

Zwei Jahre nach der Demenz-Diagnose schied Erica Bolinger aus dem Leben : sie fürchtete sich davor, nicht mehr selber bestimmen zu können

Autor(en): **Däpp, Walter**

Objektyp: **Obituary**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **83 (2012)**

Heft 1: **Schweigen ist Silber : autistische Menschen kämpfen gegen Vorurteile**

PDF erstellt am: **24.07.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Zwei Jahre nach der Demenz-Diagnose schied Erica Bolinger aus dem Leben

Sie fürchtete sich davor, nicht mehr selber bestimmen zu können

«Wenn es wieder kalt wird, will ich nicht mehr leben», sagte die an Alzheimer erkrankte Erica Bolinger. Zwei Jahre nach der Diagnose schied sie, 63-jährig, mit Exit aus dem Leben. Man könne zwar würdevoll mit Demenz leben, sagt ihr Mann, «aber man kann auch würdevoll damit sterben».

Von Walter Däpp

Es war ein fröhliches Geburtstagsfest. Die Gäste passten gut zum Anlass. Die meisten waren um die 60, wie die Gastgeber – also längst nicht mehr jung, aber auch noch nicht ganz alt. «Nur ein bisschen älter», wie sie etwa sagten. Die Stimmung war gut. Es wurde vergnügt geschwätzt, angeregt diskutiert, lautstark geklagt, gehörig gehadert, übermütig gescherzt, diskret getuschelt, verschmitzt geschmunzelt, herzlich gelacht und ausgelassen getanzt – zu bekannten Oldies, die in die Beine fuhren und ans Herz gingen. Und zwischenhinein hörte man da und dort den humorvoll formulierten und doch stets auch ein bisschen wehmütig gemeinten Seufzer, es sei «halt nicht mehr so wie früher». Vieles habe sich verändert. Und zwar rasant, nicht mehr so langsam und unmerklich wie damals, als das Älterwerden nicht bereits ein Alterungs-, sondern erst ein Reifeprozess gewesen war.

An einem der festlich geschmückten Tische sass Erica Bolinger, eine Frau mit feinen Gesichtszügen und sanftem, gewinnendem und auch neugierigem Blick, die man um Jahre jünger geschätzt hätte als 61. Sie war nicht gesprächig an diesem Abend, hörte vor allem zu – bis ihr plötzlich jenes Wort über die Lippen ging, das sie in diesem vergnügten Kreis bisher gelähmt hatte: «Alzheimer!» Seit Kurzem lebe sie mit dieser Dia-

gnose, sagte sie. Und sie zweifle an ihrer Kraft, «das durchstehen zu können». Was sie aber besonders beschäftige, sei die Befürchtung, die Krankheit werde für alle zur Qual – und zur unerträglichen Belastung für Walter, ihren Mann. Es mache ihr Angst, nun schleichend von diesem gespenstischen Leiden verändert zu werden, allmählich ihre Persönlichkeit zu verlieren, sich «plötzlich nicht mehr im Griff zu haben». Deshalb wende sie sich nun an die Sterbehilfeorganisation Exit, um «dann rechtzeitig darauf vorbereitet zu sein, wenn es konkret darum geht, mein Leben zu beenden».

Die letzten Bilder waren farbenfroh

Doch gleichzeitig zweifelte sie – und fragte: «Was heisst dann aber rechtzeitig? Wann wird dieser Zeitpunkt erreicht sein? Wann wird die Krankheit mich so abgebaut haben, dass mein Leben wirklich nicht mehr lebenswert ist? Dass mein Verstand versagt? Dass ich nicht mehr in der Lage bin, endgültig selber über mein Leben und meinen Tod zu bestimmen?» Antworten auf diese Fragen gab es am Geburtstagsfest keine. Doch während Dessert und Kaffee serviert wurden, entspann sich ein eindrückliches Gespräch – über das Leben und über das Sterben, über die Schwierigkeit, Schicksalsschläge hinzunehmen, und über die Hoffnung, sich allen Ungewissheiten, Leiden, Schmerzen und Ängsten zum Trotz im verblei-

benden Teil des Lebens noch zuversichtlich vorwärtsbewegen zu können. «Ja», sagte Erica Bolinger, «ich will es versuchen. Aber ich will noch bestimmen können, wann alles zu Ende sein soll.» Dann lächelte sie, stand auf, schob den Stuhl nach hinten, nahm ihren Mann bei der Hand – und führte ihn zum nächsten Tanz. Erica Bolinger starb zwei Jahre später, am 11. November 2010. Wie sie es an jenem Geburtstagsfest angekündigt hatte, schied sie mit Exit aus dem Leben. Freiwillig, wie man sagt,

«Freiwillig», wie man sagt, obschon der letzte Schritt wohl nicht frei, sondern bloss willig war.

obschon dieser letzte Schritt für sie angesichts ihrer Krankheit wohl nicht wirklich frei, sondern bloss willig war. Denn wer scheidet schon «freiwillig» aus dem Leben – ohne aus seinen unfreiwilligen Sorgen, Nöten, Befürchtungen und Empfindungen heraus zu glauben, gute Gründe dafür zu haben?

Erica Bolinger war eine lebenslustige, aktive, offene, kontaktfreudige, feinfühlig und kreative Frau. Neben ihrem Beruf als Künstlerin war sie Teamcoachin im international tätigen Unternehmen ihres Mannes, den sie einst in der Entwicklungshilfe kennengelernt hatte. In ihrem Heim am Neuenburgersee umgab sie sich mit Tieren, engagierte sich aus vollem Herzen für ihre Grosskinder, fühlte sich wohl in ihrem Malatelier. Beim Malen hatte sie, mit feinem Gespür und künstlerischem Flair, ihre ganz grossen Erfolgs- und Glücksmomente – bis zuletzt. Ihre letzten Bilder sind leicht, fröhlich, hell und farbenfroh. Malen war für sie nicht nur Beruf und Berufung, es war ihr zweites Leben, in das sie sich gerne zurückzog

Zunehmend auf fremde Hilfe angewiesen

Das reale Leben dagegen schien ihr allmählich zu entgleiten, die Alltagsbewältigung wurde beschwerlich. Sie vergass Dinge, hielt Abmachungen nicht mehr ein, wurde depressiv. Mit Medi-

kamenten liessen sich die depressiven Verstimmungen zwar aufhellen, doch die Demenzsymptome blieben. Und nach umfangreichen ärztlichen Abklärungen und Untersuchungen stand fest: «Höchstwahrscheinlich Alzheimer.» Das war im November 2008. Und für Erica Bolinger war von diesem Moment an klar, dass sie das fortgeschrittene Stadium dieser Krankheit sich selber, Walter, und ihrem verwandtschaftlichen und freundschaftlichen Umfeld nicht zumuten wollte. Walter Bolinger entschied sich, dies zu respektieren, mit ihr diesen Weg zu gehen – nachdem Erica ihm gesagt habe: «Willst du mich in einem Heim besuchen im Wissen, dass ich das auf keinen Fall wollte? Oder willst du mich darin unterstützen, dass es nicht so weit kommt?» «Sie haderte nicht», sagt Walter Bolinger heute, «sie akzeptierte, ja dominierte die Krankheit – und lebte intensiv. Bis zuletzt. Sie blieb unternehmungslustig, besuchte Freundinnen, freute sich innigst an den Grosskindern, liebte die Tiere und die Malerei. Doch sie konnte sich nicht vorstellen, von andern gepflegt zu werden. Sie fürchtete sich davor, abhängig zu sein, nicht mehr selber bestimmen oder zumindest mitbestimmen zu können. Und es fiel ihr schwer, zu akzeptieren, dass sie zwar viel unternehmen wollte, aber immer weniger in der Lage war, dies ohne fremde Hilfe auch zu tun.» Ihr «visuelles Gedächtnis» sei >>



«Plötzlich ein gleissend helles Licht»: In ihrem Atelier ging Erica Bolinger am 11. November 2010 mithilfe von Exit in den Freitod.

Foto: Ruben Wyttenbach

bis zuletzt sehr gut gewesen, sagt er, doch viele gewohnte, alltägliche Handlungen seien bald eingeschränkt gewesen: «Telefonieren zum Beispiel. Fahrplanlesen. Einkäufe planen. Zahlungen erledigen. Das alles lag für sie nicht mehr drin.»

Die Krankheit erträglich gemacht

Walter Bolinger glaubt, dass Erica der frühe Entscheid, «mit Exit aus dem Leben zu gehen», die zunehmenden Krankheitssymptome erträglicher gemacht hat. Möglich, sagt er, dass sie deshalb noch glücklich habe weiterleben können, weil für sie feststand, dass sie «den Film dann schneiden» werde: «Ich bin überzeugt, dass die Möglichkeit, mit Exit aus dem Leben zu gehen, ihr geholfen hat.» Dank dieser Gewissheit habe sie «das Leben noch genießen» können, trotz allem noch «die Kraft gehabt, guter Dinge zu sein». So hätten sie auch noch unbeschwerter gemeinsame Reisen unternehmen können, bis nach Trinidad und Tobago. Und in ihrem letzten Jahr habe sie auch mehrmals Freunde in Frankreich besucht. «Mit Alzheimerpatienten strebt man sonst einen möglichst geregelten Tagesablauf an», sagt Walter Bolinger, «Erica hatte aber andere Bedürfnisse. Und ich glaube, dass ihre beiden letzten Jahre für sie gute Jahre waren. Auch für mich waren sie es. Und für uns beide zusammen.»

Den Zeitpunkt ihres angekündigten Todes schob sie mehrmals hinaus – bis Besuche an gewissen Orten und letzte Begegnungen mit Menschen, die für sie wichtig waren, stattgefunden hatten. Ihr letztes Bild wurde kurz vor ihrem Tod fertig – ein Bild mit Vögeln. Im August 2010 habe sie gesagt, dass es «nun bald soweit sei», und dass sie «nicht mehr da sein will, wenn es wieder kalt wird». So habe man sich, nach Absprache mit ihrem Sohn und mit Exit, auf den Monat November geeinigt. Und als der 11. November als möglicher Termin feststand, habe sie eines Morgens «plötzlich über ein gleissend helles Licht» berichtet. Walter Bolinger: «Sie stand unter der Dusche, mit geschlossenen Augen, und war überwältigt von diesem Licht –



«Sie haderte nicht»: Erica Bolinger †

Foto: zvg

und von einer völlig neuen Farbe, die sie noch nie gesehen habe.» Dieses Licht, das sie bis in ihr Innerstes durchdrungen habe, sei für sie eine prägende Erfahrung gewesen. «Jetzt will ich wissen, was auf der anderen Seite des Leben ist», habe sie gesagt. Doch ihr Hausarzt und der Exit-Vertrauensarzt hatten noch ihre Urteilsfähigkeit zu bestätigen.

Der Tag des Abschieds

Den 11. November 2010, den Tag des Abschieds, verbrachten Erica und Walter Bolinger gemeinsam mit ihrem Sohn auf dem Mont Vully – «bei prächtigem Wetter, einer wunderbaren Föhnstimmung». Gegen Abend trafen sie sich «mit den beiden Frauen von Exit und mit Ericas bester Freundin» in Ericas Malatelier. Man habe nochmals lange miteinander geredet, und die Exit-Vertreterinnen hätten Erica dreimal ausdrücklich gefragt, ob es nach wie vor ihr fester Wille sei, zu sterben. «Für sie», sagt Walter Bolinger, «war das klar.» Ihrem Wunsch entsprechend habe man eine CD mit Kuhglockengeläut aufgelegt. Sich dann umarmt. Dabei habe sie noch über die Kuhglocken ge-

Nur wenige Demenzkranke gehen diesen Weg

Von den 257 Personen, welche die Sterbehilfeorganisation Exit im Jahr 2010 in den Freitod begleitete, hatten vier eine beginnende Demenz, wie Erica Bolinger (siehe Haupttext). Zum Vergleich: 98 litten an Krebs, 55 an kumulierten anderen Altersbeschwerden, 17 waren schwer herzkrank. Seit 2005 nahmen bei Exit jährlich jeweils ein bis drei Demenzkranke Suizidbeihilfe in Anspruch. Insgesamt sei die Zahl der Anfragen von Personen mit Demenz tief, sagt Heidi Vogt, Leiterin Freitodbegleitung bei Exit. Das werde sich vielleicht ändern, weil immer mehr Menschen an Demenz erkranken. Vielleicht aber auch nicht, denn, so Vogt: «Gemäss meiner Erfahrung ist für die Menschen mit einer Demenzdiagnose der Entscheid zum Freitod schwierig und schmerzhaft.» Die Betroffenen seien in einem Zwiespalt: «Eigentlich möchten sie noch leben, haben noch eine gewisse Lebensqualität, andererseits fürchten sie sich davor, in den Zustand der schweren Demenz zu geraten.» Das Problem ist: Wie bei allen Fällen der organisierten Suizidbeihilfe muss auch bei der Hirnabbaukrankheit Demenz die Urteilsfähigkeit zum Zeitpunkt der Freitodbegleitung gewährleistet sein. Exit verlangt die Bestätigung durch eine Fachärztin,

einen Facharzt (Psychiater, Geriater, Neurologe) und durch einen zweiten Arzt, zum Beispiel den Hausarzt, samt Dokumentierung des Krankheitsverlaufs. Unmittelbar vor der Freitodbegleitung braucht es zusätzlich eine aktuelle Bescheinigung der Urteilsfähigkeit, die nicht älter als zehn Tage sein darf. Das bedeutet: Demenzkranke, die Suizidbeihilfe in Anspruch nehmen wollen, müssen dies zu einem Zeitpunkt tun, da es ihnen unter Umständen noch wesentlich besser geht, als sie dies für spätere Phasen befürchten. «Personen mit Diagnose Demenz begleiten wir oft über Monate und Jahre», sagt Heidi Vogt. Es gehe darum, die sterbewillige Person und deren Angehörige zu beraten, und – wenn sie es wünschten – «darin zu unterstützen, den Zeitpunkt für eine Freitodbegleitung so festzulegen, dass es dem Wunsch dieses Menschen entspricht und gleichzeitig die Urteilsfähigkeit noch intakt ist». Persönlich hat Vogt zweimal erlebt, dass eine Freitodbegleitung wegen zu weit fortgeschrittener Demenz nicht mehr möglich war: «In beiden Situationen hatten sich aber Angehörige zu einem Zeitpunkt bei Exit gemeldet, in dem die Urteilsfähigkeit bereits fraglich oder nicht mehr gegeben war.» (swe)

scherzt («wenn sie euch nerven, stellt die CD dann ab»), nochmals zum Pinsel gegriffen und auf dem Bild mit den Vögeln einige bunte Tupfer angebracht. Dann habe sie «mit beeindruckender Leichtigkeit und Selbstverständlichkeit» nach dem Glas gegriffen, das die Frauen von Exit bereitgestellt hatten – und gelächelt.

«Nach einigen Minuten», sagt Walter Bolinger, «fühlte sie sich müde, dann schlief sie ein. Friedlich. Harmonisch. Ihr Atem wurde schwächer – bis er aufhörte. Ich wünschte mir, auch einmal so sterben zu können.»

Umstritten, aber «ein möglicher Weg»

Walter Bolinger ist sich bewusst, dass gerade für Alzheimerpatienten der Weg zu einer Sterbehilfeorganisation wie Exit umstritten ist. «Es ist einer von mehreren möglichen Wegen», sagt er, «und ich bin mir bewusst, dass etwa die Schweizerische Alzheimervereinigung eine andere Haltung einnimmt.» Das habe ihn davon abgehalten, mit ihr Kontakt aufzunehmen. Er ist aber überzeugt, dass gerade die Möglichkeit dieses «bewussten letzten Schritts» Erica von einer grossen Last befreit habe: «Sie ist noch glücklich gewesen. Der Entscheid, ihr Leben dann zu beenden, hat ihr das möglich gemacht.» Geweint habe sie in den Tagen und Wochen vor ihrem Tod nur einmal: Als sie sich nach ihrer letzten Reise zur Familie ihres Sohnes nach Holland von ihren Grosskindern verabschiedete. «Doch dann», sagt Walter Bolinger, «war für sie alles ein normaler Vorgang. Ein bewusstes Abschiednehmen.»

Erica habe alle Vorgaben erfüllt, die ihr erlaubt hätten, diesen Weg zu gehen: «Sie ist während längerer Zeit von diesem Schritt überzeugt gewesen; wir waren bereit, sie zu unterstützen – denn jemand musste letztlich, ihrem Willen entsprechend, ihren Tod organisieren; Erica und wir hatten klare Kriterien für diesen Entscheid und befolgten diese dann auch – Kriterien, die es Erica erlaubten, den Todeszeitpunkt nicht zu verpassen. Dazu gehört, den Tod nicht zu tabuisieren, sondern sich immer wieder mit dieser schwierigen Situation auseinanderzusetzen.»

Nicht das Gefühl haben, man falle anderen zur Last

Es gebe allerdings auch «ein Leben mit der Krankheit», gibt Birgitta Martensson, die Geschäftsleiterin der Schweizerischen Alzheimervereinigung, zu bedenken. Doch sie respektiert den Weg, den Erica Bolinger gewählt hat: «Das ist ein sehr persönlicher Entscheid. Es liegt nicht an mir, ihn zu werten.» Auch dieser Fall mache aber deutlich, in welcher schwieriger Situation sich Menschen mit der Diagnose Alzheimer befinden. Insbesondere die Zeit unmittelbar nach der Diagnose sei emotional sehr belastend, Suizidwünsche seien in dieser Phase häufig. Erica Bolingers Entscheid, mit Exit zu sterben, sei aber offenbar während längerer Zeit, zusammen mit ihren Angehörigen, reif geworden. «Ich kann das verstehen», sagt Birgitta Martensson, «und ich begreife, dass die Angst vor dem Verlust an Selbstbestimmung zu diesem Schritt führen kann.»

Doch auch Ericas Tod sei eine Aufforderung an die Gesellschaft, den Betroffenen und ihren Angehörigen «eine sinnvolle, res-

pektvolle und solidarische Begleitung» anzubieten. Und ihnen die Gewissheit zu geben, dass sie «darauf auch ein Recht haben – also nicht das Gefühl haben müssen, sie fielen der Gesellschaft zur Last».

Erica Bolinger war eine lebenslustige, aktive, kontaktfreudige, feinfühlig und kreative Frau.

Es gibt Alternativen zum Suizid

Da sei noch viel zu tun, sagt Birgitta Martensson. Bis ins Jahr 2030 werde sich die Zahl von derzeit 107 000 Alzheimer- oder anderen Demenzerkrankten in der Schweiz verdoppelt haben. Die Betroffenen und ihre Angehörigen und Freunde, die Gesellschaft und die Schweizerische Alzheimervereinigung stünden also

vor grossen Herausforderungen. Ziel müsse es sein, den Betroffenen «eine Alternative zu einem möglichen Suizid» aufzuzeigen. Die Alzheimervereinigung unterstütze deshalb «eine Palliative Care, die bestmögliche Lebensqualität und aktiven Beistand bis zum Tod gewährleistet», denn: «Auch wenn man nichts mehr machen kann, ist noch alles zu tun.» Auf ihrer Website stellt die Vereinigung fest, dass Menschen mit einer Demenzerkrankung in der Suizidproblematik eine besondere Stellung einnehmen: «Demenz macht Angst. Sie berührt wichtige Werte unseres Menschseins, insbesondere die Autonomie und das Selbstbestimmungsrecht. Und sie macht schutzlos. Ganz besondere Probleme stellen sich auch dann, wenn demenzerkrankte Menschen den Kontakt zu einer Sterbehilfeorganisation suchen, ist doch die Urteilsfähigkeit im Verlauf der Krankheit nicht mehr gegeben.» Durch eine umfassende und auf die Bedürfnisse des Einzelnen angepasste Begleitung und Betreuung bestehe die Möglichkeit, dass «ein allfälliger Suizidwunsch in den Hintergrund tritt und neuer Mut zum Weiterleben entsteht».

«Nicht in die vollkommene Dunkelheit»

Erica Bolinger starb schnell und schmerzlos. «Und nicht würdelos», betont Walter Bolinger: «Man kann zwar würdevoll mit Alzheimer leben, aber man kann auch würdevoll mit Alzheimer sterben. Erica hat uns das auf beeindruckende Weise vorgemacht. Würde kann von einzelnen Menschen sehr verschieden wahrgenommen werden. Wir können Erica nun so in Erinnerung behalten, wie sie wirklich war. Sie hat jenem körperlichen und geistigen Zustand entfliehen können, den sie absolut nicht haben wollte.»

In der Todesanzeige stand, Erica habe sich entschlossen, den Schatten ihrer unheilbaren Krankheit «nicht in die vollkommene Dunkelheit gleiten zu lassen». Sie habe sich deshalb «für den Weg des Lichts jenseits dieses Lebens» entschieden: «Wir bewundern ihr Wesen, ihr Schaffen, sowie ihren Willen und ihre Kraft, sich mit Würde und mit Unterstützung durch Exit aus diesem Leben zu verabschieden.» ●

Dieser Text ist zuerst in der Wochenzeitung «Die Zeit» erschienen. Zur **Diskussion um Demenz, Würde und Suizid** siehe auch Beitrag des Ethikers Heinz Rügger in der Fachzeitschrift Curaviva 7-8/2011, zu finden im Online-Archiv der Fachzeitschrift auf www.fachzeitschrift.curaviva.ch.
