt um in Grauen, das Grauen wird plötzlich von Hoffnung aufgehellet, wenn ein Lichtstrahl durch das Wrack fällt. Sprache wird strapaziert, um einen Zustand zu fassen, der wesentlich mit dem Ausfall von Sprache zu tun hat, mit der scheiternden Verbindung des Selbst mit der Welt. Worte versagen.

Aber Worte sind nicht die einzige Art, sich mitzuteilen. Auf meinem Schreibtisch liegen Abbildungen der Selbstporträts des deutsch-amerikanischen Malers William Utermohlen, der in London lebte. Ich bin ihm nie begegnet, habe aber viele Stunden mit seiner Witwe gesprochen, Patricia Utermohlen. Oft nehme ich mir seine Bilder vor, um mich an die besonderen Schrecken der Demenz zu erinnern. Utermohlen erhielt 1995, als er 61 Jahre alt war, die offizielle Diagnose Alzheimer, aber erste Spuren seiner Krankheit lassen sich schon in seinen »Konversationsstücken« aus den frühen Neunzigerjahren entdecken. Er betrachtete sich mit schonungslosem Blick und malte sich sogar noch, während ihm sein Selbstgefühl verloren ging. Seine

Selbstporträts der nächsten fünf Jahre wecken Gefühle qualvoller Instabilität und gespenstischen Selbstverlusts. In den ersten Bildern ist er erkennbar er selbst, sein schmales Gesicht hat jedoch einen argwöhnischen Ausdruck (er war, erzählt Patricia, ein ängstlicher und enttäuschter Mensch). Rasch verflacht dann die Perspektive, das Raumgefühl geht verloren. Utermohlen befindet sich innerhalb der Welt des Selbstverlusts und ist gleichzeitig deren Beobachter. Er bannt die Demenz auf die Leinwand. Der Neuropsychologe Professor Seb Crust, einer seiner Ärzte, erinnert sich an ihre erste Begegnung; Utermohlen fertigte dabei eine geschickte Skizze von sich an, bei der allerdings beide Arme aus derselben Schulter wuchsen. Die Porträts sind eine einzigartige Dokumentation seines subjektiven Erlebens. Die Ordnung und der sensorische Reichtum der ersten Bilder weichen einer beunruhigenden Fremdheit, einer Aushebelung normaler Sinneserfahrung – die Wände kippen, Perspektiven werden instabil, der Tisch hebt sich, Gegenstände schweben herum, und ein böser Wind weht durch den aufgesprengten Raum, in dem der Künstler sitzt und zusieht, was aus ihm wird – oder besser gesagt, wie er zerfällt. Dinge sind zerrissen, zerbrochen, zermalmt; sie lösen sich auf und gehen verloren. Der Raum leert sich, und zum Schluss ist der Maler allein in einem Vakuum. Das Gesicht, das Selbst tritt zurück und verschwindet im Schatten. Im letzten Porträt ist Utermohlen nur noch ein hingekritzelter Totenschädel.

Einzel betrachtet sind Utermohlens Selbstporträts tieftraurig. Als Serie wirken sie erschreckend, wie sie über einen längeren Zeitraum hinweg den Verlust nachzeichnen, das Leiden, das allmähliche, unvermeidliche Wegbrechen von allem, was den Maler als Mensch zusammenhält. Und doch lebte William Utermohlen mehrere Jahre lang mit seiner Alzheimererkrankung zu Hause mit seiner Frau und seinen Bildern; er sah Freunde und

schwamm weiterhin im großen Strom des Lebens. Vor allem konnte er fortfahren, sich auszudrücken, der Leinwand sein Signum einzuprägen und zu sagen: *Hier bin ich*. Mensch sein heißt, eine Stimme zu haben – und mit *Stimme* meine ich, was unsere inneren und äußeren Welten verbindet, das feine und wundersame Kommunikationsgewebe, das uns in Gemeinschaft mit anderen leben lässt, sodass wir nicht einsam in unserem Selbst eingekapselt bleiben müssen. Es gibt viele Möglichkeiten, eine Stimme zu entwickeln und in die Welt hinauszurufen.

Auch wenn das Gedächtnis auf und davon ist, die Sprache zersplittert und verloren, die Fähigkeit des Erkennens weggebröckelt, wenn sich kaum noch am Konzept eines Selbst festhalten lässt, gibt es immer noch Wege, den Menschen zu finden, der im havarierten Körper gefangen ist, ihn zu hören und ihm zu bestätigen, dass er immer noch ein Mensch ist, kostbar und einer von uns.

Einer meiner Freunde starb mit fünfzig, nachdem er ein Jahrzehnt lang mit einem Hirntumor gelebt hatte. Das ist zehn Jahre her, aber ich träume immer noch recht oft von ihm. Ich freue mich jedes Mal über meinen nächtlichen Besucher und erinnere mich dann wieder, wie sehr ich ihn vermisst habe. In mehreren Träumen der letzten Zeit sind wir miteinander Trampolin gesprungen. Manchmal merkt er gar nicht, dass er tot ist, aber ich merke es, und wir unterhalten uns darüber. Manchmal glaube ich, er ist wieder da und sein Tod war ein Irrtum oder selbst ein Traum, oder die Wachwelt erlaubt mir einfach keinen Zugang zu ihm. Aber soweit ich weiß, habe ich kein einziges Mal von meinem Vater geträumt. Er besucht mich nie. Vielleicht, weil ich nicht ganz davon überzeugt bin, dass er gestorben ist. Irgendwie habe ich das Gefühl, ich könnte eine zweite Chance bekommen und diesmal alles besser machen. Ich würde schneller

bemerken, was mit ihm geschieht, und könnte es ungeschehen machen, könnte die Uhr zurückdrehen, die seinem Tod entgegen tickte. »Hallo, Nic«, würde er sagen und mir die Hand entgegenstrecken.

Ich möchte meinen Vater so in Erinnerung behalten, wie er vor seiner Krankheit war, und das tue ich auch – aber das Bild, das am häufigsten in mir aufblitzt und mich hinterrücks überfällt, ist sein Anblick in den letzten Monaten, wenn ich ihn durchs Fenster sehe, wie er hoch abgestützt auf seinem Pflegebett liegt und in den Garten hinausstarrt, den er geschaffen und geliebt hat. Schon fort und immer noch da, Teil des Lebens und doch daraus verbannt. Kurz nach dem Tod meines Vaters habe ich mit einer Freundin eine Initiative gegründet, die für eine sensiblere Krankenhauspflege dementer Patienten kämpft. Natürlich weiß ich, dass ich damit auch ein bisschen meinen Vater zu retten versuche, der nicht mehr zu retten ist. Und beim Schreiben dieses Buches wird mir klar, dass ich insgeheim auch schreibe, »um zu beichten«, oder wie es der französische Philosoph Jacques Derrida ausdrückt: Jedes Schreiben ist eine Bitte um Vergebung.

1

Den Tatsachen ins Auge blicken

»Ich bin! Doch was, weiß niemand, niemand schert's.«

John Clare

Sean und ich haben ein Haus in einem sehr wohnlichen Viertel in Nordlondon, wo wir unter dem Namen Nicci French unsere Psychothriller schreiben. An der baumgesäumten Straße stehen schmucke viktorianische Reihenhäuser mit gepflegten Gärten und Geranien in den Fensterkästen. Es gibt eine kleine Grünfläche, wo die Leute für ihre Hunde Stöckchen werfen, und einen Spielplatz. Es gibt eine Grundschule; werktags warten jeden Morgen Scharen kleiner Kinder vor den Toren, helles Stimmengewirr steigt auf. Ein paar Minuten entfernt gibt es Restaurants, Cafés und Läden. Und ganz am Ende der Straße steht ein riesiges Gefängnis mit hohen, stacheldrahtbewehrten Mauern. Auf seiner Rückseite liegen unmarkierte Gräber, wo früher die Hingerichteten begraben wurden. Manchmal sehe ich fensterlose Transporter durch die Tore hinein- oder herausfahren, und nachts schweben oft Hubschrauber wie brummende Rieseninsekten über dem Gebäude und Suchscheinwerfer scannen das Dunkel. Manche wollen auch Drohnen entdeckt haben, die Drogen oder Handys abwerfen. Aber man kann nicht hinein-

sehen, ich habe nie einen Blick auf die Menschen werfen können, die dort inhaftiert sind, habe nie ihre Stimmen gehört.

Schlimmes, Schreckliches passiert in diesem Gefängnis, wo über 1200 Männer unter unmenschlichen Bedingungen leben, in überfüllten, dreckigen Räumen. Die für einen Bewohner gebauten, etwa dreieinhalb mal zweieinhalb Meter großen Zellen sind oft mit zwei Männern belegt, nur ein Schritt trennt die schlecht abgeschirmte Toilette vom Ess- und Schlafplatz. Die Toiletten sind oft verstopft, Abwässer sickern heraus, auf dem Boden liegt Müll, ein Tummelplatz für Schaben. Das Tagesbudget für die Mahlzeiten liegt kaum über 1,50 Pfund – so viel, wie Schweinefutter kostet. Drogen sind allgegenwärtig, besonders die neue »Zombiedroge« Spice, die einen semikomatösen Zustand erzeugt und die Insassen die Haft besser ertragen lässt. Banden kontrollieren das Geschehen. Schikanen, Gewalt und Selbstmord sind in dem Klima der Angst und des Elends an der Tagesordnung. Aber wir draußen leben unser behagliches Leben weiter und wollen uns keine Gedanken über diese Einrichtung nebenan machen. Die Männer darin sind aus den Augen, aus dem Sinn, weggesperrt von der Welt und ihrer menschlichen Grundrechte beraubt. Viele Leute meinen sogar, Gefangene hätten ihre Menschenrechte verwirkt und verdienten Bestrafung, wir seien ihnen nichts schuldig, im Gegenteil, in einer Kultur von Soll und Haben zahlen sie ihre Schulden. So kann man sie leicht vergessen: Einer von denen ist eben nicht einer von uns.

Wie wir empfinden und handeln, hängt oft davon ab, ob wir uns mit einer Person identifizieren können, ob sie uns gleicht oder für eine Welt steht, mit der wir vertraut sind oder die wir uns wünschen. Irgendwie empfinden wir dann Nähe, Intimität, und wenn diese Person in Gefahr ist, wird ein heftiger Rettungsimpuls in uns wach. Manche Menschen erleiden körperliche Verletzungen, werden missbraucht oder verschwinden,

und in uns steigt eine Woge des Mitgefühls auf, die Sache geht uns zu Herzen. Andere Menschen verschwinden, und wir bleiben gleichgültig. Manche verschwinden, und wir wissen es nicht einmal.

Ende 1995 bis Anfang 1996 schickte mich der *Observer* zu dem langen, grausigen Prozess Rosemary Wests, über den ich berichtete. Frederick und Rosemary West waren ein scheinbar ganz gewöhnliches Paar, das mit seinen Kindern in der Provinz lebte, gut mit den Nachbarn auskam, Tee trank und am Sonntag den üblichen Braten in den Ofen schob. Über einen Zeitraum von 16 Jahren missbrauchten die beiden ihre eigenen Kinder und ermordeten sie, danach folterten und töteten sie andere junge Frauen. Sie waren Serienmörder, die ihre Opfer als lebende Sexutensilien benutzten, bevor sie sie in ihrem Garten vergruben. Fred West beging im Gefängnis Selbstmord, und so saß nur seine Frau auf der Anklagebank in einem Prozess, der das ganze Land erschütterte und heute noch nachklingt. In jenem Winter öffnete sich mehrere Wochen lang ein Fenster zu einer Welt, deren Existenz sich die meisten von uns nie hätten vorstellen können, eine Welt der Obszönität, Entmenschlichung und ungezügelter Gewalt. Es war, als hätten sich hier viele Jahre lang Szenen von Hieronymus Bosch abgespielt, in einem kleinen Reihenhäus in Gloucester, das zum Schlachthaus, Bordell und zur sadistischen Folterkammer wurde. Am Ende des Prozesses, als Rosemary West des zehnfachen Mordes für schuldig befunden und zu einer lebenslangen Haftstrafe verurteilt worden war, fühlte ich mich wie vergiftet und hatte das Bedürfnis, mich irgendwie zu reinigen.

Aber neben Gefühlen des Entsetzens und der Besudelung durch den Dreck, der da aufgewühlt worden war, empfand ich auch ein weniger drastisches, dafür länger anhaltendes Verlustgefühl, das dazu führte, dass ich als Journalistin über andere

Themen schreiben wollte, das sogar meine Weltsicht veränderte. Mehrere der jungen Frauen, die im Lauf der Jahre in das schwarze Loch der Cromwell Street 25 gesaugt worden waren, verschwanden so gut wie ohne Wellenschlag; manche wurden nie als vermisst gemeldet. Die Wests suchten sich Menschen aus, die wehrlos und machtlos waren, die im Heim gewesen, arbeitslos oder entwurzelt waren und keiner Gemeinschaft angehörten. Menschen ohne jegliche Sicherheitsnetze. Wenn diese Frauen und Mädchen abhandenkamen, wurden sie nicht vermisst. Es gab keine fieberhafte Suche, keinen landesweiten Schmerz, kein Wehklagen. Diese Menschen waren unsichtbar, und wenn sie verschwanden, blieben sie unsichtbar und weitgehend unbe-trauert. Erst als viele Jahre später ihre Leichen gefunden wurden, wandten wir ihnen kurz unsere Aufmerksamkeit zu.

Einige Monate nach dem Ende des Prozesses verbrachte ich mehrere Wochen mit Londoner Prostituierten. Ich saß in schummrigen, überheizten Zimmern und hörte mir ihre Lebensgeschichten an, und wenn Kunden kamen, ging ich hinaus. Die Frauen waren alle jung, manche noch Teenager, die meisten waren körperlich misshandelt oder sexuell missbraucht worden und mit einer Ausnahme crack süchtig. Fast alle hatten einmal in irgendwelchen Heimen gelebt. Auf meine Frage, was sie am liebsten tun würden, wenn sie die Chance dazu bekämen, antworteten mehrere – es brach mir fast das Herz: Am liebsten würden sie Pflegeeltern werden, um Kinder vor einem Schicksal wie ihrem eigenen zu bewahren. Sie wollten ihr jüngeres Selbst retten. Die Straße, in der sie arbeiteten, lag einen Steinwurf von unserer heutigen Wohngegend entfernt. Inzwischen ist das Viertel saniert und kühler Kommerz eingezogen, aber damals war es heruntergekommen und von Brachflächen umgeben, auf die die ärmsten der Frauen, die nicht einmal ein eigenes Zimmer hatten, ihre Kunden mitnahmen. Warum hatte ich sie nie bemerkt?