

Bedrückende Fragen - Schmerzliche Antworten

Ein Erfahrungsbericht

Mein Vater war zum Zeitpunkt des Auftretens der ersten Symptome der Erkrankung 75 Jahre alt. Er war ein glücklich einzuschätzender Mensch mit einer lieben Frau an seiner Seite, hatte zwei verheiratete Kinder und vier Enkelkinder. Er liebte seinen großen Garten, sein Zuhause, unternahm Reisen, war kulturell interessiert und arbeitete engagiert auf den Grundstücken der Kirchengemeinde am Wohnort. All dies tat er immer zusammen mit seiner Frau.

Seit November 2005 plagte ihn ein juckender Hautausschlag am ganzen Körper. Der starke Juckreiz trat immer nachts auf, sodass er und auch seine Frau wenig Schlaf und Ruhe fanden. Arztbesuche, auch ein Krankenhausaufenthalt sowie diverse Salbenbehandlungen brachten kaum Linderung. Da ihm niemand richtig helfen konnte, wuchs eine gewisse Gereiztheit in ihm. Wir führten seinen Zustand, den wir mit: „Der Vater ist ein bisschen durch den Wind“, beschrieben, auf die vielen schlaflosen Nächte zurück.

Da wir in der Nähe meines Elternhauses wohnen und mein Vater oft bei uns reinschaute, wurden die Anzeichen, dass er sich, beziehungsweise seine Wesensart veränderte, mit Kummer bemerkt. Auffällig war sein Sprachproblem. Er konnte seine Sätze nicht mehr sinngemäß beenden, suchte oft nach Namen, brachte die Wörter einfach nicht mehr hervor. Er war über seinen Zustand sehr unglücklich, reagierte ungehalten oder aufbrausend, wenn ihn etwas störte. Das nahm ich ab Frühherbst 2006 wahr. Das Hautjucken nervte ihn zusätzlich, trotz teurer Lotionen und ständiger Pflegemaßnahmen.

In der Weihnachtszeit, wo die gesamte Familie das Haus bevölkerte, waren wir überrascht, wie locker er den Trubel überstand und empfanden ihn in guter Form.

Am 6. Januar fuhr mein Vater mit dem Auto noch in seine Heimatstadt zu einem Konzert. Die Mitfahrenden beschrieben die Fahrt schon als problematisch, da mein Vater in Schlangenlinien über die Autobahn fuhr und er Nebel auf der Strasse sah, wo gar keiner war.

Am 16. Januar 2007 äußerte er verzweifelt seine Not: „Ich glaube, ich werde noch verrückt.“ Wir brachten ihn auf Anraten einer Ärztin ins Krankenhaus Neukölln, mit dem Verdacht auf einen Schlaganfall, obwohl die Symptome einer Demenz eher zuträfen.

Die neurologischen Tests der Untersuchung in der Notaufnahme zeigten verlangsamte Reaktionen beim Rechnen und Buchstabieren. Regelrechte Auffälligkeiten waren von einem Menschen, der ihn nicht kannte, nicht sofort zu bemerken.

Für die Dauer von viereinhalb Wochen blieb mein Vater auf der neurologischen Station. Er wurde gründlich untersucht, in diese und jene Röhre geschoben, psychologisch, neurologisch und augenärztlich begutachtet. Der Prozess des schnellen geistigen Verfalles wurde immer sichtbarer, z.B. fand er nach Untersuchungen oder Spaziergängen nicht in sein Zimmer zurück. Die für ihn anstrengenden neurologischen Untersuchungen gaben oft Anlass zum Weinen, da hier seine Defizite sichtbar wurden. Sein Krankenhausaufenthalt wurde aber durch die gute Betreuung von Schwestern und Ärzten, die ständig wechselnden Zimmergenossen und die täglichen Besuche von Angehörigen und Freunden erträglich.

Bei den vielen bildgebenden Untersuchungen fanden die Ärzte im Gehirn meines Vaters eine „Erscheinung, die sie nicht richtig deuten konnten“. Die Mediziner führten eine Hirnbiopsie bei ihm durch.

Nach langem Warten auf den Befund, der erst in der Charite, dann in einem speziellen Labor in München erstellt wurde, erhielten wir bei einem Gespräch die Diagnose Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung. Die Betroffenheit der Ärzte, die uns die Nachricht recht zögerlich mitteilten, ließ uns ahnen, dass es um meinen Vater nicht gut stand. Damals hatten wir keine Ahnung, dass es nur noch Zeit zum Abschiednehmen und gutem Begleiten bis zum Sterben gab. Am Abend dieses Tages konnte ich alle Fragen, die uns bedrückten, einer Ärztin vom Göttinger Forschungs- und Referenzzentrum stellen. Meine Fragen waren folgende:

- Was können wir jetzt machen?
- Gibt es Medikamente?
- Wird mein Vater Schmerzen haben?
- Wie fängt man sich eine solche Krankheit ein?
- Wie wird der Krankheitsverlauf aussehen?
- **Wie lange wird er noch leben und bei uns sein?**

Das Gespräch machte mich zumindest nicht mutlos. Ich hatte das Gefühl, dass wir in der folgenden Zeit nicht allein dastehen würden. Wir sollten den Verlauf der Krankheit telefonisch anhand eines Fragenkataloges beschreiben und ein Arzt würde in Abständen meinen Vater untersuchen. Wir erhielten eine Broschüre über die Creutzfeldt-Jacob-Krankheit, die mir im Rückblick auf die letzten fünf Monate seines Lebens wie ein Fahrplan erscheint, aber das machte das Leben meiner Eltern nicht leichter. Ein Symptom nach dem anderen stellte sich ein. Ziemlich schnell brauchte mein Vater Hilfe bei den Verrichtungen des täglichen Lebens: Hilfe bei der Körperwäsche, Kleidung zurechtlegen, dann bald Hilfe beim An- und Auskleiden. Er fand die Zahnbürste nicht, die vor ihm stand, bald wusste er nicht mehr, wie man sie benutzt. Die Leistungsfähigkeit ließ zusehends nach.

Aber dennoch wollte er Dinge in seinem Garten bewegen, die er sich bereits im Krankenhaus vorgenommen hatte. Also rodete er mit geklammerter Narbe (von der Kopfoperation) eine 50 Meter lange Hecke. Wollte man ihm das vernunftshalber untersagen, reagierte er mit ungewohnter Aggressivität. Also ließen wir ihn machen. Die Tageszeiten des Ausruhen und Schlafens wurden häufiger und länger. Ein kurzer Krankenhausaufenthalt von vier Tagen wegen Blutdruckbeschwerden und ein zehntägiger Aufenthalt wegen nochmaliger Untersuchungen Anfang April machten ihn ganz schön mürbe.

Als Angehörige mit der Diagnose CJK umzugehen ist aus verschiedensten Gründen schwer, zum Beispiel zu wissen, dass es keinen Weg der Heilung gibt, sondern nur ein Antibiotikum als unterstützende Therapie. Dieses preiswerte Medikament konnte und wollte hier kein Arzt verschreiben, da die CJK noch keine Nummer besaß, auf welche man es hin verordnen konnte. Das war für uns völlig unverständlich, da wir dem empfohlenen Therapieversuch zugestimmt hatten und nun vor einem zusätzlichen Beschaffungsproblem standen. Da hieß es Briefe schreiben, Telefonate führen und Warten. Diese Aufgaben hätten meine Mutter bei all dem Pflegeaufwand überfordert, weshalb ich jeden Tag eine gewisse Zeit für organisatorische Dinge einplanen musste. Ich habe gelernt, dass man kontinuierlich sein Recht in Anspruch nehmen muss, wenn man für die Situation des Erkrankten etwas erreichen möchte.

Beispielsweise war die Einrichtung der Pflegestufe ein schwerwiegendes Problem. Der Antrag wurde auf Empfehlung der Neuköllner Klinik im April gestellt. Einen Begutachtungstermin erhielten wir auf mehrmaliges Drängen erst am 5. Juni. Wir hatten die Hoffnung, durch die Pflegestufe könnte sich die angespannte Situation meiner Mutter mit der täglichen Pflege und Sorge um meinen Vater verbessern. Eine Unterbringung in einem Heim kam für sie nicht in Frage, da sie bis dahin alles mit ihm noch bewältigen konnte, kostete es auch enorm viel physische und nervliche Kraft. Für alle Amtshandlungen, die man bei Ärzten, Krankenhäusern, der Krankenkasse, Geldinstituten oder sonstigen Behörden tätigen musste, wurde immer eine Vorsorgevollmacht verlangt. Diese weist die darin bestimmten Personen als Betreuer in den verschiedensten Angelegenheiten aus. Ohne Vorsorgevollmacht könnte zum Beispiel das Krankenhaus einen amtlichen Betreuer als Vormund für den Erkrankten einsetzen. Glücklicherweise hatten meine Eltern schon zwei Jahre zuvor eine solche Vollmacht für sich selbst bestimmt.

Andere Dinge mussten ebenfalls bewältigt werden: Die Nachricht der Erkrankung meines Vaters für Verwandte, Freunde und Nachbarn öffentlich zu machen. Wichtig für uns war, nach der Zeit des eigenen Begreifens, meinem Vater nahestehende Menschen einzuladen und sich

nicht einzuschließen. Die vielen Besuche waren hilfreich, auch für meine Mutter, der das Gespräch mit ihrem immer schweigsamer werdenden Mann fehlte. Große Freude zeigte er den Menschen gegenüber, die er sehr mochte, aber die Verzweiflung seiner Lage wurde den Besuchern schon allein durch sein heftiges Weinen bewusst.

Eine für mich sehr belastende Frage war, inwieweit mein Vater seine eigene Krankheit begriff und um den nahen Tod wusste oder nicht. Diese Frage hat sich bis zum heutigen Tag für mich nicht geklärt.

Bis Mitte März fuhr mein Vater noch (selten) Auto. Wer sollte ihm erklären, dass er dies nun nicht mehr tun durfte, da die motorischen Fähigkeiten und die Aufmerksamkeit nachließen? Diese Aufgabe nahm uns zum Glück ein Arzt ab.

Bis Mitte Mai konnte mein Vater noch Rad fahren, aber nur wenn meine Mutter ihm den Weg wies. Nach einem Sturz ins Gebüsch konnte man auch das nicht mehr verantworten. Allerdings wollte meine Mutter ihm immer noch den Tag gestalten, auch außerhalb des Hauses. Um aktiv zu bleiben machten sie kleinere Spaziergänge. Mein Vater lief durch die Gangataxie (Unsicherheitsgefühl beim Laufen) so schwankend, dass man den Eindruck hatte, er wäre betrunken. Jedoch war auch die Zeit der Spaziergänge bald vorüber.

Einige Symptome der Krankheit zeigten sich nur wenn er schlief, zum Beispiel das Zucken der Extremitäten (Myoklonien).

Alle Phasen durchlief er schnell, wie einem im Nachhinein bewusst wurde, obwohl es meiner Mutter nicht so schien. Die Aggressivität war zum Glück schnell vorbei, in den letzten Wochen seines Lebens war er tagsüber wieder freundlich und ruhig. Eine sehr dramatische Zeit waren die Angst- und Panikattacken in der Nacht, die dann mit Medikamenten behandelt wurden. Nach vier Tagen bat meine Mutter um Hilfe. Nicht nur durch den Schlafentzug, sondern auch die Sorge um ihren Mann, der sie in dieser Zeit nicht erkannte, ließ sie verzweifeln. Also wollte ich die kommende Nacht im Haus meiner Eltern verbringen. Es war Sonntag, der 3. Juni. Am Tage wurde deutlich, dass mein Vater nichts mehr herunterschlucken konnte. Auch seine Arme und Beine waren so versteift, dass uns ein Anruf beim Notarzt Sicherheit verschaffen sollte. Die Reaktion des Notarztes auf das Vernehmen der Krankheit meines Vaters zeigte, wie selten CJK auftritt. Er meinte, dass er bis vor kurzem nicht geglaubt habe, dass es Priorenerkrankungen gäbe.

Mein Vater kam auf seine ihm vertraute neurologische Station nach Berlin-Neukölln. Die Schwestern nahmen in liebevoll auf: „Wir haben ja schon auf sie gewartet.“ Versorgt wurde er nun durch eine Nasensonde, durch die er Medikamente und Nahrung erhielt. Zwei Tage später erkannte er uns schon nicht mehr, vier Tage später machte er die Augen nicht mehr auf. Ob es die Medikamente oder ein krankheitsbedingtes Koma war, konnte man nicht sagen.

Nun begann die traurigste Zeit. Kein Kontakt, nicht einmal das Spüren eines Händedrucks. Was macht man am Bett eines so kranken Menschen? Wir haben ihm vom Garten erzählt, vom Wetter und von den Enkelkindern. Das füllte aber nicht viele Stunden. Manchmal war er sehr unruhig. Still wurde er, wenn seine engste Familie, also seine Frau, Sohn und Tochter bei ihm waren und einfache Gespräche untereinander führten. Wir beteten mit ihm und sangen leise Lieder aus dem Gesangbuch, ihm vertrautes Liedgut. Uns war eigentlich nicht nach Singen und konnten demnach auch nichts Fröhliches von uns geben. Ich hatte den Eindruck, wenn er etwas nicht mochte, zeigte er es durch Unruhigwerden.

Die Nasensonde sollte möglichst schnell durch eine Magensonde ersetzt werden. Der OP-Termin wurde sehr lange verzögert, da das Gastroskop aus Göttingen kommen musste. Gastroskope sind wiederverwendbare medizinische Geräte, die aus Sicherheitsgründen nur bei Patienten ohne ansteckende Krankheiten verwendet werden. Nach dem Verlegen der Magensonde bekam mein Vater hohes Fieber. Seine Atmung war rasselnd und unregelmäßig, man sprach von einer Lungenentzündung. Außerdem sollte er nun verlegt werden, da das Einzelzimmer gebraucht wurde. Ein Hospiz wurde empfohlen. Die Einrichtung in der Nähe des Krankenhauses gefiel uns sehr gut, aber es gab eine lange Warteliste. Wo gibt es in Berlin einen freien Hospizplatz? Uns wurde klar, dass sowohl Aspekte wie Bahnanbindung (meine Mutter fuhr täglich zu ihm) als auch ein behagliches Umfeld wichtig für die Auswahl waren.

Einen Tag vor der Verlegung in das von uns gewünschte Ricam-Hospiz kam ein Arzt aus Göttingen, um sich einen Eindruck über den Zustand meines Vaters zu verschaffen. Die Untersuchungen zeigten seine tiefe Bewusstlosigkeit. Er reagierte weder auf Zwicken noch auf Händeklatschen, kaum eine Reaktion an seinen durch die Krankheit extrem empfindlichen Fußsohlen. Meine Mutter begleitete ihren Mann auf seinem Weg ins Hospiz. Ich konnte eigentlich nicht begreifen, warum so ein schwer kranker Mensch noch aus dem sicheren Krankenhaus verlegt werden musste, doch das Budget des Krankenhauses ließ keine längerfristige Beherbergung zu.

Das die nun kommenden letzten Lebenstage meines Vaters für uns als Angehörige im Hospiz noch einmal ganz besonders erlebt wurden, erfüllte mich mit Dankbarkeit. Wir lernten eine andere Art des Umgangs mit einem sterbenden Menschen kennen. Es fand eine ausführliche Befragung nach dem Leben meines Vaters statt, um eine sehr persönliche Betreuung für ihn möglich zu machen. Was liebte er, was mochte er nicht? Es wurde eine fast häusliche Atmosphäre geschaffen. Jede unserer Fragen wurde eindrucklich und gefühlvoll beantwortet. Im Hospiz gab es keine Hektik, wir heilten selbst ein wenig in dieser Ruhe. Die schwere Atmung meines Vaters begleitete mich auch auf dem Heimweg, sodass ich auch das Gefühl von Atemnot hatte. Da wir

wussten, dass mein Vater auch nachts von ehrenamtlichen Menschen durch Sitzwachen begleitet wurde, fuhr meine Mutter zum Schlafen am späten Abend immer nach Hause. Auch am Samstag, den 23. Juni, war sie den ganzen Tag bei ihm gewesen. Da sein Zustand seit Stunden unverändert war, holte ich meine Mutter am Abend mit dem Auto nach Hause. Ich wollte auch ihr eine Auszeit verschaffen. In dieser Nacht ist mein Vater verstorben. Es war der 24. Juni 2007, Johannistag, fünf Monate nach Auftreten der ersten akuten Anzeichen.

Das Abschiednehmen

Man ließ uns alle Zeit, die wir brauchten, um an seinem Bett Abschied zu nehmen. Die Mitarbeiter des Hospizes hatten für eine feierliche Stimmung mit Kerzen und leiser Musik gesorgt, uns mit Trostworten begleitet. Ich möchte ein hohes Lob für ihre Arbeit am Menschen aussprechen.

Bei all dem Schmerz, der durch diese Krankheit an unserer Familie gerüttelt hat, haben wir sehr viel Gutes erfahren können. Als christlich geprägter Mensch möchte ich nicht unbedingt von Glück sprechen, sondern von einer guten Begleitung auf einem schweren Weg.

Danke, barmherziger Gott, und allen Menschen, die uns geholfen haben.

Was ist mir wichtig im Umgang mit einem erkrankten Angehörigen?

- Erkennen und Begreifen, dass sich kein Mensch grundlos plötzlich ungewöhnlich benimmt!
- Verstehen, dass niemand etwas für diese Erkrankung kann.
- Geduld aufbringen für den Erkrankten, der ein anderes Zeitmaß hat!
- Liebevoll sein zu dem Menschen, der sich durch die Krankheit verändert.
- Jedes Lachen, was sich einem bietet, zum Beispiel durch Situationskomik mit dem Erkrankten, herzlich annehmen.
- Den Gedanken zulassen, dass man Hilfe in Anspruch nehmen darf und muss.
- Bei der Sorge um den Erkrankten auch die eigene Familie nicht vernachlässigen.
- Die Würde des betroffenen Menschen achten und dabei nicht verletzen.

Einen Satz, den meine Mutter in einer ihrer verzweifeltsten Stunden geäußert hat: „Ich möchte *meinen* Mann wieder haben“, kann man nur verstehen, wenn der geliebte Mensch einem durch eine Demenzerkrankung entgleitet.