

Fortsetzung

Service | Dies &amp; Das

## Internationale FTD Angehörigenkonferenz 2016

Themen der Konferenz, die am **01.09.2016** in München stattfindet, sind der aktuelle Stand von Diagnostik und Therapie der Frontotemporalen Demenz (FTD), Kommunikation und Umgang mit den Patienten. Weitere Informationen finden Sie unter [www.ftd-caregiver2016.de](http://www.ftd-caregiver2016.de)

## Blog Gegen das Vergessen: Ein Tagebuch über den Alltag mit Alzheimer

Seit Februar 2016 berichtet eine 25-Jährige über den Alltag mit ihrem an Alzheimer erkrankten Vater in ihrem Blog, den Sie finden unter [gegendasvergebenblog.wordpress.com](http://gegendasvergebenblog.wordpress.com)



## Filmverleih

**Unser Tipp:** Viele Spiel-, Kurz- und Lehrfilme sowie Dokumentationen rund um das Thema Demenz können Sie ausleihen – zum Beispiel für eine Veranstaltung – bei den Medienzentren in Baden-Württemberg

• [www.lmz-bw.de](http://www.lmz-bw.de) → Landesmedienzentrum  
→ Medienzentren in BW

oder über das gemeinsame Medienportal der Evangelischen und Katholischen Medienzentralen  
• [www.medienzentralen.de](http://www.medienzentralen.de)

## Für Sie gelesen

Inge Jens

## Langsames Entschwinden

Vom Leben mit einem Demenzkranken

Walter Jens war Verfasser zahlreicher wissenschaftlicher, essayistischer und belletristischer Werke, hatte Deutschlands ersten Rhetorik-Lehrstuhl inne, galt als »intellektueller Popstar« (wie es sein Sohn *Tilman* einmal formulierte) und höchst streitbarer Geist. Durch und durch ein Mann des Wortes, der zuweilen auch die Rolle des »universal gebildeten Rebellen« einnahm. Über 60 Jahre währte die Ehe mit *Inge Jens*, die ihm stets eine verlässliche, geistig ebenbürtige und kritische Weggefährtin, Partnerin und Co-Autorin war.

Doch um Walter Jens' 80. Geburtstag herum zeigten sich erste Ausfälle: Erst vermied er öffentliche Diskussionen, dann konnte er bei einer Sigienerstunde plötzlich seinen Namen nicht mehr schreiben, schließlich reagierte er auf unbekannte Situationen nur noch mit Angst und Aggression. Als bei ihm 2003 Demenz diagnostiziert wurde (infolge einer progredient verlaufenden Mikro-Angiopathie), wollte es seine Ehefrau erst nicht wahrhaben, klammerte sich lange an die vage Hoffnung auf Besserung. Oder, wie sie später bekannte: »Wie lange habe ich – aus Unwissenheit, aber wohl auch Angst vor der Unumkehrbarkeit des Befundes – um den Kern des Problems herumgeredet.«

Nun ist eine Auswahl der Briefe erschienen, die Inge Jens in den Jahren 2005 bis 2013 an Freunde und Bekannte geschrieben hat, in denen sie vom wechselvollen Befinden und den zunehmenden Veränderungen berichtet und damit auch viel für die Enttabuisierung der Krankheit getan hat. Alle Empfänger wurden anonymisiert, tauchen lediglich als »gemeinsamer langjähriger Freund«, »be-



freundeter Musiker« oder »emeritierter Pfarrer« auf. Waren die Briefe niemals als Selbsttherapie

gedacht, eher dem Wunsch entsprungen, nahestehenden Menschen freimütig Rede und Antwort zu stehen, geben sie retrospektiv in ihrer Abfolge doch ein beredtes Zeugnis über den unaufhalt-samen Verfall – und die Anpassungen, zu denen Inge Jens während der zehn Jahre andauernden Erkrankung ihres Mannes fähig war.

Wie quälend muss es gewesen sein zu erleben, dass gerade Walter Jens, dem die Sprache ein unverzichtbares Lebenselixier war, die Fähigkeit zum Lesen und Schreiben verloren ging, nach und nach auch das Sprechen entglitt: »Die Schwierigkeit ist, dass mein Mann häufig nicht in der Lage ist, das was er sieht, denkt, empfindet, in jenen Begriffen auszudrücken, die sich in unserer Sprachkonvention für diese Dinge nun einmal eingebürgert haben.« Doch Inge Jens vermutete: »Er denkt ausschließlich mit dem Gefühl.« Und sie richtete sich nach und nach mit seiner »anwesenden Abwesenheit« ein. Nur mit einem Dilemma haderte sie oft: Dass sie ihrem Mann, der ein Verfechter des menschenwürdigen, selbstbestimmten Sterbens war, zu lange die Demenzdiagnose verschwiegen hatte. Dennoch vermochte sie seine gelegentlichen Aussagen »Ich will sterben« sehr einfühlsam zu interpretieren, nämlich als Wunsch, dieser Zustand äußerster Einschränkungen möge sich ändern. Ansonsten konstatierte sie pragmatisch: »Was lebt, will leben.«



Leseprobe  
auf Seite 28/29

Und Inge Jens wusste ihre eigene begünstigte Lage zu schätzen. Mit-hilfe zweier pri-

vat engagierter Pflegekräfte und einem Netzwerk von Helfenden vermochte die promovierte Literaturwissenschaftlerin auch als über 80-Jährige ihrer Arbeit nachzugehen und kurze Lesereisen zu absolvieren. Gleichmaßen ein Privileg wie pure Notwendigkeit: »Aber ich muss auch reisen, vorlesen und Vorträge halten, um die Pflege meines Mannes zu finanzieren. Die gewiss nicht schlechte Professoren-Pension reicht bei weitem nicht aus.«

Diese Briefe diskutieren sehr differenziert ethische und praktische Fragen zwischen Fürsorge und Selbstbestimmtheit, zwischen Nicht-Wissen und Anpassungsfähigkeit. Während des fortschreitenden Krankheitsverlaufes lernte Inge Jens, sich mit dem Unabänderlichen zu arrangieren und zu akzeptieren, dass ihr Mann in einem neuen Bezugssystem lebte, das weitab von seiner intellektuellen Vergangenheit lag.

*»Aber dennoch: Er ist ein Mensch,  
und er bleibt ein Mensch –  
allen Einschränkungen zum Trotz, und  
ich lerne, was ein Mensch auch sein kann.«*

Rezension: Ingeborg Jaiser, Böblingen

- Inge Jens: **Langsames Entschwinden: Vom Leben mit einem Demenzkranken**  
Rowohlt, Reinbek 2016, 152 Seiten, € 14,95  
ISBN 978-3-498-033446

**Fortsetzung***Lesenswert: Auszüge aus dem Buch***Inge Jens: »Langsames Entschwinden«**

[...] Aber die Lesungen aus unserem Buch kann er immer noch ganz gut bewältigen, und diese Erfolgserlebnisse tragen dann auch jedenfalls kurzzeitig wieder zu einer Besserung seines Befindens bei. Dennoch mache ich mir in den letzten Wochen zunehmend Sorgen um ihn [...] (16.03.2006)

Wir waren Anfang Dezember eine Woche in Berlin, um bei einigen Aufführungen von Mozarts Requiem noch einmal Walters Texte zu lesen. Ich habe ihm die Hälfte der »takes« abgenommen und, neben ihm sitzend, für die richtigen Einsätze sorgen können. Aus eigener Kraft hätte er es nicht mehr geschafft. Wenn es auf die Physis allein ankäme, wäre er noch sehr gut dran [...] aber die Psyche macht ihm zu schaffen, und die geistige Präsenz ist [...] sehr unterschiedlich [...] (01.01.2007)

Um gleich medias in res zu gehen: Bei uns steht es nicht gut. Walter ist seit Monaten zunehmend krank, und es steht zu befürchten, dass sich das grundlegend nicht mehr ändern wird. Er ist zum Teil sehr depressiv, zum (überwiegenden) Teil verwirrt und ohne zuverlässigen Realitätsbezug. Lesen und Schreiben geht eigentlich schon des Längeren nicht mehr so richtig: manchmal einige Zeilen der Zeitung, aber auch das meistens, ohne dass sie haften bleiben. Kurz und gut: Es ist ein ziemliches Trauerspiel, und das Schlimmste ist, dass er es eine ganze Zeitlang noch mit großer Schärfe wahrnahm. Das hat sich gottlob ein bisschen geändert, aber gelegentlich hat er noch recht genaue Vorstellungen von seinem Zustand, und das ist hart [...] (26.06.2007)

[...] Er will sterben; das formuliert er x-mal am Tag, wobei ich denke, dass »Sterben« ein Synonym für »nicht mehr so sein, wie ich jetzt bin« ist. Er realisiert sein Nicht-mehr-Können ganz genau, und das ist das eigentlich Schreckliche. Mit allem anderen kann man, wenn auch nicht leicht, so doch ganz gut fertigwerden [...] (23.10.2007)

[...] Sein Zustand verschlechtert sich nicht gleichmäßig fortschreitend, sondern zackenförmig und mit unterschiedlicher Geschwindigkeit. Mal ist es ganz schlimm, dann erholt er sich, sagt und weiß Dinge, die niemand mehr bei ihm vermutet hätte, kann plötzlich wieder laufen (und das, gottlob, ziemlich kontinuierlich, nachdem ihm diese Fähigkeit nach einem harmlosen Sturz für Wochen völlig abhandengekommen war). Er kann auch wieder sprechen, d.h. einfache Dinge in einer bestimmten, sehr einschichtig-reduzierten, aber doch verständlichen Manier zum Ausdruck bringen. Komplexeres allerdings ist schon lange nicht mehr möglich. Aber auch hier wechselt das Befinden sehr stark. Das Erinnerungsvermögen z. B. ist noch erstaunlich gut intakt. Man merkt, er weiß genau, was er sagen will [...] würde, wenn er es könnte. Aber ebendiese Umsetzung von Erinnerungen, auch von Gedanken etc. ins Sprachliche funktioniert nicht mehr, und das ist für einen Menschen, wie er es ist, natürlich doppelt schmerzlich und zur Verzweiflung treibend. Denn – das ist unübersehbar – er »weiß« sehr genau um seinen Zustand, und das ist entsetzlich quälend [...] (25.10.2007)

[...] Ich selbst habe es immer noch nicht ganz begriffen, dass der Mensch, der da um mich ist, den ich anrede und den ich um etwas bitte, zwar noch Ähnlichkeiten mit dem Menschen hat, der einmal mein Mann war, aber dennoch völlig unerreichbar und unfähig ist, auf meine Anreden, Forderungen oder Vorschläge adäquat zu reagieren. Natürlich weiß ich, dass er mich nicht versteht, dennoch bin ich stets aufs Neue fassungslos, wenn er, statt, wie erbeten, mir sein Trinkglas zum Nachfüllen zu reichen, seinen Pulli auszieht oder auf

die Bitte: »Komm, wir wollen gehen«, bereitwillig »ja« sagt und versucht, sich auf die Couch zu legen – um nur einige Beispiele zu nennen [...]

[...] Er ist ein Mensch – auch noch in diesem Zustand –, wenn auch ein ganz anderer als der, der er einmal war. Wir versuchen nach wie vor, es ihm so »schön« (was immer das heißen mag: auch wir können ja nur in unserem »System« denken und handeln) wie irgend möglich zu machen. Er wird »betreut«, »unterhalten« und »versorgt«. Es ist immer jemand da, er ist nie allein, er bekommt Besuch und freut sich, wenn Hans Küng ihm ein Stückchen allerfeinster Schweizer Schokolade in den Mund schiebt. Dennoch kann ich mich oft des Gefühls nicht erwehren, dass er – neben dem sehr sichtbar geäußerten Wohlbefinden – oft sehr unglücklich ist. Aber ich frage mich dann zum Trost, ob Missbehagen nicht auch zum menschlichen Dasein gehört, solange es nicht dominiert. Ob's zutreffende Überlegungen sind – wer kann's sagen [...] (26.06.2008)

[...] Frau H. kommt morgens um 6 Uhr und macht ihn fertig; dann schläft er wieder bis gegen 12 Uhr, wo er dann endgültig aufsteht. Und nach dem Mittagessen, manchmal auch später, nimmt ihn Frau H. im Allgemeinen mit auf ihren Hof zwischen Reutlingen und Tübingen, und dort gibt es natürlich wesentlich mehr interessante Dinge für ihn zu sehen als in unserem Wohnzimmer, wo er stets nach einiger Zeit wieder einduselt, weil ihn weder Vorlesen noch Musikhören reizt, sondern ihn, wenn nicht aggressiv macht, dann einschläfert. Dort in Mähringen dagegen gibt es viele Tiere und Hofleute, die sichtbare Tätigkeiten ausüben, denen er, auf der Hofbank oder im Rollstuhl sitzend, zusehen kann. Es gibt eine alte Mutter, die sich mit ihm »aufs Bänkle« setzt, es gibt Nachbarn, die zu einem Schwatz kommen. Sie kennen ihn inzwischen alle, und er ist gut gelitten. Abends kommt er dann wieder heim, wir verbringen noch einige Zeit zusammen, dann wird er ins Bett gebracht [...] (16.06.2009)



Walter und Inge Jens in Berlin, 2004.

[...] Jeder Tag ist anders – nur gewisse Defizite sind unabänderlich. Er kann, und das finde ich das Schlimmste, weder sprechen noch schreiben, noch sein Befinden in gezielten, unmissverständlichen Gesten ausdrücken. Ich gäbe viel dafür, wenn er ein einziges Mal seine Ausdrucksfähigkeit zurückgewinnen und mir mitteilen könnte, wie es ihm wirklich geht, was er von seinem Zustand weiß, wie er ihn erfährt. Ist er wirklich glücklich, wenn ich das Gefühl habe, er ist's? Ich weiß inzwischen, dass ich es nie erfahren werde – aber ob ich es wirklich akzeptiert habe, weiß ich natürlich nicht [...] (21.03.2010)

Meinem Mann geht es [...] ja, da stocke ich schon, denn wie es ihm genau geht, kann ich nicht sagen, weil er es mir nicht sagen kann. Ich bin auf das angewiesen, was ich sehe. Und das ist objektiv traurig: Mein Mann kann nicht sprechen, nicht laufen und – so sieht es jedenfalls aus – auch nicht mehr gezielt Personen wahrnehmen – vom »Erkennen« zu schweigen. In letzter Zeit hat er auch vergessen, wie man essen muss [...] – Bei alledem hat man aber nicht das Gefühl, dass er »unglücklich« ist. Ich denke vielmehr, dass »glücklich« und »unglücklich« keine Kategorien mehr sind, weil sich sein Gefühlsleben jenseits des uns noch Zugänglichen abspielt. (15.02.2013)

Am 9. Juni 2013 ist Walter Jens in Tübingen gestorben. Er wurde auf dem alten Stadtfriedhof beerdigt. – Wir danken dem Rowohlt Verlag für die Genehmigung, Auszüge aus dem Buch von Inge Jens hier abdrucken zu dürfen.