

Berlin 29.10.2018

Angehörigeninitiative Berlin

Kann denn Lüge Sünde sein

Sehr geehrte Damen und Herren

Sie alle, die Sie heute nachmittag an die Veranstaltung der Angehörigen Initiative gekommen sind, haben schon gelogen- und alle anderen Menschen auch. Von daher befinden wir uns grundsätzlich in guter Gesellschaft. Und doch hat das Thema Lüge und Wahrheit heutzutage eine Dimension erreicht, welche beängstigend eine neue Welt ankündigt und teilweise schon verwirklicht hat, die unter dem Stichwort Fake News uns nicht mehr erlaubt, Eindeutigkeit in der Beurteilung zu erlangen, ob Wahrheit oder Lüge: das gesprochene Wort (Politiker lügen immer) das Geschriebene: Trumpsches Getwitter als Synonym für „bar jeglicher Realität) das Bild, das bewegte wie auch das unbewegte: dazu das Stichwort Photoshop, virtuell Reality. Historisch betrachtet gehe ich davon aus, dass Täuschung und Lüge ja immer Teil der Menschheitsgeschichte waren, erinnert sei an das Pferd von Troja, an die Hinterlisten jeglicher Art, wie sie der Schweizer Schriftsteller Peter von Matt in seinem Buch: die Intrige, beschreibt.

Dass wir Menschen die Dinge unterschiedlich bewerten und sehr unterschiedlich vertreten, hat etwas mit unserem Menschsein zu tun. Um das soll es heute nicht gehen. Und doch geht es auch darum, es geht darum, bewusst Wirklichkeiten zu verbiegen, etwas wegzulassen, etwas dazu zu dichten, um eine bestimmte, gewünschte Wirkung zu erzielen. Das nennt man heute Politik. Das nannte man früher auch schon Politik. Wenn in Zeiten der Massenmedien aber jegliche Information, die nicht passt, einer „Lügenpresse“ zugeordnet wird und damit die Glaubwürdigkeit von Medien grundsätzlich in Frage gestellt ist, dann scheint mir das ein gefährlicher Weg zu sein, der da eingeschlagen wurde.

Auf der anderen Seite kennen wir aus den Märchen ja durchaus Beispiele, die zum Überleben der Guten geführt haben: als Beispiel sei hier Hänsel und Gretel erwähnt, welche die Hexe mit dem Steckchen täuschten und so das Überleben sicherten- auf Kosten des Todes der Hexe allerdings. Das Problem hierbei ist nur, dass wir im Märchen in gutes und schlechtes Leben einteilen können und wir natürlich uns darüber freuen, dass die Guten siegten. In Märchen geht es sehr häufig um Lügen und List, Hinterlist. Eine Lüge ist dabei oft der Kern des Märchens und wir bewerten diese Lüge dann danach, ob der Gute oder der Böse gelogen hat. Beim Wolf und den 7 Geisslein ist es der Wolf, der die List anwendet, um zu seinem Ziel zu kommen, die Geisslein zu fressen.

Historisch kennen wir all die Ereignisse, bei denen Menschen andere gerettet haben, weil sie gelogen haben: Beherrbergen Sie hier Juden? ja : droht ihnen der Tod. Nein:Lüge gegenüber der Staatsmacht, nachträgliche Gefahr für den Lügner und für alle anderen.

Können wir uns das heute noch vorstellen, dass jemand an die Türe polterte oder sie aufbrach und schrie: Sie wissen, wo Juden versteckt sind. Wir wissen das auch!! „Wenn sie uns sagen , wo die Juden versteckt sind, erschiessen wir sie, die Juden. Wenn Sie uns nicht sagen, wo die Juden versteckt sind: erschiessen wir ihre eigenen Kinder.“

Jetzt erhält die Frage eine sehr persönliche Note, es geht nicht um das eigene Leben, sondern um das Leben der eigenen Kinder. Und damit ist das innere Dilemma ungleich grösser. Sie sehen, so einfach

ist es nicht immer mit der Wahrheit und der Lüge, und ich bin dankbar dafür, dass ich in meinem bisherigen Leben nicht solche Entscheide fällen musste. Heute befinden wir uns in einer Zeit, in der die Frage Lüge oder Wahrheit nicht existentielle Konsequenzen mit sich bringt. Und ich wiederhole diesen Satz nur leicht abgeändert: Heute befinden wir uns NOCH nicht in einer Zeit, in der die Frage Lüge oder Wahrheit nicht existentielle Konsequenzen mit sich bringt.

Was hat das mit dem zu tun, um was es heute gehen wird?

Sehr viel, denn die Wahrheit lässt sich nicht selektiv ritzen, es ist immer eine Grundstimmung vorhanden, die entscheidet, ob man das zulässt oder nicht, dieses bewusste Ritzen an der Wahrheit. Und ich höre immer wieder die gleichen Argumente, nein es sind Rechtfertigungen der Lügner, dass es der Kranke ja nicht merkt, dass es ihm gut tut, dass er weniger Stress hat. Es geht um die Auseinandersetzung mit der Lüge und der Wahrheit bei und mit Menschen, die an einer dementiellen Erkrankung leiden.

Wir lügen alle. Zum einen, weil wir nicht jedem unsere Wahrheit mitteilen wollen, zum anderen weil wir uns bestimmten damit verbundenen Problemen nicht aussetzen wollen, zum anderen auch, weil wir andere schonen wollen. Dabei können wir anerkennen, dass es sehr unterschiedliche Wahrnehmungen gibt und damit auch sehr unterschiedliche Wahrheiten und, - dadurch bedingt, auch sehr unterschiedliche Lügen. Die Wahrheit ist immer subjektiv: sie ist immer bewertet, durch uns, durch gesellschaftliche Übereinkunft, was gelten soll. Es sind Werturteile: du sollst nicht töten, Tiere haben eine Seele etc.

Die absolute Wahrheit gibt es nicht und wir sind stolz darauf, einer Gesellschaft anzugehören, die diesen Wert vertritt (alle nicht Gläubigen werden hingerichtet, da sie die falsche Wahrheit haben)

In Zeiten von Internet und damit verbundenen Kommunikationsmöglichkeiten wurde rasch deutlich, wie sehr es diese absolute Wahrheit nicht gibt, wie sehr die Wahrheit von unserer Wahrnehmung abhängig ist: ChatRäume, Partnersuche, facebook etc. Jedes sich in gutem Licht zeigen wollen, kann letztendlich als Täuschung bewertet werden. Man will ja z.B. eine neue Partnerschaft, da muss man sich von seiner besten Seite zeigen, die anderen Seiten kommen erst nach der Wahl langsam zum Vorschein.

Es wird gelogen was das Zeug hält, auch um kriminelle Handlungen tun zu können. Und es scheint ja nicht selten so zu sein, dass die Lüge tatsächlich zu einem nachhaltigen Erfolg führt. Und wie soll einer sich ein schlechtes Gewissen machen, wenn er keines hat. Und dass am Ende immer die Wahrheit siegt, halte ich für ein Gerücht. Wer gut lügt, muss nicht entdeckt werden. Wir hätten das einfach gerne. Wir sehen den Lügner gerne bestraft: der Wolf kommt, der Wolf kommt: recht geschieht ihm!!!!

Gibt es eine Pflicht zur Wahrheit als moralisches Prinzip ? Beispiel: Taxifahrer wählt absichtlich einen Umweg, damit er mehr verlangen kann, (da seine Familie hungert), obwohl er dazu verpflichtet ist, den kürzesten Weg zu wählen. Wenn er das bei einem offensichtlichen Reichen tut. Und wenn er das bei mir macht ? *Wo wäre es hier mehr gerechtfertigt?*

Wir alle haben schon gelogen und ich fordere Sie im Saal auf, an 2 dieser Lügen zu denken. Und nun fragen sie sich: welche Lüge haben Sie bereut und warum. Welche haben Sie nicht bereut und warum nicht. Und nun erinnern Sie sich einmal daran, in welcher Situation Sie annehmen, dass Sie von jemandem angelogen wurden. Und warum Sie das annehmen.

Das führt uns rasch zu Grundwerten unserer Gemeinschaft: Vertrauen, Beziehung, Verletzlichkeit, Verlässlichkeit. Dem gegenüber stehen Misstrauen, Enttäuschung, Beziehungsabbruch

Es ist mir ein grosses Anliegen, dass wir die Fragen zu Demenz und Wahrheit im Umgang mit dementiell erkrankten Menschen in diesen gesellschaftlichen Zusammenhang stellen und das Thema nicht isoliert für sich betrachten. Weil Menschen mit Demenz Teil dieser Gesellschaft sind- und: weil Menschen mit Demenz vor allem Menschen sind. Und hier führt uns die Diskussion an einen Kernpunkt: was erlaubt es uns, darüber zu entscheiden, dass Menschen mit einer bestimmten Diagnose angelogen werden dürfen, ausschliesslich deshalb, weil sie Träger einer bestimmten Diagnose sind. Beispiele gefällig: Bushaltestellen im Pflegeheimgarten, Zugabteile in Pflegeheimen, redende Roboter, die Robbe Paro, die Haustüre als aufgeklebte Plastikfolie im Heim, das Demenzdorf . Sie können mir glauben, da gibt es noch viel viel mehr und mit den Robotern wird es nicht weniger. Dazu ein kurzer Gedanke: überall wird entwickelt und geforscht, damit Roboter den Pflegenden die Betreuungs und Pflegearbeit abnehmen. Dazu lief am 5. August im BR eine Dokumentation zur Digitalisierung in der Pflege. Der Roboter, der blöde mit den Menschen kommunizieren will „ich bin Robotti und möchte mit dir reden“ und damit letztendlich auch die Menschen zu blöden Teilnehmern macht, ist der Punkt an dem die Frage erlaubt sein darf, warum gerade die Alten, warum gerade wieder die, die Das am Notwendigsten hätten, was der liebe Roboti niemals wird geben können: direkte menschliche Zuwendung. Das existentielle am Wort Beziehung, das, was nur Menschen einander geben oder einander verweigern können. Wir sind erstaunt, dass eine Sexindustrie heute in der Lage ist, Liebesdienerinnen zu produzieren, die dann als immer zur Verfügung stehenden Liebesnutten ihren Dienst verrichten, mit elektronisch gesteuerten Gefühlen, Illusionen erzeugend. Warum lehnen wir das ab, wenn wir gleichzeitig den Roboter für die Kommunikation mit alten Menschen, mit alten Demenzkranken einsetzen wollen. Und der Kranke kann nicht entscheiden ob er das will oder nicht, er kann vielleicht nicht mal erkennen, dass es ein Roboter ist, weil das Ding so gut gemacht ist. Ist es also erst erlaubt, wenn es so gut gemacht ist?

Drehen wir das Ganze um: entwickeln wir doch Roboter, Digitalisierung als Stichwort, die die Arbeit im Hintergrund machen, im Büro, in der Dokumentation, damit wir wieder Zeit haben für die Menschen und nicht in den Stationszimmern vor den Computern die vom Kranken bezahlte Zuwendungszeit verbringen müssen.

In dem 1998 erschienenen Film „The Truman Show“ wächst Truman Burbank in einer Küstenstadt auf, welche von einer Fernsehgesellschaft eigens für ihn gebaut wurde. Von klein auf ist er nur von Schauspielern umgeben; und alles, was er selbst erlebt, ist nicht echt. Die erste Liebe, die Hochzeit, Erfahrungen als Versicherungskaufmann, der Tod seines Vater: All dies ist Teil einer Fernsehserie, die täglich 24 Stunden live übertragen wird. Erst als ein Scheinwerfer vor ihm auf den Boden fällt, wird er misstrauisch. Als sich sein Verdacht erhärtet, in einer künstlichen Welt zu leben, verlässt Truman die Scheinwelt zugunsten der realen Welt.

Dieser Film, 20 Jahre alt, ist aktueller denn je und vor allem zeigt er die wichtigen Fragestellungen auf wenn es darum geht, wie Menschen mit Demenz angelogen werden, ich sage bewusst angelogen, nehme nicht das schwächere Wort: getäuscht“ werden. Im Film sehen wir Truman, der als einziger nicht weiss, dass es eine künstliche Welt ist, es fehlt ihm die Information das zu erkennen. Warum fehlt sie ihm, weil es alle anderen abgesprochen haben, dass er diese Information nicht erhält, und, da er ja nichts anderes kennt, fehlen im die Möglichkeiten einen inneren Abgleich zu machen. Er kennt nur das eine. Er kann sich zwar innerhalb des Systems frei entscheiden, Ehe, Arbeit usw, aber

nur solange das in das für Ihn vorgesehene Setting passt. Sein ganzes Leben beruht letztendlich auf falschen Annahmen, die von anderen absichtlich erzeugt wurden.

In dieser Logik sind Bushaltestellen im Garten ebenso Demenzdörfer, ebenso Zugabteile alles bewusste Täuschungen, absichtliche Täuschungen und auf welchen Argumenten beruht die ganze Diskussion:

„er merkt es ja nicht; es tut ihr gut, er hat Freude daran, wir haben weniger Stress, sie hat einen Dorfplatz, kann im Supermarkt einkaufen.“

Ich werde im Folgenden diesen einzelnen Argumenten etwas mehr Aufmerksamkeit schenken.

1. er merkt es ja nicht, dass er getäuscht wird

Menschen mit Demenz sind vor allem Menschen. Und es ist das Wesen jeglicher Täuschung, dass der andere nicht erkennt, dass er getäuscht wird. Das hat mal mit einer dementiellen Erkrankung gar nichts zu tun. Menschen mit Demenz sind oft nicht mehr in der Lage zu erkennen, was ist. Sie sind in einem sehr hohen Masse täuschungsgefährdet. Genau nun diese Schwäche auszunutzen, in dem Das Nichtmerken als Argument für die Täuschung herhalten muss, ist in hohem Masse zynisch, da genau diese Fähigkeit: „gut täuschbar“, ausgenutzt wird, um ihn zu täuschen. Wenn ich Herrn Meier also zur Bushaltestelle schicke, weil er so dringend nach Hause möchte, nutze ich seine Inkompetenz aus, rasch zu erkennen, dass im Garten kein Bus kommen kann. Seine Diagnose hat hierbei einen äusserst abwertenden, stigmatisierenden Aspekt, nämlich: „ich kann dich täuschen, weil du eine Demenz hast.“ Diese Demenz ist der einzige Grund, warum es gelingen könnte.

Unter diesen Gesichtspunkten werden ja heute grosse Anstrengungen unternommen, vor allem von einer Industrie, die daran interessiert ist, neue Käufergruppen zu erschliessen. Was macht es für einen Sinn, einem MmD eine virtuelle Brille aufzusetzen und er kann damit durch die Stadt Krefeld vor 50 Jahren laufen. Er kann ja nicht einmal laufen, er erlebt das im Sitzen und für alle, die solch ein virtuelles Teil noch nie auf den Augen hatten, tun sie es und sie werden spüren, was das mit unseren Hirnzellen macht, wie es täuscht, vorgaukelt und uns zusätzlich verwirrt. Und was soll das dem Menschen bringen, mit Demenz, der die Wirklichkeit eh selber definiert und nicht noch zusätzlich verwirrt werden muss.

2. es tut ihr gut, sie hat Freude daran.

Auch dieses Argument ist oft zu hören und natürlich kann das ein starker Grund sein, warum man gerne jemand täuscht, ob das die Robbe Paro ist, die als lebendig betrachtet wird oder der Supermarkt im Demenzdorf oder das Zugabteil. Hier stellen sich zwei Fragestellungen: braucht es die Täuschung, damit jemand Freude erleben kann und um was geht es tatsächlich.

All das Bemühen, jemandem etwas Gutes zu tun, jemandem ein Freudenerlebnis zu ermöglichen, gipfelt in der Frage, was verhilft Menschen zu Freude und Glück – und für was sind Sie als Angehörige, aber auch Pflege und Betreuungspersonen zuständig. Ein Fixpunkt in meinen Erfahrungen stellt die Wichtigkeit von Beziehung dar. Es gibt kein Leben ohne Beziehung. Und Nichts ist so wichtig für einen Menschen, wie die Möglichkeit, Beziehung zu leben und zu erleben. Dieser Gedanke ist ein Leitfaden in unserem Betreuungsansatz: es geht immer um Beziehung. Die muss ich dem Menschen zur Verfügung stellen. Viele Störungen entstehen, wenn Menschen m D isoliert leben müssen, alleine, zu zweit mit einem Partner, der, selbst schon alt, den Alltag nicht mehr bewältigen kann. Dann, wenn der Kranke den Partner dauernd beschuldigt, wenn Dinge fehlen, wenn die Wirklichkeit 10, 20 30 Jahre zurück liegt, wenn soziale Normen nicht mehr gelten, wenn in der Kleinräumigkeit einer Zweizimmer Wohnung Spannungen entstehen, da gegenseitiges Nichtverstehen zum alltäglichen Horrorszenarium geworden ist. Und immer hat man danach gelebt, dass man das alles alleine schafft. Das ist bei Demenz nicht möglich. Das wissen wir und darüber reden wir heute nicht.

Aber wir reden darüber, dass angepasste Beziehungen entspannend wirken, dass das Argument „es tut ihr gut, sie hat ja Freude daran, nicht von Paro abhängig ist, sondern von der Kraft und der Qualität der Beziehung, die ich mit der kranken Frau habe. Unter Kraft kann verstanden werden, wie viel ich bereit bin in diesem Moment mich auf das Gegenüber einzulassen, mich auf ihn einzustellen und die Qualität der Beziehung richtet sich danach, ob ich in der Lage bin, augenhöhengleich diese

Beziehung zu leben. Es geht um Sekunden, Minuten, mich darauf einlassen, nichts vorspielen und mich selber sein können.

Es ist nicht Paro der gut tut, es ist die Beziehung, die das Wohl sein auslöst. Wenn ich nun eine Beziehung anbiete, die darauf beruht, ein Tier als Hilfsmittel zu nehmen, was gar kein Tier ist, oder in einem Supermarkt mich zu bewegen, der gar kein Supermarkt, sondern nur die Inszenierung eines Supermarktes ist, dann geht die Qualität der echten Beziehung verloren, dann kann keine echte Beziehung entstehen, da ich das Angebot mit falschen Inhalten mache.

Dieser Beziehungsaspekt ist Grundlage unserer ganzen Betreuungsphilosophie. Menschen mit Demenz sind im Verlaufe der Erkrankung zunehmend immer mehr an Gemeinschaft interessiert. Sie sind immer dort, wo andere sind, dort spielt das Leben, teilhaben können ohne selbst was dafür tun müssen. Sich als Teil einer – der- Gemeinschaft fühlen dürfen.

Die Menschheit hat Jahrtausende in der Gruppe gelebt, in der Höhle, als Nomade, in grossen sozialen Gebilden. Und diese tief in uns eingebrannte, aber schlummernde Erfahrung, erhält mit einer dementiellen Erkrankung wieder eine Gewichtung, welche wir bisher komplett unterschätzten. Der Ruf nach Einzimmern, stellt ein Widerspruch dar zu genau diesem Phänomen. Niemand sitzt in seinem Zimmer und liest Zeitung, der an Demenz erkrankt ist. Man will dabei sein, nicht isoliert, der soziale Rückzug zu Beginn einer Erkrankung begründet sich darauf, dass es gilt, die selbst bemerkten Defizite einer direkten Umgebung zu vertuschen. Man spürt, dass man draussen überfordert ist, deshalb geht man nicht nach draussen. Ein durchaus nachvollziehbarer Akt.

Diese Phase geht rasch vorbei, sie geht vor allem dann vorbei, wenn eine Umgebung angeboten werden kann, die nicht darauf aufbaut, dass man etwas können muss. Einen Menschen dauernd damit konfrontieren, was er alles nicht mehr kann oder nicht mehr weiss, ist gemein und schädlich. Wie heisse ich, wer bin ich, wo sind wir, ich bin doch dein Mann usw. Wir kennen alle diese Situationen, in denen der Gesunde vom Kranken die Bestätigung haben möchte, dass alles nicht so schlimm ist, dass der Kranke sich noch wenigstens daran erinnern möge, dass ich sein Ehemann, seine Ehefrau bin, dass die Mutter wenigstens noch die eigene Tochter erkennt, dass wenigstens das gemeinsame Leben noch in einer Erinnerungsecke haftet. Es geht dabei viel mehr um den Gesunden, um sein Bedürfnis und weniger darum, dem Kranken in seiner Situation beizustehen.

Sehr ähnlich verhält es sich übrigens mit dem Ansatz, dass der Mensch aktiv sein muss, etwas Sinnvolles tun muss. Die Frage der Tochter, was macht meine Mutti den ganzen Tag im Pflegeheim, ist Ausdruck dieses Wunsches.

Die Tochter drückt mit dieser Frage letztendlich die Sorge aus, dass das Dasein der Mutter keinen Sinn mehr macht, wenn diese nichts mehr tut. Und wer nichts mehr tut, warum ist der noch da? Wer nicht arbeitet, soll auch nicht essen, und wer nicht essen darf, der wird sterben. Das scheint mir die dahinterliegende Botschaft, die wir bereits mit der Muttermilch eingesogen haben: aktiv sein, etwas tun, als Grundlagenberechtigung für Leben dürfen.

Nur frage ich, wie soll jemand aktiv sein können, der das Bewusstsein für zielgerichtete Aktivität gar nicht mehr hat. Aber eine Umgebung zur Verfügung stellen, welche die ganz basalen Bedürfnisse nach Beziehung nach Aesthetik, nach Kommunikation fördert, und Überforderung dennoch vermeidend, halte ich für zwingend.

Das Nichts Tun ist dabei der allereinzige Zustand, der es ermöglicht, Überforderung zu vermeiden: Wer nichts tut, macht auch nichts falsch. Dabei sein, gilt es zu fördern. Aktiv nichts tun ist eine hohe Kunst, die wir selber ja immer wieder erlernen wollen. Warum sonst machen wir tibetische Meditationskurse, Yoga boomt, so ganz entspannt im hier und jetzt scheint ein erstrebenswerter Zustand. Was machen Menschen mit Demenz, wenn sie entstresst sind, denn anderes?

Pause machen als Modell: die Pause ist legitimes Nichtstun, ist keine Fehler machen müssen, ist Defizite nicht sichtbar werden lassen, ist begrenzt, auch wenn sie ewig dauert. Sie leben uns doch genau das vor, dass ein Leben möglich ist, das sich nicht an Werten orientiert, die wir für so erstrebenswert halten. Das Argument, es tut ihr gut, sie hat ja Freude daran, ist ein Argument für Beziehungsgestaltung und nicht für die elektronische Robbe Paro.

Aber es tut ihr gut, ist auch kein Argument für Demenzdörfer, die ja in der heutigen Zeit schon fast den Charakter von „Himmel auf Erden“ haben. Demenzdörfer sind die neuen Pilgerstätten, sind das neue Bethlehem. Demenzdörfer sind das neue Disneyland, alles so schön bunt hier. Plötzlich wird die Wohnform „Dorf“ hochgejubelt, selbst von Städtern, die noch nie im Dorf gelebt haben. Es wird die Kulisse zum Inhalt erhoben: wer mit Demenz in einem Dorf lebt, in einem Demenzdorf, dem geht es gut, der hat den Himmel auf Erden. Auf was gründet sich diese Euphorie? Zum einen suggeriert Dörflichkeit ein Stück heile Welt, Überschaubarkeit und bietet einen vorstellbaren, überschaubaren Rahmen für das Leben. Das Dorf war übrigens für viele Menschen eben nicht der Ausdruck von gelebter heiler Welt, sondern von gelebter scheinheiliger Welt. Wir könnten aber das gleiche auch mit anderen Kulissen machen: wir haben das Hotel zum Vergessen, das Hotel der Demenz, den Demenzbauernhof. Stossend dabei ist immer, dass ein positiver oder wertfreier Name etwas suggerieren soll, was es in der Realität nicht ist: auch ein Demenzdorf ist ein Pflegeheim, egal wie wir es benennen. Natürlich ist es einfacher zu sagen: „Mutti ist jetzt in einem Demenzdorf“ da ist die Diagnose dann auch schon mitgeteilt und alle nicken zustimmend, dass es Mutti doch schön haben soll in ihren letzten Monaten. Wenn wir das Wort Pflegeheim schon nicht mehr in den Mund nehmen wollen, wie soll sich an diesen Stätten der Not, der Krankheit, des Todes etwas verändern. Wer arbeitet dann noch im Heim, wenn er in einem Demenzdorf arbeiten kann. Dort ist alles heile Welt, die Menschen sind praktisch gesund nur auf Grund des Dorfcharakters. Wir alle wissen, dass das nicht stimmt. Wir alle wissen, dass es andere Veränderungen braucht, damit der Mensch, der Pflegenden und der Gepflegte sich auf Augenhöhe mit tiefstem Respekt begegnen können. Schlechte Bedingungen sind überall schlecht. Und alle Heime haben einen Friseur, haben einen Supermarkt, aber vielleicht in dem realen Dorf, in allen Heimen versuchen Menschen ihr bestes zu geben. Dazu braucht es keinen alten Wein in neuen Schläuchen. Es braucht gute Heime, dafür gilt unser Engagement. Das Demenzdorf ist kein Dorf, sondern ein Pflegeheim.

Ob es sinnvoll sein kann, den Menschen in diesen Dörfern auch noch unterschiedliche Lebenswelten zur Verfügung zu stellen, wage ich dabei zu bezweifeln. Endlich haben wir einen Zustand, der Besitzdenken aufgelöst hat, der „alle Menschen werden Brüder“, gleichwertig ohne Ansehen von Stand und Reichtum, als faktischer Zustand zeigt, endlich haben wir einmal diese Gleichheit erreicht, arm und reich sind aufgelöst, es zählt nur der Mensch. Und genau jetzt beginnen wir mit unterschiedlichen Lebensstilkulissen. Geben vielleicht noch viel Geld aus, dass es beim ehemaligen Bettler auch richtig armselig aussieht. Das kann es doch nicht sein, solche Kulissenschiebereien. Jeder hat das Recht auf gleiche und gleichwertige Umgebung.

Und noch ein Gedanke zur Frage, ob wir für das Glück oder für das Unglück zuständig sind bei anderen Menschen ????? „Ist mein Mann bei Ihnen glücklich“ war die Frage der Ehefrau an mich. Antwort: „War er denn bei Ihnen immer glücklich“? Unglück verhindern, ist die Aufgabe.

3. Ich weiss mir nicht anders zu helfen

Dieses Eingeständnis ist ehrlich und echt. Damit kann man sich auseinandersetzen. Da kann ich Verständnis dafür aufbringen, wenn Angehörige die eigene Hilflosigkeit spüren und versuchen, auf irgendeine Art eine Lösung zu präsentieren, die wenigstens für einen Augenblick Entspannung bringen kann. Und wir kennen alle solche Situationen, die geballte Hilflosigkeit, da der Kranke irgendetwas möchte oder nicht möchte, was jetzt gerade nicht geht.

Die Bedürfnisse müssen sofort befriedigt werden

Dass Leben eines MmD findet immer im „jetzt“ statt, es gibt kein morgen und kein Gestern, es gibt nur dieses kompromisslose „Jetzt“. Jetzt hat alles zu geschehen: Hunger: essen; liegen, aufstehen, Toilette, nach draussen gehen, drinnen sein, Arbeiten müssen und und und. Es ist immer alles im

Jetzt. Da kommt ein betreuender Angehöriger tatsächlich an seine Grenzen, da kommen diese Gefühle in einem hoch, die man bisher nicht gekannt hat, da ist Ohnmacht und Hilflosigkeit der dauernde Begleiter, der den Betreuer depressiv macht, der Wut erzeugt und Todeswunsch für den anderen und für einen selber. Sie hier, die Angehörigen, Ihnen muss ich da nichts erzählen, sie kennen solche Momente, manche zu Genüge. Und wenn in solchen Momenten die Lösung darin besteht, den Kranken zu bestärken, ja komm, wir suchen die Kinder oder ja, komm wir diese Tablette ist für den Husten, dabei ist es etwas zum beruhigen. Dann haben diese Angehörigen mein ganzes Verständnis. Da gibt es nichts zu diskutieren, da muss sich niemand rechtfertigen.

Wenn aber in einer Institution, diese personale Hilflosigkeit als Dauerzustand dazu erhalten muss, dass Menschen sich nicht anders zu helfen wissen, ausser zu Lügen zu greifen, da kann, muss das System hinterfragt werden und aber auch die Menschen, die Betreuen und Teil des Systems sind. Warum weiss man sich nicht anders zu helfen?

In unserem Leben sind wir auf vielfältigste Weise darauf trainiert, in Lösungen zu denken und Lösungen zu suchen. Wenn Frau Meier ihren Geldbeutel sucht und behauptet, er ist gestohlen worden, dann geht unsere Reaktion in die Richtung: Lösung anbieten: er ist verlegt, suchen finden und zu bestätigen: er ist hier und sehen Sie, er wurde nicht gestohlen, sondern Sie haben ihn verlegt. Das ist doch prima, dass die Lösung bestätigt, dass ich gelogen habe (wurde gar nicht gestohlen), dass ich inkompetent bin (sie haben ihn verlegt). Wem soll das helfen. Dabei geht es doch um diesen unglaublichen Verlust von allem was dem Kranken bisher Sicherheit gegeben hat. Damit müssen wir uns auseinandersetzen. In Momenten des grössten Schmerzes im Leben nützt es nichts, nein, wirkt es sogar noch lächerlich, wenn ich für das tatsächlich bestehende Problem Scheinlösungen anbiete. Es hilft nur das Beistehen, das Miteinander Aushalten von schmerzvollen schwierigen Situationen. Natürlich ist es einfacher, wenn ich eine Lösung anbieten kann: Morgen können Sie nach Hause, aber einfacher für wen? auf Kosten von wem.

„Du bist hier nur in den Ferien, in Kur“ und was da alles erfunden wird. Die Angst, wenn man dem Kranken sagen muss, dass er jetzt an einem anderen Ort leben muss, hat Hochkonjunktur. Glaubt irgendjemand ernsthaft daran, dass ein MmD nicht spürt, dass das keine Ferien sind, kein Kurhotel.

Der Kranke ist dement, aber eben nicht bescheuert. Und wenn er eh nichts mehr merkt, warum lüge ich ihn dann an, dann wäre es doch gar nicht nötig. Und wenn er es merkt, dann hat er doch das Recht, sich auf die ihm mögliche Art damit auseinanderzusetzen. Er hat da Recht auf Wahrhaftigkeit. Niemand kann mir erzählen, dass diese Lüge aus einem anderen Grund geschieht, als dass der Lügner sich schützen will. Mit dem Bedürfnis des Kranken hat das nichts zu tun. Und der Kranke erkennt den Betrug und dennoch soll er seiner Betreuungskraft weiterhin vertrauen. Der Ethiker und Rektor der pädagogischen Hochschule Karlsruhe, Dr Klaus Peter Rippe, schreibt in einem Artikel in Pro Alter 2015 folgendes:

„Es drückte eine fragwürdige Auffassung zwischenmenschlicher Beziehung aus, nur zu bedauern, dass einem selbst nach Aufdeckung einer begangenen Täuschung nicht mehr vertraut wird. Es sollte doch darum gehen, dass man kein Vertrauen verdient, weil man nicht vertrauenswürdig ist. Unsere negativen Reaktionen darauf, absichtlich getäuscht worden zu sein, zeigen auf, dass Täuschung durch andere in einer spezifischen Weise als verletzend erfahren wird. Es wird als despektierlich erlebt.“ (Ende Zitat)

Wie soll ein Mensch Vertrauen haben, wenn er in seiner subjektiven Realität dauernd bestärkt wird, aber erkennen muss, dass das Gegenüber nicht authentisch das lebt, nämlich Ehrlichkeit, was es vorgibt, vorzuleben.

Solch ein Betreuungsalltag hat keinerlei Vorteile vorzuweisen. Es spart keine Zeit, keinen Ärger, macht niemand zufriedener. Uns selbst wenn es so wäre, wäre es dennoch kein Ansatz, der es wert wäre, ihn weiter zu verfolgen.

4. Ich muss Gefahr abwenden. Die Selbstschädigung.

Dieses Argument für eine Notlüge: Not, weil dringender Handlungsbedarf besteht, ist der einzige anerkannte Grund, warum ich Lügen oder Täuschen darf. Ich muss konkret Gefahr abwenden: wenn es draussen minus 4 Grad hat und ich jemand nur in der Unterhose dort draussen herumlaufen sehe, dann ist es meine Aufgabe, möglichst rasch, sofort und nachhaltig, diese Gefährdung zu beenden. Da lässt sich dann durchaus eine Lüge rechtfertigen, wenn sie hilft, Schaden abzuwenden. Dort gibt es Kaffee, schöne Frauen, alles was helfen soll, darf dann eingesetzt werden.

5. Darf man Medikamente untermischen

Das letzte grosse Lügen und Täuschungskapitel braucht eine differenzierte Betrachtungsweise. Und ich bin mir sehr bewusst, dass meine Positionen da durchaus diskussionsauslösend sind. Ich bin mir aber auch bewusst, dass das geltende Recht oft der direkten Not der Menschen, die betreuen, ob zu Hause oder im Heim, dass das Recht diesen Menschen nicht zeitnah gerecht werden kann.

Dürfen Medikamente heimlich untergemischt werden?

Ja- Nein- Wann- wie oft – warum

Die konkrete Situation: Ehepaar lebt zu Hause, er dementiell erkrankt, die Ehefrau selbst schon alt, und sie widmet sich der Betreuung des Ehemannes sehr liebevoll. Der versteht aber das alles nicht mehr, jede Nacht aufstehen, anziehen, Tasche packen, an die Haustüre, arbeiten gehen wollen. Jede Nacht dreimal, jede Nacht eskaliert die Situation, jede Nacht das gleiche. Und da verschreibt der Hausarzt nun ein Schlafmittel, das der Kranke aber sich weigert zu nehmen. Nicht weil er das Mittel an und für sich ablehnt, sondern weil er solches Zeug nicht frisst. Er ist misstrauisch. Was soll die Ehefrau nun tun?

„Grundsätzlich ist die Gabe von Medikamenten gegen den erklärten oder den mutmaßlichen Willen eines Menschen mit oder ohne eine Demenzerkrankung nach deutschem Recht nicht erlaubt.“
(Detlef Rüssing in pflegen Demenz 44 2017)

Natürlich kann nun argumentiert werden, dass spätestens jetzt der Zeitpunkt gekommen ist, dass jemand von Aussen die Situation begutachten muss. Dann beginnt ein bürokratischer Wahnsinnlauf seinen Anfang zu nehmen. Wenn der Hausarzt und die Ehefrau darüber im Gespräch sind, dass der Mann auf Grund der Erkrankung gar nicht abschätzen kann, dass er das braucht bzw, dass die Ehefrau genügend Schlaf braucht, dann könnte, dann müsste das wohl reichen. Es ist auch zu bedenken, dass der kranke Ehemann ja vermutlich diesem Medikament zustimmen würde, wenn das Bewusstsein vorhanden wäre, diese Situation adäquat zu erfassen.

Die gleiche Situation führt auch im Pflegeheim zu sehr belastenden Situationen, und wenn, wie meist, Personal fehlt, dann hat man diesen Mann jede Nacht, nur weil die Bedingungen so sind wie sie sind und nicht besser werden. Dann hat man jede Nacht diesen Kampf, dann hat man jede Nacht andere Bewohnende, die gestört werden, dann hat man ungeduldig werdendes Personal, eine Kaskade der Verschlechterung. Da baden Pflegende und Bewohnende einen Systemfehler aus und zwar ohne Aussicht auf Verbesserung: wenn jemand das Wasser dauernd bis zum Hals steht, kann man ihn nicht damit trösten, dass er sich mal hinsetzen soll und ausruhen. Man nimmt die Thematik und vor allem die betroffenen Menschen nicht ernst und schon gar nicht in ihrer ganzen Dimension wahr. Man weiss, dass es nicht funktionieren kann und lässt dennoch alles beim Alten, weil jeder sich im Alltag durchwurstelt ohne immer das Recht zu bemühen.

„Ein Psychopharmakon beispielsweise darf ohne richterliche Genehmigung – selbst mit den besten Absichten - nicht gegen den Willen einer demenzerkrankten Person „heimlich“ unter sein Essen gemischt werden.“ (Rüssing ebd 2017)

Dazu kann doch berechtigterweise gefragt werden, ob es nicht erlaubt sein sollte, Medikamente heimlich unterzumischen, wenn die Situation einer Gruppe nur dadurch erträglich bleibt, dass dieser eine, immer schreiende Bewohner wenigstens ab und zu ruhig ist. Es ist mir bewusst, dass es in Institutionen nicht selten zu Situationen kommt, in denen zum einen das pflegende Personal, aber auch die anderen Bewohnenden auf eine Art belastet sind, die nicht mehr ertragen werden können.

Wenn dauernd jemand ruft, schreit, nach Hause will, ein Zugang über den Verstand nicht mehr möglich ist, dann bleiben die zurück, die sich nicht wehren können, die Bewohnenden selbst und die, welche eh schon eine sehr schwere Arbeit verrichten müssen.

Sie können erkennen, dass ich durchaus Positionen vertrete, welche das Lügen: hier das heimliche Untermischen von Medikamenten, unter bestimmten engen Voraussetzungen rechtfertigen könnten. Ich habe die Not aller Betroffenen im Blick und weniger die dauernde Erweiterung von bürokratischen Scheinlösungen.

6. Was kann man tun:

Das System der Pflege und Betreuung von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung braucht dringend einen Perspektivenwechsel. Das System muss einfacher werden, muss dafür Grundlagen schaffen, dass die Beziehung zwischen dem Kranken und dem Gesunden wieder im Vordergrund steht. Diese Beziehungsarbeit wird eingeschränkt durch Systeme, die alles dafür tun, dass die Arbeit im Büro und nicht beim Bewohner stattfindet. Das System muss Ihnen, den Angehörigen Hilfen, konkrete Entlastungen anbieten und nicht als erstes bewusst machen, ob es dem Recht genügt. Das System muss flexible Entlastungen anbieten, nicht nur Tagesstätten und Kurzzeitpflege.

Das System muss aber auch bei Ihnen, den Angehörigen das Bewusstsein schärfen, dass es im Verlaufe einer Erkrankung dann mal eine andere, entlastende Umgebung braucht.

Es zeigt sich immer wieder, dass Menschen in neuer Umgebung, die ihren Bedürfnissen angepasst ist, sich rasch wohlfühlen und ankommen können: Und das Herz ist da wo ich mich angenommen fühle, und angenommen fühle ich mich, wenn Beziehung stattfinden kann, ohne das ich etwas dafür tun muss. Der Mensch ist kein Baum und wenn er am falschen Ort steht, muss er sich einen neuen suchen. Das System muss JA sagen zu Heimen und die Mittel zur Verfügung stellen, dass es ein Leben vor dem Tod gibt.

Darüber wie sehr Q Systeme und bürokratischer Leerlauf solche Beziehungen verhindern, darüber wie sehr gewinnmaximiertes Denken die Menschen schädigt, darüber dass Gefahr besteht, dass wir uns immer mehr von menschenwürdigen Zuständen entfernen, darüber sage ich heute nichts, aber sie hören das ja trotzdem.

Alle Menschen haben es verdient, liebevoll gepflegt und betreut zu werden. Unser Engagement muss dort verstärkt werden. Pflege muss als Kulturarbeit aufgefasst werden.

Menschen haben die Wahrheit verdient, ob mit oder ohne Demenz. Dazu darf es keine Alternative geben, ob Demenzdorf oder Robbe Paro, ob Zugabteil oder aufgeklebte Haustürfolien, ob Bushaltestellen oder virtuelle Stadtrundgänge.

Der Mensch will in Beziehung sein und da darf die Lüge keinen Platz haben.

Vortrag 29.10.2018

Alzheimer Angehörigen Initiative Berlin eV

Rotes Rathaus Berlin

Michael Schmieder

Bachtelstrasse 68, CH 8620 Wetzikon, +41 79 2573517