

Jenny Evans: Sängerin, Schauspielerin und pflegende Angehörige „Und dennoch singe ich“

TIME Magazine hat Sie Deutschlands führende Jazzsängerin genannt, Sie hatten in den 80ern Ihren eigenen Jazzclub „Jenny’s Place“ und hatten Rollen als Schauspielerin auf der Bühne und im Fernsehen. Ihre 10 CDs wurden seit 1987 von Ihrem späteren Ehemann Rudi Martini produziert und kurz darauf hat er das Management für Sie übernommen. 2009 wurde bei ihm Alzheimer Demenz diagnostiziert. Schaffen Sie es als Sängerin und Schauspielerin ohne ihm über die Runden zu kommen? Wie sieht Ihr Leben aus?

Bevor wir uns zusammen getan haben, habe ich alles selbst gemacht: das Programm meines Clubs, meine Engagements selbst organisiert, die Musiker engagiert, mein Repertoire ausgebaut. Ich war für alles selbst verantwortlich. Jetzt mache ich alles wieder selbst. Rudi konnte durch seinen Beruf als Werbefachmann und seine jahrelangen Erfahrung in der Schallplattenbranche sein Wissen für mich einbringen. Ich wäre sicher nicht da, wo ich jetzt bin, ohne ihm.

Sie haben erst 1999 geheiratet.

Wir waren auch ohne Trauschein ein Paar. Ich hatte meine Wohnung im 1. Stock und diese Abgrenzung war für uns wichtig. Wir sind beide immer sehr gut alleine zurecht gekommen. Rudi hat sehr gut gekocht und war eine bessere „Hausfrau“, als ich es je sein werde. Das einzige, was ich im Haushalt gerne mache, ist Kochen. Als ich ab und an gebügelt habe - was ich gerne tu, da kann man dabei sehr gut Musik hören - hat er mir verboten, seine Hosen zu bügeln; das mache er lieber selbst. Als aber seine Krankheit sehr schnell fortschritt, habe ich mich entschlossen meine Wohnung aufzugeben und bin zu ihm gezogen.

Wie hat sich die Krankheit Ihres Mannes bemerkbar gemacht?

Er war immer ein absoluter Macher – sehr organisiert, ein Sportler, sehr von Geschwindigkeit begeistert. Er hat in den 60ern als Skilehrer gearbeitet, ist auf dem Nürburgring Amateurautorennen gefahren, hat Regatten mit seinem Segelboot gewonnen. Er war ein begeisterter Handwerker, sei es in der Wohnung oder beim Tüfteln an seinen Oldtimer-Jaguars.

Auf einmal interessierte ihn das alles nicht mehr so. Die Krankheit hatte sich zuerst bemerkbar gemacht durch hochgradige Depression. Ich bin jemand, der selbst schnell Selbstdiagnostik macht und habe seine Schwierigkeiten beim Atmen für Panikattacken gehalten. Nach einem Zusammenbruch hat der behandelnde Arzt einen Neurologen hinzugezogen und er hat Depression diagnostiziert. Wir haben eine sehr gute Psychiaterin gefunden, aber die verordneten Anti-Depressiva haben außer Nebenwirkungen nichts gebracht. Als Rudi ihr erzählte, dass er sich Sachen nicht mehr gut merken könne, hat sie gleich einen Termin für ihn in der Gedächtnisambulanz der Klinik Rechts der Isar ausgemacht. Dort wurde April 2009 Alzheimer-Demenz diagnostiziert.

Wie ist es Ihnen gegangen, als Sie es erfuhren?

Was meinen Sie? Es war entsetzlich. Ich habe die behandelnde Neurologin gebeten, es ihm noch nicht zu sagen; ich hatte Angst, dass er Selbstmord begeht. Ich selbst habe Bücher gelesen, im Internet recherchiert. Ich habe also gewusst, wie die Krankheit ausgeht, auch wenn ich nicht wusste, wie schnell es bei ihm gehen würde.

Wie hat sich für Sie das Leben geändert?

Am Anfang hat sich wenig geändert. Unser Hausarzt hat ihm zwei mal die Woche Physiotherapie verordnet, um die Motorik zu erhalten. Bei einem Bluttest, der in der Klinik vorgenommen wurde, haben sie einen absoluten Mangel an Vitamin-B12 festgestellt. Vor allem bei älteren Menschen kann es zu einer verminderten Resorption dieses Vitamins kommen. Wenn bei Patienten über 50 die Menge an Vitamin B12 im Blut über längerer Zeit festgestellt würde, könnte bei Betroffenen u.U. eine Demenz verzögert werden. Am Anfang ist mein Mann einmal in der Woche alleine für die Vitamin B12-Spritze zum Arzt gegangen und auch zweimal die Woche in die Praxis für Physiotherapie. Ich hatte keine Angst, dass er sich verläuft.

Meine Eltern, beide Ende achtzig, waren zu der Zeit noch am Leben und ich bin drei Mal im Jahr zu ihnen nach London geflogen. Ich hatte zwar Angst um meinen Mann, aber er konnte für sich einkaufen und sich selbst versorgen. Einmal habe ich vergessen mein Insulin für die Nacht (ich bin Typ 1 Diabetikerin) mit nach England zu nehmen. Ich habe ihn gebeten, meinen Insulin-Pen per Post zu schicken. Die Adresse meiner Eltern war auf seiner Schreibtischunterlage geschrieben. Ich habe Rudi auch die Adresse per Mail geschickt, die er hat damals noch abrufen können. Als ich Abends mit ihm telefonierte, hat er mir erzählt, dass er sich auf dem Weg vom Postamt nach Hause verlaufen habe und auch nach dem er Menschen auf der Strasse nach dem Weg fragte, habe er ewig lange gebraucht und hatte selbst Angst gekriegt. Ich wusste also, dass ich ihn nicht weiter als in die Physio-Praxis um die Ecke allein gehen lassen konnte.

Die Physiotherapeutin und ich haben langsam festgestellt, dass alles was links war, nicht richtig wahrgenommen wurde. Auch hat er angefangen sein linkes Bein nachzuziehen. Dies wurde von einer Neurologin bestätigt. Ich habe meinen Mann dann zu den Terminen gefahren und als es immer schwieriger wurde, habe ich Krankentransport per Taxi angefordert. Ich muss aber sagen, dass die Übernahme der Kosten bei der Pflegekasse sehr langwierig ist. Unser neue Hausärztin hat dann Gott sei Dank Hausbesuche für die Physiotherapie verordnet. Sie selbst ruft mich an, wenn die Vitamin-B12-Spritze fällig und verabreicht sie dann bei uns Zuhause. Ich bin sehr froh, sie für uns als Hausärztin gefunden zu haben.

Es muss aber für Sie eine enorme seelische Belastung gewesen sein.

Es waren vor allem die Veränderungen, die in seinem Wesen statt gefunden haben, für mich schrecklich. Er wurde aggressiv, wahnsinnig eifersüchtig. Wenn er hörte, dass auf der Strasse ein Auto hupte, meinte er, das sei wohl mein Liebhaber, sogar das Zwitschern eines Vogels, sei der Liebhaber, der nach mir pfeift. Die Psychiaterin, sagte ich, solle ihm nicht widersprechen: seine Einbildung sei für ihn die Wahrheit. Aber ich konnte nicht, zu allem einfach ja sagen. Aber wenn es mir so schlecht ging, dass ich kaum weiter leben wollte, habe ich mir immer ausgemalt, wie es für ihn sein muss. Er musste vor allem eine Riesenangst haben, als er merkte, dass er nicht mehr der souveräne Mann war, der alles im Griff hatte. Er hat sicher gedacht, ich würde ihn deswegen verlassen. Die Panikattacken waren die Vorläufer. Es muss ganz schlimm für ihn gewesen sein, zu merken, dass ihm die Kontrolle über sein Leben entglitt.

Haben Sie nicht professionelle Hilfe gesucht?

Meinen Freunden, meinen Musikern habe ich von den Problemen erzählt. Einfach darüber zu reden hat mir gut getan. Aber erst Ende 2011 habe ich die Einstufung bei der Pflegekasse beantragt. Alles ging ganz glatt, ausser, dass die erste Mitarbeiterin des Medizinischen Dienstes der Krankenkasse (MDK), die zur Einstufung kam, mich fragte: Scheidung kommt

wohl nicht in Frage? Ich war entsetzt, habe mich aber erst beschwert, nachdem Pflegestufe I bewilligt wurde.

Ich konnte meinen Mann kaum mehr alleine lassen. Wenn ich Konzerten in München hatte, habe ich ihn mitgenommen. Das war sehr schwierig für mich. Ich musste mich ja auf das Konzert konzentrieren.

Ich habe dann stundenweise einen Pflegedienst engagiert. Später als die Pflege immer komplizierter wurde, habe ich die Höherstufung beantragt. Schliesslich konnte er nicht mehr allein gehen. Der Gang zur Toilette war anstrengend und ich konnte ihm nicht alleine aus dem Stuhl oder aus dem Bett helfen. Rudi wurde dann eine 100% Schwerbehinderung zugesprochen und die Pflegestufe III. Es war eine schwierige Zeit. Oft saß ich nur da und dachte an frühere Zeiten.

Rudi Martini hat Sie nicht nur als Produzent und Manager betreut, sondern ist auch als Schlagzeuger mit Ihnen aufgetreten.

Was ich so sehr an ihm bewundert habe, war seine Begeisterungsfähigkeit für den Jazz und für das Live-Spielen. Das Publikum hat das auch bei ihm geliebt. Er hatte aber immer größere Probleme neue, kompliziertere Abläufe in der Musik zu beherrschen. Ich bin eine Künstlerin, die immer die eigenen Grenzen zu erweitern versucht. Ich hatte die Idee unsere gemeinsame CD *Lunar Tunes 2007* mit Jazzquartett und Streichquartett aufzunehmen. Die Songs umspannen die verschiedenste Epochen und Stilrichtungen: von Glen Miller bis Dvorak, von Erik Satie bis Sting, vom Barock bis zum Orient. Das heisst, dass die CD viel von allen Musikern forderte. Ich bin froh, dass Rudi trotz seiner noch nicht diagnostizierten Krankheit als Musiker und Produzent dabei war. Sie war die letzte gemeinsame Produktion. Seit dem habe ich zwei weitere CDs veröffentlicht und habe dies ohne ihn gemacht. Schade aber wahr.

Wie ging es mit Ihrem Mann dann weiter?

Er hatte zunehmend Schwierigkeiten sich in der Zeit und in der Umgebung zurecht zu finden. Es war so weit, dass er mich fragte, „Wo ist die Jenny?“

„Ich bin die Jenny“, sagte ich.

„Nein, du bist eine Betrügerin.“

„Wie sieht dann die Jenny aus.“

„Sie ist blond,“ antwortete mein Mann. Ich bin dunkelhaarig.

Beim Abendessen hat er mich gefragt, ob er oder ich fahren solle. Ich sagte, ich fahre nirgends mehr hin.

„Wir müssen aber nach Hause,“ sagte er besorgt.

Als ich ihm antwortete, wir seien Zuhause, sagte er, „Du spinnst. Ich bin nicht hier Zuhause.“

„Wo wohnst du?“

„In der Augustenstrasse,“ sagte er.

Dort hat er in den Sechzigern gewohnt und er hatte damals eine blonde Freundin. Die Erkenntnis, dass er weder die Freundin noch seine vertraute Umgebung mehr hatte, war erschreckend - er muss sich also total verlassen gefühlt haben.

Sie haben dann einen Pflegedienst beauftragt Ihnen zu helfen...

Problematisch war, dass sie ihn schliesslich nicht mehr pflegen wollte, weil er so aggressiv geworden war. Ich wurde so sehr unter Druck gesetzt, dass er in eine Gerontopsychiatrische Klinik eingewiesen wurde.

Er war teilweise sehr klar dort. Als ich ihn das erste Mal besuchte, sagte er zu mir, „Ich habe gebetet, dass du kommst.“ Das war für mich, sehr traurig. Ich wusste, dass er erkannte, was

mit ihm geschieht. Sie haben ihn dort in einen Rollstuhl gesetzt und seitdem ist er nicht mehr aufgestanden.

Die Zustände auf der ersten Station waren echt schlimm. Es gab teilweise sehr unfreundlich Pfleger. Ich weiss, dass Demenzkranken sich vieles einbilden aber mein Mann sagte, er sei geschlagen worden und ich habe mich daraufhin beschwert. Man kann sich mokieren über die Verhältnisse, die in den Kliniken des staatlichen Gesundheitswesens in England herrschen, aber Beschwerden werden dort sehr ernst genommen. Ich wurde von der Stationsärztin beschimpft, wie ich mir erlauben könne, ihnen Körperverletzung vorzuwerfen - ich könne meinen Mann gleich, mit nach Hause nehmen.

Als er nach Hause kam, weigerte sich der damalige Pflegedienst ihn zu pflegen und er kam wieder in die Klinik.

Die nächste Station war ganz anders. Die Ärztin war ganz lieb zu den Patienten und auf dieser Station auch das Personal. Dort war er mehrere Wochen untergebracht.

Sie haben sich in der Materie zurecht gefunden?

Es war sehr schwer für mich. Als Kämpfernatur habe ich immer weiter gemacht. Mein Vater in England war seit Jahren sehr schwer an einem Lungenemphysem erkrankt, meine Mutter war sehr zerbrechlich. Als ich meinem Vater von der Krankheit meines Mannes erzählte, war ich überrascht über seine Reaktion: ich hätte mir ein anderes Leben für dich gewünscht. Jetzt weiss ich, was er gemeint hat: er wusste, was die Zukunft bringt.

Rudis uneheliche Tochter hatte den Kontakt abgebrochen. Mein Mann war sehr aggressiv: als ich ihm beim Gehen half, hat er mir mit seiner Krücke ständig an die Beinen geschlagen. Ich kann jetzt darüber lachen, aber ich war wirklich am Ende. Ich habe im Internet nach Hilfe gesucht und bin auf die „Pflege-und-Leben“ Seite gekommen. Die online-Psychiaterin hat mir von der Pick'schen Krankheit erzählt, auch wenn sie meinte, dass mein Mann mit damals 70 Jahren dafür zu alt sei. Seine jüngere Halbschwester ist an Demenz erkrankt und ich habe ihren Sohn nach ihrem Tod gefragt, ob es bei ihr die Pick'sche Krankheit gewesen ist. Er hat es mir bejaht.

Seit einem Jahr, nämlich seit Frühjahr 2013, kann mein Mann nicht mehr sprechen, er hat spastische Lähmungen links, was auch starke Muskelkontraktionen bedeutet. Nach einem akuten Harnverhalt ist ihm ein Dauerkatheder gelegt worden.

Man meint, Alzheimer-Demenz bedeutet, dass man sich nicht mehr erinnern kann. Die Demenz an sich gibt es nicht, jeder Demenzkranke ist anders. In der Klinik 2012 ist bei ihm weniger Hirnleistung vorne rechts festgestellt: also ein frontolabialer Form der Demenz diagnostiziert – also wie bei der Pick'schen Krankheit.

Haben Sie Hilfe von der Pflegekasse erhalten?

Ja, aber nicht nur von der Pflegekasse. Ich habe gesehen, dass ich die Wohnung Behinderten gerecht gestalten musste. Ich habe mit Hilfe des VDK, die verschiedenen Möglichkeiten der Finanzierung und die Adressen spezialisierter Baufirmen erfahren und wurde von der Beratungsstelle Wohnen, Stadtteilarbeit Schwabing sehr geholfen und beraten. Auch wurde ich vom Baureferat der Stadt München beim Umbau finanziell unterstützt.

Ich bin auch sehr dankbar für die verschiedenen Pflegehilfsmittel, die uns durch die Pflegekasse gegeben worden sind: Pflegebett, Pflegestuhl, Patientenlifter, Wechseldruckmatratze, Anti-Dekubitus-Hilfen.

Wie kommen Sie zurecht, jetzt wo Ihr Mann wieder Zuhause ist?

Vor allem bin ich sehr zufrieden mit unserem jetzigen Pflegedienst. Sie kommen zwei Mal am Tag, um meinen Mann zu säubern und in den Stuhl zu setzen und dann abends wieder ins Bett zu bringen. Es ist aber nicht nur die Arbeitserleichterung für mich, sondern das Wissen. Das sind in erster Linie Vorschläge für bessere Pflege, und die Tatsache, dass ich Gesprächspartner habe.

Eine Physiotherapeutin, die meinen Mann seit den Anfängen kennt und auch begeisterte Jazzerin ist, kommt zwei Mal die Woche zu uns nach Hause. Die Hausärztin und auch die Urologin machen Hausbesuche. Ich habe sogar einen Zahnarzt gefunden, der zu uns kommt. Dafür bin ich sehr dankbar.

Und dennoch singe ich! Manchmal wundere ich mich, wie ich es schaffe. Ich muss aber sagen, dass ich mich an kleinen Dingen erfreue und freue mich über die Hilfe, die ich bekomme. Wie Nat King Cole und auch Perry Como in dem Lied sangen „Accentuate The Positive“!

Sie haben Konzerte, müssen ins Studio?

Ich kann mir wirklich nur Engagements leisten, die sich „lohnen“. Ein paar Stunden kann ich weggehen aber ich muss nach schwerwiegenden Harnwegsinfekten meines Mannes immer schauen, dass er genügend zu trinken hat. Er hat auch sehr stark abgenommen. Also muss ich Sorge tragen, dass jemand zu meinem Mann kommt, wenn ich über mehrere Stunden nicht Zuhause bin.

Ich habe leider schlechte Erfahrungen mit Kurzzeitpflegeplätzen. Es ist sehr schwierig einen Platz zu bekommen. Wenn ich eine Tournee plane, weiss ich Monate im Voraus, wann ich weg bin. Die Pflegeheime, sagen aber, „Rufen Sie zwei Tage vorher an, dann sehen wir“. Ich muss aber mein Mann versorgt wissen, damit ich beruhigt wegfahren kann. Als ich auf Tournee im Dezember 2013 war, musste ich meinen Mann wieder in eine Kurzzeitpflegeeinrichtung geben, obwohl diese ihn 2012 nach einer Woche wieder in die Klinik schickte: er sei zu schwierig zu pflegen, sagten sie. Da ich keinen anderen Pflegeplatz gefunden habe, habe ich es noch mal versucht; er ist, salopp gesagt, jetzt wirklich „pflegeleicht“.

Da der Aufenthalt dort mindestens eine Woche sein muss, konnte ich ihn am Tag vor der Entlassung besuchen. Er war mittags noch im Bett ohne Ansprache, mit nichts zum Ansehen als eine Wand. Das Mittagessen kam. Es gab eine gute Brühe aber ohne Einlage, danach Kartoffelbrei, Soße und Rotkraut – kein Fleisch. Ich fragte nach und bekam die Antwort, „Das macht die Küche“. Es gab auch keine Nachspeise. Bei einem Besuch hatte eine Freundin die Schwester gebeten, dafür zu sorgen, dass er genügend zu trinken hat. Die Antwort: Ja, wir schauen aber er beisst immer nur in die Schnabellaste. Komischerweise hatte die Freundin keine Schwierigkeiten ihm zu trinken zu geben. Nachdem ich mich schriftlich beschwert habe, wurde mir gesagt, es sei zu anstrengend für ihn mit den anderen Bewohnern im Aufenthaltsraum zu sein und auch das normale Essen sei für ihn zu schwierig. Zuhause isst er alles jedoch, was ich esse; man muss es nur mundgerecht schneiden und ihn füttern.

Wie könnte für Sie ein Pflegereform aussehen?

Vor allem, dass der Beruf eines Altenpflegers finanziell gewürdigt wird. Die Arbeit erfordert viel Menschenkenntnis, Einfühlungsvermögen und auch körperlichen Einsatz. Es gibt in den Pflegeheimen einfach nicht genügend Fachpersonal. Wo soll das Geld dafür herkommen? frage ich mich. Vielleicht wenn nicht so viel Geld in der Bürokratie verschwindet?

Wenn man sieht wie kompliziert, die Auflistung der verschiedenen Leistungen der Pflegedienste bei der Rechnungsstellung ist, kann man sich vorstellen, dass auch der

Kostenträger - die Pflegekasse - dafür auch Zeit benötigt. Dies verschlingt auch das Geld der Versicherten.

In England bekommen alte Menschen viel eher Geld und Hilfe vom Staat. Im Falle meiner Eltern wurde diese Hilfe ihnen fast aufgedrängt. Der MDK hat eine sehr komplizierte Art der Einstufung. Ich habe selbst lange gebraucht bis ich durchgeblickt habe. Die Prüfkriterien sind ja nicht unbedingt valide und meßbar.

Sie werden am 20. Oktober, 2014 60 Jahre alt. Was wünschen Sie für sich und Ihren Mann?

Für mich wünsche ich vor allem Gesundheit. Meine große Angst ist, dass ich krank werde und nicht mehr für ihn da bin. Das hört sich so an, als würde ich mein Leben aufgeben. Das ist aber nicht der Fall. Ich mache ja weiter mein Ding, singe, schreibe, treffe mich mit Freunden. Das Verhältnis meiner Stieftochter zu ihrem Vater hat sich jetzt verbessert und sie kommt auch abends, wenn ich ein Konzert gebe. Aber ich kann und will Rudi nicht in einem Heim geben.

Was ich für meinem Mann wünsche? Er bekommt alles noch mit und wenn ich eine Probe oder Besuch habe, oder einfach in der Wohnung was mache, schaut er interessiert zu. Er kann jetzt nicht mehr sprechen. Er hat aber fünf Gesichtsausdrücke: ärgerlich, ängstlich, fragend, zufrieden und belustigt. Ich wünsche mir vom ganzen Herzen, dass er zufrieden ist und dass er auch immer wieder, was zu lachen hat. Ich kann ja Gott sei Dank immer noch lachen.