

Diese Leseprobe ist urheberrechtlich geschützt!

Sabine Marya

# Schneegestöber im Kopf

*Wenn Demenz alles verändert ...*

Roman

*Engelsdorfer Verlag  
Leipzig  
2026*

Diese Leseprobe ist urheberrechtlich geschützt!

Bibliografische Information durch die Deutsche Nationalbibliothek:  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der  
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind  
im Internet über <https://dnb.de> abrufbar.

Angaben nach GPSR: [www.engelsdorfer-verlag.de](http://www.engelsdorfer-verlag.de)  
Engelsdorfer Verlag Inh. Tino Hemmann  
Schongauerstraße 25, 04328 Leipzig  
E-Mail: [info@engelsdorfer-verlag.de](mailto:info@engelsdorfer-verlag.de)

ISBN 978-3-69095-125-8

Copyright (2026) Engelsdorfer Verlag Leipzig  
Alle Rechte bei der Autorin  
Hergestellt in Leipzig, Germany (EU)  
Gedruckt auf FSC®-zertifiziertem Papier  
Druck & Bindung: Esser printSolutions GmbH Bretten

13,80 Euro (DE)

**„Und das Licht scheint in der Finsternis,  
und die Finsternis hat es nicht begriffen.“  
Johannes 1, Vers 5**

*(Die Bibel. Nach der Übersetzung Martin Luthers.  
Revidierte Fassung 2017,  
Stuttgart: Deutsche Bibelgesellschaft 2016.)*

Für dich, liebste Oda,  
in tiefer Dankbarkeit, Zuneigung und Wertschätzung.  
Sei behütet und gesegnet.

Und für dich, geliebter, allerbesten Freund.  
Du fehlst uns, so sehr.  
Was bleibt, sind Liebe, Dankbarkeit und Erinnerung.  
Danke für unsere kostbare gemeinsame Zeit.

## **Rechtliche Hinweise & Haftungsausschluss**

Wir weisen ausdrücklich darauf hin, dass im Text enthaltene externe Links von uns nur bis zum Zeitpunkt der Buchveröffentlichung eingesehen werden konnten. Auf spätere Veränderungen haben wir keinen Einfluss und deshalb ist eine Haftung ausgeschlossen.

Die in diesem Buch dargestellten Inhalte dienen ausschließlich der neutralen Information und allgemeinen Weiterbildung. Sie stellen keine Empfehlung oder Bewerbung der beschriebenen oder erwähnten diagnostischen Methoden, Behandlungen, Arzneimittel oder juristischen Möglichkeiten dar. Der Text ersetzt keinesfalls eine fachliche Beratung durch einen Arzt, Juristen oder Apotheker.

Alle Angaben wurden nach bestem Wissen und Gewissen erarbeitet, dennoch erfolgt die Anwendung der Informationen auf eigene Gefahr. Eine Haftung des Autors oder des Verlags für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

## **Inhaltsverzeichnis**

- S. 8 – Prolog: Demenz – Fragen einer Angehörigen
- S. 9 – Teil I: Die Demenz-Diagnose
- S. 47 – Teil II: Rückblick – die ersten Anzeichen und Symptome
- S. 65 – Teil III: Tagessplitter – Fragmente eines neuen Alltags
- S. 139 – Teil IV: Die Seite der anderen – Perspektivwechsel
- S. 165 – Ausklang: Mein Weihnachtsstern
- S. 166 – Nachwort
- S. 170 – Danksagung
- S. 171 – Anhang 1: Service-Teil
  - Wenn du betroffen bist als Angehörige oder Angehöriger
  - Entlastungsmöglichkeiten
  - Fremdunterbringung
  - Geschäftsfähigkeit und Selbstbestimmung
  - Ein Blick über die Grenze: Niederlande
- S. 184 – Anhang 2: Quellen und Literatur
  - Quellenverzeichnis
  - Literatur
- S. 190 – Über die Autorin Sabine Marya

## Demenz – Fragen einer Angehörigen

Wie viel an Frühling, wie viel an Sommer  
ist noch möglich zu leben,  
trotz der Symptome, trotz der Diagnose?  
Und wenn dann der Herbst kommt,  
aus welchen Erinnerungen  
können wir eine Patchwork-Decke nähen,  
die uns wärmt?  
Welche Vorräte können wir anlegen,  
um den nahenden kalten Winter zu überstehen?

Was gibt uns Kraft und Mut,  
die Wüste zu durchqueren  
und nach Oasen Ausschau zu halten?  
Was trägt uns  
durch Kummer, Abschiede, Verluste?

Welche gute Macht  
hält ihre schützende Hand über uns  
in Zeiten wie diesen?  
Welche liebende Hand  
hält die unsere  
und geht mit uns diesen schweren Weg?

Wie können wir  
diese Krankheit begreifen?  
Verzeihen?  
Frieden finden,  
trotz allem, was war und ist?

Was hilft uns schließlich,  
los zu lassen  
und Dankbarkeit zu spüren  
für all das Gute, das es auch gegeben hat?

# **Teil I**

## **Die Demenz-Diagnose**

### **April 2008 – Wenn Träume in Erfüllung gehen**

Heute schloss sich für Marie der Kreis wieder. Dankbar strich sie über die alte Gartenpforte. In diesem Bauerngarten mit dem Reetdachhaus und dem Stallgebäude hatte alles begonnen, als sie noch ein Kind war. Seit Jahrzehnten standen dort keine Kühe mehr, doch der Geruch nach Heu und Mist hing unverändert in den alten Stallmauern und noch immer bauten die Schwalben dort oben zwischen den Balken ihre Nester.

„Kann ein Herz so sehr vor Glück überschäumen?“, flüsterte sie der dunkelgrünen Pforte zu. „Seit ich ein kleines Mädchen war, habe ich von einem gemeinsamen Leben mit Karl geträumt. Und jetzt wird es wahr.“ Marie schloss die Augen und sah sie beide bereits dort sitzen: auf der Bank unter den Apfelbäumen, eingetaucht in das Gold der Abendsonne. Ab nächstem Monat würden sie gemeinsam hier eintreten. Hand in Hand, Tag für Tag, durch diese Pforte in ihr gemeinsames Leben.

Lächelnd betrat sie das Grundstück mit dem alten Schlüssel in der Hand, den der Notar ihr vorhin ausgehändigt hatte. In einem sanften Bogen, umrahmt von Narzissen, vorbei an den Beeten mit den Buchsbaumhecken, führte der Weg durch den großen Vorgarten auf das Haus zu. Es schien die Heimgekehrte willkommen zu heißen.

Einen Augenblick hielt Marie inne, bevor sie den Schlüssel ins Schloss schob. Das Metall fühlte sich kühl und schwer in ihrer Hand an, ein echtes Stück Vergangenheit.

Als sie den Schlüssel drehte, leistete das alte Schloss einen kurzen, vertrauten Widerstand. Instinktiv hob Marie kurz die Klinke an, wodurch es mit einem leisen Knarzen nachgab. Ein leises Zittern lief über ihre Finger, als sie die Türklinke hinunterdrückte.

Es war nicht nur eine Tür, die sie jetzt öffnete. Es war das nächste Kapitel ihres Lebens, das sie mit dem Aufwirbeln der Staubflocken in der großen Diele und ihrem eigenen Tanz begann.

### **April 2009 – Hochzeit**

Auch dieses Jahr grünte und blühte es wieder. Nun war er endlich wieder greifbar, der Frühling, mit Sonnenschein und milden Temperaturen.

Was für ein wunderbarer Start in die Ehe! Die locker gekleideten Hochzeitsgäste tummelten sich im Garten, tanzten zur Livemusik, plauderten in Grüppchen, labten sich an den Köstlichkeiten vom bunten Buffet und freuten sich an dem schönen Hochzeitspaar, das vor lauter Glück und Liebe strahlte.

„Na, nun hast du den Hinkebein doch noch bekommen“, raunte das Klatschweib Stine Petersen ihr beim Abschied zu.

Marie spürte, wie sie innerlich einen kurzen Moment zusammensuckte. Trotzdem konnte auch diese Bemerkung ihre Freude nicht trüben. „Besser spät als nie“, antwortete sie der Frau betont fröhlich. Suchend schweifte ihr Blick über den Hofplatz, bis sie Karl entdeckte.

Ihr Mann saß mit ihren beiden Töchtern am geschmückten Tisch und lachte mit ihnen gemeinsam aus vollem Herzen. Offensichtlich hatte er nichts von dem Vorfall mitbekommen, sonst wäre er sofort an ihre Seite gehumpelt.

Lächelnd gesellte Marie sich zu ihnen. „Alles in Ordnung, mein Schatz?“, fragte Karl und strich ihr liebevoll über die Wange.

Marie nickte. „Ich bin so dankbar für alles.“ Zärtlich ergriff sie seine Hand und sah ihn voller Liebe an.

Erst weit nach Mitternacht verließen die letzten Autos den Hof und die Gäste, die bei ihnen übernachteten, gingen ins Bett.

Von dem schönen Fest war Marie noch so aufgedreht, dass sie nicht einschlafen konnte. Aber das war ihr egal. Glücklich lauschte sie auf Karls schnorchelndes Schnarchen neben sich. Ehrfürchtig berührte Marie ihren schmalen goldenen Ehering an ihrem Finger.

Ein neuer Lebensabschnitt voller Schönheit und Wunder hatte vor einem Jahr mit dem Umzug nach Usedelf begonnen. Der heutige Tag hatte ihr gegenseitiges Versprechen besiegelt: „Für immer.“

„Mein Karlemann. Mein Mann“, wisperte Marie leise. Inbrünstig dankte sie Gott für dieses große Geschenk und für diesen Segen. Nebenan im Bad stand Karls Zahnbürste, neben Maries Zahnbürste, vereint in einem Glas.

„Ist es nicht seltsam“, dachte Marie, „dass wir beim Anblick von etwas so Banalem so viel Freude, Glück und Dankbarkeit empfinden können?“

## **April 2019 – der erste Arztkontakt**

Aufmunternd nickte Doktor Martens den beiden zu und setzte sich in seinen schwarzen Ledersessel. „Nun, Herr Weber, wo drückt denn der Schuh?“ Der Arzt strich sich mit Daumen und Zeigefinger über seinen grauen Schnurbart und gab mit der anderen Hand auf der Tastatur sein Passwort ein. Mit einem „Pling“ öffnete sich die Patientendatei auf dem Bildschirm.

Wie abwesend saß Karl neben seiner Frau auf dem Patientenstuhl vor dem großen weißen Schreibtisch, auf dem sich außer der Tastatur, der Maus, dem Drucker und dem Monitor nur noch ein Blutdruckmessgerät befand. An der Wand hinter dem Arzt hing ein moderner Druck in bunten Farben. Das große Fenster in dem weiß gestrichenen Raum gewährte keinen Blick nach draußen. Die Lamellen waren fest geschlossen.

„Herr Weber?“, hakte ihr gemeinsamer Hausarzt ungeduldig nach.

Marie tippte ihren Mann an. „Karl, der Arzt will wissen, wie es dir geht.“ Erst jetzt bemerkte Marie, dass Karl seine Strickjacke links herum trug. Im Herzen verspürte sie einen Stich. Was sollte Doktor Martens jetzt nur von ihr denken? Und wann war Karls sonst immer so gepflegter Dreitagebart zuletzt gestutzt worden?

„Na ja“, nuschelte Karl, „meine Frau macht sich halt Sorgen, gell. Äh, also, mir geht es wohl in den letzten Tagen nicht so gut. Aber trotzdem, sie macht bestimmt nur aus einer Mücke einen Saurier, typische Krankenschwesternkrankheit.“ Karl lachte kurz auf über seinen eigenen Witz. „Äh, also, am besten, sie erzählt Ihnen alles. Schließlich ist sie ja vom Fach, gell.“ Nach dieser für ihn inzwischen langen Rede sackte Karl in sich zusammen und starrte wieder genauso apathisch vor sich hin wie vorher beim Warten auf den Arzt.

Doktor Martens räusperte sich. „Ja, Frau Weber?“

Mühsam konzentrierte Marie sich auf die Fakten. „Meinem Mann geht es in der letzten Zeit sehr schlecht. Er hat ja, wie Sie wissen, immer ein wenig gehumpelt durch die Nervenschädigung, nachdem sich bei ihm als Kind nach einer schweren Verletzung eine große Wunde im linken Bein infiziert hatte.“

Kurz schaute der Arzt auf den Bildschirm. „Ach ja, genau, die traumatische Neuropathie.“

„Aber das hat sich seit zwei Jahren kontinuierlich verschlechtert. Außerdem hat er noch eine Menge anderer Symptome, die meines Wissens nach nichts mit der Neuropathie zu tun haben. Ich habe hier alles aufgeschrieben.“ Umständlich faltete Marie ihren Notiz-Zettel auseinander und las vor: „Die Gangstörungen und die Sturzgefährdung wurden in den letzten Jahren immer schlimmer. Auch seine Wahrnehmungsstörungen und die Muskelkrämpfe, besonders nachts.“

„Auch eine traumatische Neuropathie kann sich chronisch verschlechtern, Frau Weber. Taubheitsgefühl, Wadenkrämpfe, leichte Muskelschwäche und Schmerzen sind völlig normal. Darüber haben wir doch vor ein paar Jahren schon mal gesprochen.“ Der Arzt strich sich über den weißen Kittel, wie immer, wenn er sich darauf vorbereitete, seine Patienten zu verabschieden.

Doch Marie kam ihm zuvor: „Aber wie kann denn zusätzlich das andere Bein plötzlich befallen sein und die Hände zitterig werden? Dazu schlimme Schwindelattacken und Gleichgewichtsstörungen. Heftige Kopfschmerzattacken, wie bei Migräne. So starke Erschöpfungszustände, dass Karl teilweise den ganzen Tag im Bett verbringt. Seine Blase macht ihm auch immer mal wieder Probleme.“

„Mmh...“ Nun begann der Arzt doch, sich am Computer Notizen zu machen.

„Außerdem Grau-Färbung der Gesichtshaut, schon bei kleinsten körperlichen Anstrengungen. Das wirkt sich bereits auf seinen gesamten Allgemeinzustand aus. Er ist häufig unkonzentriert, schnell überfordert und gereizt.“ Marie faltete den Zettel wieder zusammen und nahm Augenkontakt mit dem Arzt auf. „Inzwischen belastet ihn das Ganze auch psychisch.“

„In wie fern?“

„Stimmungsschwankungen. Dazu in Wellen depressive Symptome mit Apathie und Todeswuschgedanken. Weil er sein Leben so, wie es ihm momentan geht, für sinnlos hält. Außerdem kaum noch Interesse an unseren sozialen Kontakten, an seinen Hobbys, an unseren Freizeitaktivitäten.“

„Seit wann geht das so, Frau Weber?“

„Irgendwie war das schleichend. Aber so richtig schlimm wurde es nach letztem Jahr, im November. Da war mein Mann eine ganze Woche bettlägerig.“

„Davon finde ich hier aber nichts in seiner Akte.“

„Karl kam nicht mehr aus dem Bett. Nicht einmal auf die Toilette konnte er. Wollte aber keinen Arzt. Es hat Wochen gedauert, bis er wieder auf die Füße kam. Wir mussten danach mit dem Schlafzimmer nach unten ziehen, weil er seitdem die Treppe nicht mehr hochkommt und Türschwellen beseitigen lassen, weil er darüber stolpert.“

Der Arzt wandte sich an Karl: „Wie schätzen Sie denn Ihre Situation ein, Herr Weber?“

„Also, äh, so schlimm war es ja nun doch nicht.“ Abwehrend schüttelte Karl den Kopf. „Und sein Gutes hatte das nämlich auch. Wissen Sie was, ich bin nämlich seit November Nichtraucher.“ Karl lachte auf. „Das hätten Sie wohl nie gedacht, Doktor, dass ich mal die Fluppe weglasse, gell? Meine Krankenschwester hat sich nämlich geweigert, mir Zigaretten ans Bett zu bringen. Na ja, äh, also, zuerst war ich schon sauer auf sie und hab geschimpft. Aber ansonsten hat sie mich schon gut versorgt.“

„Nun, Herr Weber, das können wir aber nicht über Gebühr strapazieren. Schließlich ist Ihre Frau ja selber krank. Die chronische rheumatische Erkrankung und der Augeninfarkt. Wir müssen also beide schauen, dass es für Ihre Frau nicht zu viel wird.“

„Na, Marie, du musst ja nun nicht alles alleine machen, gell!“ Karls Stimme überschlug sich bei den letzten Worten.

Beruhigend legte Marie ihrem Mann eine Hand auf den Arm: „Ja, Karl, das läuft alles ganz prima.“

„Gut, dann geh ich jetzt schon mal zum Auto. Mir wird das hier nämlich echt zu warm!“ Ohne auf Maries Einwand zu achten, erhob Karl sich schwerfällig und humpelte zur Tür.

„Halt, Herr Weber, Sie gehen jetzt gleich zum Labor, da sollen die Mädchen Ihnen Blut abnehmen, Sie geben Urin ab und danach sollen die Ihnen ein Langzeit-EKG anlegen, ich gebe gleich nebenan Bescheid.“

Nachdem Karl grummelnd das Arztzimmer verlassen hatte, murmelte Marie vor sich hin: „Von wegen, alles läuft ganz prima. Nichts, gar

nichts macht Karl mehr. Kleckert alles voll und überlässt alles mir, Haushalt, Einkauf, den Garten.“ Erschöpft wandte Marie sich an den Arzt: „Entschuldigen Sie bitte den Ausbruch. Wie soll es denn nun weitergehen, mit meinem Mann?“

„Wir machen jetzt das volle Diagnostikprogramm. Man kann ja Flöhe und Läuse haben. Es gibt in Hamburg einen Professor, der sich auf traumatische Neuropathie spezialisiert hat. Der nimmt auch Kassenpatienten. Hoffentlich haben wir es jetzt nicht auch noch mit beginnendem Parkinson zu tun.“ Der Arzt kratzte sich kurz an der Nase, bevor er am PC weitere Überweisungen ausfüllte. „Aber vielleicht ist es auch was mit den Lungen oder mit dem Gleichgewichtsorgan im Innenohr oder die Halsschlagader ist dicht. Ihr Mann soll beim Professor auf jeden Fall auch eine Parkinson-Diagnostik und ein EEG machen lassen.“ Doktor Martens druckte die Überweisungsscheine aus: Lungenfacharzt, Gefäßchirurgie, Urologie, HNO-Arzt, Neurologie, Kopf-MRT. Nachdem er alle Zettel unterschrieben hatte, drückte er sie Marie in die Hand. „Nächste Woche haben wir die Auswertungen vom Langzeit-EKG und Labor und schauen dann gemeinsam weiter. Und machen Sie eine Liste für den Neurologen, wann welche Symptome angefangen haben.“

### ***Ein Licht in der Dunkelheit, Einleitung*** – Merle Bertram

*„Demenz“ – was nun? Was macht diese Krankheit so anders?*

*Diese Diagnose zeigt uns ähnlich wie Krebs, wie verwundbar wir sind, wie schnell wir unsere Autonomie verlieren können und wie sich auch unser Leben verändern kann, wenn jemand aus unserem Umfeld von dieser Diagnose betroffen ist. Vielleicht bist du das erste Mal in deinem Leben mit diesem Thema konfrontiert?*

*Unter diesem Oberbegriff werden mehrere Demenz-Erkrankungen zusammengefasst und nicht alle beginnen mit dem Abbau der geistigen Leistungsfähigkeit. Doch Demenz ist immer ein Abschied auf Raten und mit Veränderungen auf vielen Ebenen.*

*Dieses Buch schreibe ich aus eigener Betroffenheit heraus. Es war ein schwerer Weg, bis ich akzeptieren konnte, dass mein Bruder diese Krankheit hat, dass ich nichts daran ändern kann und dass meine Eltern und ich es alleine nicht schaffen, meinen Bruder zu begleiten, zu versorgen und zu pflegen. Ich habe meinen geliebten großen Bruder an eine Demenzerkrankung im vorderen Hirnlappen verloren, die mit*

*Gangstörungen und Verhaltensveränderungen begann. Es brauchte seine Zeit, bis ich sagen und fühlen konnte: „Nicht nur mein Bruder ist von dieser Erkrankung betroffen, sondern auch wir als seine Angehörigen.“*

*Bereits zu Beginn dieses Buches möchte ich dir ans Herz legen: Bleibe mit deinen Belastungen nicht alleine. Hole dir Hilfe. Baue dir ein Netzwerk auf. Lasse dich von Fachleuten, professionellen und privaten Helfern und anderen Angehörigen unterstützen, begleiten und entlasten. Sorge gut für dich. Mache dich auf die Suche nach deinen selbstheilenden Spuren. Lasse Lichter für dich leuchten, die deine Dunkelheit durchbrechen und zünde dir selber welche an.*

### **Mai bis August 2019 – die ersten Untersuchungen**

„So ein verdaddelter Vormittag, für nichts“, grummelte Karl vor sich hin, während Marie die Haustür aufschloss. Rücksichtslos drängelte er sich an seiner Frau vorbei. Fassungslos sah Marie ihm hinterher. Ohne die schmutzigen Straßenschuhe und die Jacke auszuziehen, verschwand Karl sofort in seinem Computer-Zimmer.

Marie hörte, wie ihr Mann den PC anschaltete und sich ächzend in seinen Bürosessel fallen ließ. Wie viel Zeit er inzwischen dort verbrachte, um sich irgendwelche Filmchen anzuschauen! Marie konnte es nicht verstehen. Früher wäre Karl nie tagsüber auf so eine Idee gekommen.

Mühsam schluckte Marie ihren Ärger darüber hinunter. Sie zog die Straßenschuhe aus und hängte ihre Jacke an die Garderobe. Danach holte sie das Telefon aus dem Wohnzimmer und ging damit in Karls Computer-Zimmer. Wie unordentlich, vollgestopft und staubig es hier seit ein paar Wochen war. Trotzdem ließ Karl nicht zu, dass sie dort putzte. Als Marie ihrem Mann das Telefon und die Überweisungsscheine überreichen wollte, wetterte Karl verärgert los: „Da muss ich ja den Rest meines Lebens verplempern, um von Arzt zu Arzt zu rennen. Da kann ich mir ja gleich die Kugel geben, gell.“

„Aber Karl, wie sonst könnte man Abhilfe schaffen, wenn man nicht die Ursache der Symptome erkannt hat?“

„Und wenn nicht, dann Schlachtbank oder was? Ich hab echt anderes zu tun als mich jetzt um Termine bei diesen Quacksalbern zu kümmern.“ Ächzend erhob Karl sich aus seinem Bürostuhl, ging an seiner Frau vorbei und ließ sie mit den Zetteln in der Hand in seinem Zimmer