

„Geht raus und fangt zu leben an!“

Interview von Jürgen Steiner mit Beni Steinauer und Rolf Könemann

Der Schweizer Beni Steinauer und der Deutsche Rolf Könemann sind seit 1997 ein Paar und leben in Süddeutschland. Sie sind über Facebook sehr gut vernetzt. Rolf ist in leitender Position im Einzelhandel tätig und Beni war lange Zeit zunächst selbstständig und danach als angestellter Filialleiter in der Modebranche tätig. Beni arbeitet nicht mehr. Gemeinsam strahlen beide Ruhe aus. Beni erhielt seine Diagnose Lewy Body Demenz 2017 im Alter von 59 Jahren an seinem Geburtstag. Er hat sich als Person eine Feinfühligkeit, Klarheit und Höflichkeit bewahrt – er strahlt Freundlichkeit und Verlässlichkeit aus. Ein schweres Schicksal annehmen heißt Kampf und Hingabe. Das Ehepaar Beni Steinauer und Rolf Könemann sprechen einige Punkte an und nehmen die Leserin und den Leser mit auf ihren Weg.

Jürgen: Wie geht es euch?

Beni: Ich brauche mal Urlaub von meiner Demenz!

Jürgen (lacht): Das ist gut. Du reist viel herum?

Beni: Ja, wir sind an vielen Orten und wir zeigen uns. In Basel, in Zürich ...

Jürgen: Ja, so ist das, wenn man ein VIP ist ...

Beni (lacht): Genau.

Jürgen: Was macht euch als Paar aus?

Rolf: Wir haben uns kennengelernt vor fast 23 Jahren.

Jürgen: Ihr seid verheiratet?

Rolf: Ja, seit 2017. Wir sind sozusagen ein multikulturelles Ehepaar. Wir haben in Deutschland geheiratet. In der Schweiz wären wir noch eine „eingetragene Partnerschaft“.

Beni: Die akzeptieren es nicht.

Rolf: Wir haben ein ganz normales Leben geführt. Beide berufstätig, mitten im Leben. Im Frühjahr 2017 hat sich dann alles geändert. Dann kam die Diagnose als makaberes Geburtstagsgeschenk.

Sprachliche Veränderungen

Jürgen: Was waren denn erste Anzeichen? Gab es schon früh sprachliche Probleme?

Beni: Eigentlich nicht. Die Wortfindungsstörungen sind erst im letzten halben Jahr aufgetreten. Und Schreiben geht jetzt gar nicht mehr.

Rolf: Beni hat bis dahin als Schweizer akzentfrei Hochdeutsch gesprochen – das hat er jetzt etwas verloren bzw. es ist tagesformabhängig geworden.

Beni: Hochdeutsch war meine Zweitsprache, die ich fließend gesprochen habe. Französisch konnte ich als Baseler sehr gut. Das ist ganz weggegangen.

Jürgen (an Beni): Hast du ausprobiert, ob das Französische zurückzuholen ist? Helga Rohra ist ja ein Beispiel, dass man als Demenzbetroffener Fremdsprachen zurückholen kann.

Beni: Wir sind momentan dabei, Logopädie zu suchen. Da ist das vielleicht ein Thema. Da ist

die Wortfindungsstörung. Ich hab das da oben drin und es kommt aber irgendwie nicht raus. Dann bin ich blockiert. Ich hab das aber genau im Kopf.

Jürgen: Das Automatisierte ...

Beni: ... ja, das geht dann nicht mehr. Das geht vom Denken zum Sprechen ja normalerweise automatisch.

Jürgen: Was ist das Schlimmste im Moment?

Beni: Dass ich nicht mehr schreiben kann. Ich kann noch nicht einmal meinen Namen schreiben. Auch nicht abschreiben. Ich bin immer auf andere angewiesen.

Jürgen: Und lesen?

Beni: Ja, das ginge schon noch ... Aber ich war nie ein Leser.

Von ersten Symptomen zur Diagnoseeröffnung

Beni: Ja, das war dann genau am 59. Geburtstag. Jetzt bin ich 61. Ich war Filialleiter bei einer größeren Firma und habe die Buchhaltung und alles gemacht. Das war an einem Montag. Ich hab mich hingesetzt und meine Sachen zurechtgelegt. Und dann hab ich gemerkt: Was ist da los? Das war wie ein Schleier vor den Augen. Ich hab gedacht: Irgendetwas stimmt da nicht. Wieso weiß ich jetzt nicht, wie das geht? Gut, dann dachte ich erst, ich bin vielleicht müde oder überarbeitet. Dann hab ich meine Stellvertreterin gefragt, ob sie das macht. Und dann beim nächsten Mal ging es wieder. Später kam aber wieder so ein

„Flash“. Dann bin ich sofort zu meinem Arzt.

Jürgen: Das ist aber ungewöhnlich. Es gab keinen Irrweg mit langem Suchen nach den Ursachen?

Beni: Nein. (Pause) Ich bin Realist.

Rolf: Du hast aber zwei Jahre vor der Diagnose schon etwas geahnt.

Beni: Ja, da habe ich mich auch direkt in der Memory-Klinik untersuchen lassen. Die Ärztin hat am Ende gesagt: „Ihr Hirn hat sich ein bisschen verändert. Aber das ist keine Demenz.“ Dann habe ich gedacht: „Gott sei Dank.“ Aber es wurden dann Herzrhythmusstörungen bzw. Vorhofflimmern erkannt. Das



Beni Steinauer (m.) und Rolf Könemann (r.) mit Jürgen Steiner (l.)

musste sofort behandelt werden. Die Ärzte haben mich gelobt: „Gut, dass Sie auf sich gehört haben.“

Jürgen: Dann hat sich alles normalisiert.

Beni: Ja, und das Thema Demenz war erledigt. (Pause) Dann kam aber 2017 der Tag der Zeitumstellung. Sommerzeit. Ich musste an dem Tag in der Nacht schon raus zur Arbeit. Ich bin mit der Umstellung überhaupt nicht klargekommen.

Jürgen: Naja, das geht uns allen aber so, oder?

Beni: Nein. Ich hab da gemerkt, dass ich mit der Uhr allgemein nicht mehr klarkomme. Ich bin dann wieder sofort zum Arzt. Der hat dann gesagt: „Wenn Sie mir sagen, dass Sie da nicht mehr klarkommen, dann stimmt wirklich etwas nicht mehr.“ Und drei Stunden später war ich in der Röhre. Im Gespräch hat der Arzt dann ganz betroffen auf den Computer geschaut. Da wusste ich: Jetzt ist da was.

Rolf: Und dann kamen weitere Abklärungen. Die waren sehr gründlich.

Beni: Ich wurde auf den Kopf gestellt.

Rolf: Und dann wurde das Diagnosegespräch angekündigt. Nach neun Tagen Untersuchung. Da hätte ich mir mehr Ehrlichkeit gewünscht. Das Wort Demenz wurde erst genannt, nachdem Beni nachgefragt hat. Es wurde aber alles irgendwie verschleiert. Klar wurde es erst, als wir den Arztbrief bekamen und den durchgelesen haben.

Beni: Das Diagnosegespräch fand in einem Dreibettzimmer statt.

Rolf: Die haben alle sehr interessiert zugehört. Aber wir konnten da nicht richtig reklamieren.

Beni: Zum Schluss habe ich noch gefragt, ob ich Auto fahren darf. Das war mir wichtig. Da kam dann erst einmal nichts. Bei der Verabschiedung sagte der Arzt dann nur: „Ach übrigens, Sie hatten ja nach dem Autofahren gefragt. Also: Das dürfen Sie natürlich nicht mehr. Ich wünsche Ihnen alles Gute.“

Beni: Ich habe dann ein Demenz-Pflaster bekommen und ein Ginkgo-Präparat.

Jürgen: Und Beratung und sonstige Behandlung?

Rolf: Also, vom angekündigten Gedächtnistraining haben wir nie wieder etwas gehört. Da hieß es aber auch sofort: „Das müssen Sie selbst zahlen.“ Und sonst wurde nichts empfohlen. Später haben wir dann Ergo versucht.

Alltag

Beni: Ich stehe jeden Morgen mit Rolf auf. Der hat einen sehr langen Tag. Ich mache dann den Haushalt. Ich koche dann was ...

Rolf: Naja, das Kochen geht so nicht mehr. Kochen ist Multitasking.

Beni: Wir haben abgemacht, dass ich alles vorbereite. Ich schneide alles, was man so braucht. Und wenn Rolf heimkommt, dann kann er kochen.

Jürgen: Das ist ja sehr gut. Machst du im Verlauf irgend etwas, was Dein Gehirn frisch hält? Zu einem Zeitpunkt, der gut ist, sich einer sinnvollen geistigen Aufgabe zu stellen.

Beni: Ja – Wäsche waschen und alles ...

Jürgen: Das ist gut. Ich weiß aber nicht – gibt das geistige Nahrung? Oder nur Routine? Lesen, schreiben, Handy benutzen ...

Beni: Tja. Ich putze die Wohnung.

Jürgen: Du bist doch nicht der Mensch, der nur ...

Beni: Also, ich geh einkaufen, nehm aber keinen Zettel mit.

Jürgen: Das ist etwas Geistiges. Genau das wollte ich hören.

Beni (lacht).

Jürgen: Und sonst noch?

Rolf: Beni hat mit der Krankheit sozusagen seinen grünen Daumen entdeckt. Er widmet sich mit Hingabe seinen Pflanzen auf dem Balkon und auch in der Wohnung. Er blüht dabei richtig auf. Die Arbeit mit Pflanzen tut ihm gut und fordert ihn auch geistig. Man sagt ja: Erde erdet...

Therapieerfahrung

Jürgen: Wie lief es bei der Ergo?

Beni: Das hab ich dann abgebrochen. Ich wusste nicht, was die mit mir macht. Sie hat nichts erklärt. Wir haben ganz viel geplaudert. Ich habe selbst Mitarbeiter geführt. Ich habe immer für meine Leute gesorgt. Ich hab immer gemerkt, wenn was los ist. Ich hab ihr dann gesagt: „Sie sind überarbeitet. Sie brauchen eine Auszeit.“

Jürgen (lacht): Da hat der Demenzbetroffene die Therapeutin beraten.

Beni (lacht): Ja!

Jürgen: Dannn hoffe ich, dass die Logopädin nicht überlastet ist...

Beni (schmunzelt): Naja ...

Rolf: Wir suchen im Moment. Aber es ist gar nicht so einfach. Bevor die Krankenkasse zahlt, ist ein bürokratischer Aufwand nötig.

Aktualität

Jürgen: Auf „demenzmeet“, der Tagung mit Betroffenen auf Augenhöhe, habt ihr gesprochen vor 200 Leuten.

Beni: Ja, aber ich konnte nicht sprechen.

Rolf: Wir haben ganz kurzfristig abgemacht, dass ich den Text vorlese. Dazu mussten wir einen Tag vorher alles umstellen.

Jürgen: Also, ich habe euch ja gesehen auf der Bühne. Da wart ihr sehr präsent. Für mich waren das sehr gute, klare Botschaften. Ihr beiden wart wie eine Einheit.

Jürgen: Was erhofft ihr euch von der Logopädie? Unser Gespräch klappt ja sehr gut ...

Beni: Dass ich die Worte finde. Die Sprache. Ich hab manchmal wie einen Blackout. Klar, die Leute wissen, dass ich Demenz habe. Aber ich hab dann den Mund auf und die starren mich an.

Rolf (an Beni): Wenn du den ganzen Tag zu Hause bist und wir telefonieren dann am Nachmittag, merke ich, dass die ersten Sätze ganz schwerfällig sind. So aus der Übung. Dann merke ich, dass du den ganzen Tag mit niemandem gesprochen hast. Nach fünf Minuten ist die Sprache dann wieder wie eingöolt. Da fehlt dir die Übung über den Tag.

Beni: Das hast du mir noch nie gesagt.

Appell

Jürgen: Was ist eure Botschaft für die LeserIn?

Rolf: Geht offensiv mit Problemen um. Egal welches Handicap, sei es Demenz oder eine Suchterkrankung oder was auch immer.

Beni: Ja. Offener Umgang. Ich möchte nicht behandelt werden wie ein Kind. Ich möchte den Sinn erklärt bekommen „Worum geht es hier?“. Ich weiß bis heute nicht, worum es ging in der Ergo. Wenn da jemand nur plaudert, fühle ich mich nicht für voll genommen.

Jürgen: Eine Therapie hat einen Plan. Und den Plan sag ich dir als meinem Patient.

Beni: Ja das ist es! Wenn du mir das erklärst ... und ich brauche einfach mehr Zeit.

Jürgen: Nehmt euch Zeit.

Beni: Ja! Und ob die Therapeutin mich auf Augenhöhe respektiert, merke ich daran, wie sie redet. Wenn sie oberlehrerhaft ist, ist es vorbei. Das ist keine Therapie für mich. Da werde ich höchstens beleidigt. Und sie soll alles erklären. Ich habe 44 Jahre Geschäfte hochgebracht und mit Leuten gearbeitet. Ich habe immer alles erklärt: „Wir müssen das und das machen, weil ... damit wir da weiterkommen.“

Jürgen: Ein Teil von dem steckt immer noch in dir.

Beni: Ja. Das ist so. Aber heute kann ich mir nicht mal mehr die Schuhe binden. Das ist nicht einfach.

Jürgen: Habt ihr euch informiert, was die Logopädie macht?

Rolf: Ja. Egal welche Ursache vorliegt – sei es jetzt Schlaganfall oder Demenz: Beide Krankheiten verursachen ein Sprachproblem. Wenn ich ein Rückenproblem habe, gehe ich zur Physio, und bei Sprachproblemen frage ich die Logopädin. Der Arzt sollte das verordnen. Die Sprache kann sicherer gemacht werden. Oder Therapie sorgt dafür, dass ich die Sprache nicht so schnell verlerne. Dass da Unterschiede gemacht werden, ist völlig unverständlich. Die Sprache soll möglichst lange erhalten bleiben. Ich bin der festen Überzeugung, dass man das Üben kann. (zu Beni gewandt) Das weiß ich ja auch von den Telefonaten am Nachmittag, wenn du erstmal aus der Übung bist und dann wieder reinkommst. Professionelle Anleitung ist da bestimmt gut.

Jürgen: Und die Krankenkassen?

Rolf: Eigentlich sollte Logopädie im Interesse der Krankenkassen liegen. Sie fördert ja den Spracherhalt. Klar, irgendwann geht die Sprache ganz verloren. Aber man kann die Sache ja auch hinauszögern, indem man das Gehirn gezielt aktiviert.

Jürgen: Therapie tritt nicht immer nur zur Verbesserung an.

Beni: Ja.

Unser Traum...

Jürgen: Wollt ihr zum Abschluss euer Statement von „demenzmeet“ in Zürich wiederholen?

Beni: Unser Traum ist es, dass es hoffentlich vielen Menschen gelingt, offen mit ihrer Krankheit umzugehen. Es wäre schön, wenn sich mehr trauen würden, auf sich aufmerksam zu machen. Es ist wichtig, mehr Gehör, mehr Aufmerksamkeit, mehr Akzeptanz zu finden. Und je mehr die Gesellschaft über Demenz weiß, desto besser für uns alle.

Jürgen: Das ist eine klare Botschaft, Beni.

Beni: Ja. Geht raus und fangt zu leben an!

Jürgen: Vielen Dank für das Gespräch.