



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

Peter Wißmann

Nebelwelten

Abwege und Selbstbetrug in der Demenz-Szene

Mabuse-Verlag

Nebelwelten

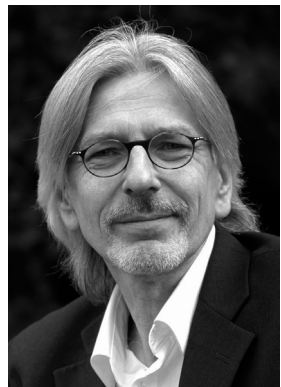


*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

Der Autor

Peter Wißmann ist Geschäftsführer und wissenschaftlicher Leiter der *Demenz Support Stuttgart gGmbH* sowie stellvertretender Vorsitzender der *Aktion Demenz e.V.*

Gemeinsam mit dem Gerontologen Michael Ganß gibt er die Zeitschrift *demenz.DAS MAGAZIN* heraus.



Peter Wißmann

Nebelwelten

Abwege und Selbstbetrug in der Demenz-Szene

Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren AutorInnen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

© 2015 Mabuse-Verlag GmbH

Kasseler Str. 1 a

60486 Frankfurt am Main

Tel.: 069 – 70 79 96-13

Fax: 069 – 70 41 52

verlag@mabuse-verlag.de

www.mabuse-verlag.de

Lektorat: Sonja Siegert, Köln

Satz: ffj – Büro für Typografie und Gestaltung, Frankfurt am Main

Umschlaggestaltung: Marion Ullrich, Frankfurt am Main

Umschlagfoto: © Peter Wißmann/Demenz-Support Stuttgart

Inhalt

Vorwort 7

Lug und Trug

Oder: Von der Notlüge zur Scheinwelt 11

Trennen und Separieren

Oder: Von Anderwelten, Paralleluniversen und dem
Anspruch auf Inklusion 21

Es gibt (k)ein Leben ohne Therapie

Oder: Warum dürfen Menschen mit Demenz nicht einfach
normal leben? 35

Bilder, Systeme, Schulungen

Oder: Nur eine eingekästelte Welt ist eine gute Welt 41

Die im Schatten stehen

Oder: Wieso fragt eigentlich niemand die Betroffenen? 53

Mit Sprache Mauern bauen

Oder: Wer will schon in ein Alzheimer-Tanzcafé? 61

Abgrenzen und vernebeln

Oder: Nicht nur für erleuchtete Kreise verständlich sein 68

Der nackte König

Oder: Wie halten wir es mit Alzheimer? 76

Die Welt ist krank!

Oder: Wie retten wir die Normalität? 87

Rituale	
Oder: Sind die Werkzeuge noch scharf?	98
Die Wagenburg	
Oder: Wie berechnigte Kritik abgewehrt und umgedeutet wird	107
Die Erde – ein Jammertal!	
Oder: Viele klagen, aber wenige kämpfen	117
Wer die Politik macht	
Oder: Verbindlichkeit einfordern – und selbst aktiv werden	123
Die Alternative – Was ist zu tun?	137
Quellen	142

Vorwort

Beim Sprechen über das Phänomen Demenz wird gerne das Bild einer verschwommenen Nebelszenerie verwendet. Es soll zum Ausdruck bringen, dass für den demenziell betroffenen Menschen die Konturen der Realität verschwimmen und er in einer nicht fassbaren Nebelwelt umherirrt. Von *dieser* Nebelwelt soll in meinem Buch nicht die Rede sein. Ich möchte mich stattdessen *der* Nebelwelt zuwenden, in der sich große Teile der deutschen, aber nicht allein der deutschen Demenzszenen bewegen. Der Begriff der Demenzszenen selbst ist in gewisser Weise „nebelig“. Unter ihm fasse ich all diejenigen Personen und Institutionen zusammen, die in irgendeiner Weise mit dem Thema Demenz zu tun haben. Wollte man alle aufzählen, würde man viele Seiten benötigen. Zur Demenzszenen im gemeinten Sinne zählen beispielsweise: Altenpfleger und andere berufliche Betreuungskräfte, pflegende und nicht-pflegende Angehörige, Ärzte und Therapeuten, Politiker und Sozialarbeiter, Wissenschaftler und Publizisten, ehrenamtlich tätige Menschen und engagierte Bürgerinnen und Bürger, Mitarbeitende aus Verbänden und Projekten. Oder anders ausgedrückt: Pflege, Betreuung, Medizin, Familie, Politik, Gemeinwesen, Ehrenamt, Wissenschaft, Forschung, Pharmaindustrie, Medien, Kirchen und viele mehr.

Es wird deutlich: In der alternden Gesellschaft sind wir alle Teil der Demenzszenen, ganz gleich, ob uns das bereits bewusst ist oder nicht. Und eine Gruppe wurde bei der oben stehenden Aufzählung nicht genannt, obwohl sie unmittelbar mit dem Thema Demenz verbunden ist: Gemeint sind alle Menschen, die mit kognitiven Veränderungen leben, ob man diese nun Gedächtnisproblem, Demenz, Gehirnalterung oder wie auch immer nennen mag. Leider spielen sie im Umgang mit dem Thema meistens nur eine Nebenrolle.

Seit mehr als dreißig Jahren bin ich aktiver Teil der Demenzszenen und habe ihre Entwicklung verfolgen und mitgestalten können.

In dieser Zeit ist viel geschehen. Bei meiner ersten beruflichen Tätigkeit in der ambulanten Versorgung älterer Menschen galten Personen, die man heute in der Regel als „Demenzkranke“ bezeichnen würde, als „verhuschte“ oder „durchgeknallte“ Alte, die man möglichst schnell wieder loswerden wollte. Sie störten. Lebten sie heute noch, würden sie die Welt nicht wiedererkennen. Eine Welt, in der „Demenz“ zum Alltagswortschatz zählt, in der darüber allerorten gesprochen und geschrieben wird. In der es Betreuungsgruppen, Tagespflegeeinrichtungen und spezialisierte Wohnbereiche in Heimen gibt. In der die Bundesregierung eine „Allianz für Menschen mit Demenz“ initiiert hat. In der die Demenz scheinbar mitten in der Gesellschaft angekommen ist.

Es ist wahr: In den zurückliegenden Jahren haben wir sehr viel Positives bewegt und erreicht. Also alles in Ordnung?

Nein, lautet meine Antwort. Denn neben dieser Erfolgsstory gibt es auch eine andere Seite der Medaille.

Worthülsen und Rituale

In großen Teilen der Demenzszenen haben sich Biedermeierei und Behäbigkeit eingeschlichen. Man wird nicht müde, darauf hinzuweisen, wie weit man doch im Umgang mit sogenannten Demenzkranken gekommen ist, und feiert diese Erfolge gern. Jeder wähnt sich auf der Seite „der Guten“, die dafür sorgen, dass es „unseren“ Demenzkranken an nichts fehlt. Rituale werden abgespult, die das beruhigende Gefühl vermitteln, dass alles rund läuft. „Menschen mit Demenz – mittendrin!“, lautet ein gern verwendeter Slogan, der als Zielbeschreibung in Ordnung ist, als Realitätsbeschreibung jedoch nur Rosarotmalerei bedeutet. Einen kritischer Blick – auch auf das, was klemmt und sich oft hinter den vielen plakativen Worthülsen und Ritualen verbirgt – trifft man selten. Es werden viele Nebelkerzen geworfen. Da kann man leicht die Orientierung ver-

lieren. Ausdruck dieser Orientierungslosigkeit ist dann ein blinder Aktionismus – noch mehr Gremien, noch mehr der immer gleichen Aktionen, neue Therapien. Quacksalber und Scharlatane haben Konjunktur. Für jeden Unsinn, als neuester Schrei und natürlich wissenschaftlich untermauert deklariert, finden sich bereitwillige Abnehmer. Und wenn die ganzen Bushaltstellen und anderen Modekonzepte ihren Reiz verlieren, steht schon die nächste Sau bereit, um durchs Dorf getrieben zu werden.

Die Politik betont die Herausforderung des demografischen Wandels und reagiert darauf mit Verlautbarungen, Demografiepipfeln oder der Initiierung von Allianzen und Runden Tischen. In der Praxis wird das Thema Demenz jedoch immer noch zu stark auf den Aspekt der Pflege reduziert. Und so handelt man sich von einem Pflegegesetz zum anderen und verliert sich in einer Reförmchenpolitik, die es kaum schaffen wird, der demografischen Herausforderung tatsächlich Herr zu werden.

Die jahrzehntelang propagierten lautstarken Versprechungen der pharmakologisch orientierten Forschung haben sich als Luftblasen erwiesen. Damit niemand bemerkt, dass der König nackt dasteht, gilt es auch hier, möglichst viele Nebelkerzen zu werfen.

Und während alle begierig die neuesten Vokabeln von Inklusion und Teilhabe aufsaugen und brav wiederholen, geschieht so gut wie nichts, um aus diesen Begriffen tatsächlich Realität werden zu lassen. Gleichzeitig findet eine Entwicklung statt, die auf immer mehr Separierung und Trennung im Demenzbereich hinausläuft – auf das Gegenteil von Inklusion und Teilhabe also!

Genau hinsehen, Probleme klar benennen

Kurzum: Es bedarf meines Erachtens eines Innehaltens, eines scharfen Hinschauens auf das, was gut funktioniert, und auf das, was schief läuft. Wir brauchen eine ehrlichen Einschätzung, wo wir

heute tatsächlich bei dem Bemühen stehen, Menschen mit kognitiven Veränderungen zu unterstützen. Dazu gehört auch, dass man hinter die Kulissen wohlfeiler Worte schaut und klar benennt, wo Naivität und Selbstbetrug positive Entwicklungen behindern. Und: dass man seine Stimme gegen Tendenzen erhebt, die alte Strukturen und Ideologien zu festigen versuchen und unter dem Mantel einer progressiv angehauchten Rhetorik rückwärtsgerichtet sind.

Dazu will dieses Buch einen Beitrag leisten. Es kommt nicht als nüchtern beschreibendes, scheinbar kühl analysierendes Fachbuch daher und schon gar nicht als wissenschaftliche Abhandlung. Es stellt vielmehr eine Art erweiterter Essay dar. Es basiert nicht allein auf der fachlichen Expertise des Autors, sondern zugleich auf den langjährigen persönlichen Erlebnissen und Erfahrungen als Teil der Demenzszenen, die hier beleuchtet wird.

Ist es so, dass alle, die sich in der von mir so genannten Demenzszenen tummeln, blind sind für das, was ich beschreibe? Bin ich also der einzig Hellsehende in einer Welt voller Nebel? Wahrlich nicht! Über das, was ich schreibe, führe ich immer wieder Gespräche mit anderen Menschen, von denen viele die Lage ähnlich einschätzen. Ich selbst greife seit vielen Jahren diese Themen in meinen Vorträgen und Artikeln auf – was oft zu spannenden und durchaus kontroversen Diskussionen führt. Der Gedanke zu diesem Buch kam mir, als ich mehrfach die Rückmeldung erhielt, dass mein Vortrag noch wochenlang für kontroverse Diskussionen bei den Teilnehmern der Veranstaltung gesorgt habe – und dass so etwas doch sehr positiv sei. Grund genug, diese Diskussion nun in Gestalt eines Buchs weiterzutragen. Gern richte ich daher einen ersten Scheinwerfer in den Nebel.

Lug und Trug

Oder: Von der Notlüge zur Scheinwelt

„Wann kommt denn endlich meine Tochter? Haben Sie schon meine Tochter gesehen?“ Unruhig wendet sich die alte Dame an die Pflegekraft, die ihr auf dem langen Gang des Pflegeheims entgegenkommt. „Sie kommt doch sonst immer um diese Zeit!“ Die Pflegerin ist schon fast an der Bewohnerin vorbei, da wendet sie sich noch einmal zu ihr um: „Ihre Tochter wird sicherlich bald kommen. Haben Sie noch etwas Geduld.“ Die alte Dame fragt weiter beunruhigt nach ihrer Tochter, die Pflegerin bleibt einige Minuten bei ihr stehen und versichert ihr in ruhigem Ton immer wieder, dass die Tochter sicherlich schon sehr bald im Heim erscheinen werde. Sie sei doch völlig zuverlässig und deshalb bestehe kein Anlass zur Sorge. Die alte Dame könne sie aber gerne bis dahin ein wenig begleiten, sie müsse noch nach ein paar anderen Bewohnern schauen. Immer noch unruhig nimmt die Bewohnerin das Angebot der Pflegekraft an. Auf ihrem Weg kommen die beiden an einer Raumnische vorbei, an der ein Schild Auskunft darüber gibt, dass man es hier mit einer Bushaltestelle zu tun habe. Ein älterer Herr sitzt auf der unter dem Schild angebrachten Bank und stützt sich auf seinen Spazierstock. „Und, wollen Sie wieder verreisen?“, fragt ihn die Pflegerin. Der ältere Mann antwortet nicht. Die Pflegekraft und die alte Dame setzen ihren Weg fort.

Die Tochter der alten Dame hat ihre Mutter noch nie besucht, sie ist vor vielen Jahren mit ihrer Familie nach Australien ausgewandert und hatte nie einen guten Kontakt zu der Mutter. Die Haltestelle, an der der ältere Mann sitzt, ist keine wirkliche Bushaltestelle, sondern besteht nur aus einem Schild, einer Bank und der Kopie eines Fahrplans an der Wand des Heimganges. Die Einrichtungsleitung hatte das alles anbringen lassen, nachdem sie in einer Pflegezeitschrift von Bushaltestellen in Heimen gelesen hatte.

Wir alle kennen sie: die kleinen Lügen, zu denen man hier und dort greift, um eine unangenehme Situation zu umschiffen und sich schnell aus der Affäre zu ziehen. Da wird auf die Frage der Mutter: „Hast du dir schon die Zähne geputzt?“, mit einem schnellen, aber unwahren Ja reagiert, weil draußen schon die Freunde warten. Obwohl das Lügen in unserem Wertesystem negativ besetzt ist, wird niemand einen anderen Menschen oder sich selbst deswegen verdammen. Nicht umsonst wird auch von Notlügen gesprochen: Jemand befindet sich in einer zumindest subjektiv als solche empfundenen Notlage und greift deshalb zum Mittel der Lüge. Während dergleichen also für die meisten Menschen in Ordnung zu sein scheint, sieht es bei der gezielten und bewusst eingesetzten, umfassenden Lüge oder Täuschung schon anders aus. Auch wer einer anderen Person planmäßig und über einen langen Zeitraum etwas vormacht, indem er ein Lügengespinnst webt, dürfte sich mit dem Vorwurf unmoralischen Verhaltens konfrontiert sehen. Im moralischen Empfinden der meisten Menschen scheint es nicht in Ordnung zu sein, wenn ein Mann seiner Frau über Jahre den treuen Ehegatten vorspielt, in Wirklichkeit aber andernorts sein Liebesleben führt. Das Argument der Notlüge dürfte in diesen Fällen kaum auf Verständnis, der „Täter“ hingegen auf massive Vorwürfe stoßen.

Doch denken wir nun einmal an die Lebenssphäre, in der es um die Pflege und die Begleitung von Menschen geht, die mit kognitiven Beeinträchtigungen leben. Dort wird seit Jahren in der Fachwelt eine Debatte um die Zulässigkeit von Lügen geführt. Ist es korrekt, wenn die Pflegerin im eingangs zitierten Beispiel die Heimbewohnerin in dem Glauben bestärkt, ihre Tochter würde bald kommen, obwohl dies niemals geschehen wird? Oder wenn eine Pflegekraft zu der demenziell veränderten alten Frau, die unbedingt das Heim verlassen möchte, sagt, dass ihr Sohn doch bald zu Besuch komme und sie deshalb nicht weggehen dürfe? Das sei eine zulässige und oft hilfreiche Notlüge zum Besten der Bewohnerin, argumentieren die Befürworter. Dem widersprechen die Kritiker: Jemanden zu

belügen oder zu täuschen, könne keine akzeptable Basis für den Umgang mit Menschen sein – auch nicht, wenn deren kognitive Fähigkeiten eingeschränkt seien. Das Bedürfnis und die Gefühle der Dame zu thematisieren, statt sie durch Lügen zu verleugnen, sei hingegen ehrlich, und meistens könne dadurch eine schwierige Situation entschärft werden.

Gelegentlich wird nach meinem Eindruck diese Debatte eine Spur zu dogmatisch geführt. So wie jedem anderen Menschen in bestimmten Situationen das Recht auf eine kleine Notlüge zugestanden wird, so sollte das auch für Menschen in Pflegesituationen gelten. Wenn die Frau aus unserem Eingangsbeispiel in einer bestimmten Situation emotional so aufgeputscht wäre, dass Hyperventilation und Zusammenbruch drohten: Wer könnte es der Pflegerin verübeln, wenn diese das mit dem einfachen Satz: „Ihre Tochter kommt doch gleich!“ aufzulösen versuchen würde? Es wäre völlig überzogen, auf die überlastete Pflegekraft mit einer gigantischen Moralleule einzuschlagen.

Wenn solche Unwahrheiten aber zum Prinzip geraten, wenn nicht mehr überlegt wird, wie mit den Gefühlen der alten Frau so umgegangen werden kann, dass niemand auf Lügen zurückgreifen muss – dann haben wir es mit einer ganz anderen Qualität zu tun. Um gelegentliche Notlügen geht es in der Demenz- und Pflegeszene schon lange nicht mehr. Was wir hingegen seit einigen Jahren zunehmend erleben, ist die von interessierter Seite systematisch vorangetriebene Legitimierung von Lügen und Scheinangeboten als zulässigem Konzept in der Pflege und Betreuung. Indem Menschen mit kognitiven Veränderungen nicht nur dauerhaft Unwahrheiten gesagt werden, sondern für sie auch Angebote und Räume geschaffen werden, die fiktiv und vorgegaukelt sind, glaubt man den Betroffenen Gutes zu tun. Ohne Zweifel geht es dabei aber auch um die Entlastung der Pflegenden. Wenn ich Menschen mit virtuellen Angeboten beschäftigen oder bannen kann, treten diese, zumindest eine Zeit lang, nicht mehr als störend in Erscheinung. Der alte

Mann an der angeblichen Bushaltestelle ist beschäftigt: mit Warten auf einen Bus, der nie kommen wird. Wenn ich das mit der Vorstellung verbinden kann, es sei gut für ihn oder für andere Personen, lässt sich mit solchen Inszenierungen gut leben. So wie in der Filmkomödie „Good-bye Lenin!“, wo einer staatsstreuen Frau, die den Untergang der DDR verpasst hatte, nach ihrem Aufwachen eine DDR-Fake-Welt vorgespielt wurde.

Sicherlich steht in der Regel keine böse Absicht dahinter. Doch ist dieses Handeln deshalb automatisch angebracht und legitim?

Haltestellen, Bahnabteile, Strände – alles Schein

Vor einigen Jahren tauchte in der Demenzszene der erste Bericht über eine Bushaltestelle in einem Pflegeheim auf. Es gab Personen, die das für eine pfiffige Idee hielten, und andere, die Zweifel anmeldeten. Wenn ich heute Heime besuche oder Konzepte von Einrichtungen lese, stoße ich häufig auf Pseudo-Bushaltestellen. An den Wänden langer Gänge hängt dann ein H-Schild, unter dem man Platz nehmen kann. Meine Frage an Pflegende, was man sich davon in der Praxis verspreche, bleibt oft unbeantwortet. Falsche Bushaltestellen scheinen einfach trendy zu sein! Aber sie sind vielleicht ein eher harmloses Beispiel für einen allgemeinen Trend zu virtuellen Angeboten in Pflegeheimen.

In Ludwigsburg wurde vor einiger Zeit das von einem schweizerischen Vorbild übernommene, erste virtuelle Bahnabteil für demenziell veränderte Heimbewohner in Betrieb genommen. Hier geschieht mehr als an der Bushaltestelle: Die Menschen sitzen in den Sesseln eines nachgebauten Bahnabteils, und auf Leinwänden rauschen an ihnen Wiesen, Berge, Wälder, Städte und Bahnhöfe vorbei. Sie sollen glauben, sie befänden sich auf einer Fahrt durch attraktive Landschaften – während sie sich tatsächlich in einem speziell hergerichteten Raum einer Pflegeinstitution befinden (1).

In einer niederländischen Einrichtung müssen die Heimbewohner sich nicht erst auf eine Bahnreise machen, bei der ohnehin niemals ein Fahrtziel erreicht wird. Hier kann man es sich direkt am Strand bequem machen. Allerdings an keinem echten Strand. Hier wurde ein realer Raum in einen vorgeblichen Strand umfunktioni-ert. Während einige Bewohner vor einer Wandtapete mit Meer auf Liegestühlen ruhen, stellt die Betreuungskraft den Meereswind an, der allerdings von einem Ventilator erzeugt wird. Unter heller Neonlampen-Sonne werden von einer weiteren Betreuerin Getränke serviert, während man seinen Blick über kleine Schaufeln im ausgestreuten Sand schweifen lässt und dem Meeresrauschen lauscht – sofern nicht vergessen wurde, die Musikanlage hinter dem Vorhang anzuschalten (2).

Es gibt noch mehr Beispiele. Und ich befürchte, dass weitere Scheinangebote den Weg in die Heime finden werden. Denn allzu gern lassen sich Teile der Demenz- und Pflegeszene von aktuellen Modetrends mitreißen. Ich vermute, das ist einer tiefen Verunsicherung und Ratlosigkeit geschuldet.

Man muss nicht jede dieser Ideen pauschal verdammen. Für kritikwürdig halte ich jedoch die grundsätzliche Haltung, die hinter dem Bestreben steht, immer mehr virtuelle Welten für Menschen mit kognitiven Veränderungen zu schaffen. Sogenannte Demenzdörfer (siehe auch das Kapitel „Trennen und Separieren“) sind dafür ein beredtes Beispiel. Nicht allein, dass sie tendenziell eher Exklusion statt Inklusion bewirken – also Ausgrenzung statt Zugehörigkeit. Sie schaffen zudem virtuelle Welten, beispielsweise Einkaufsläden, die gar keine wirklichen sind. Dabei liegen die realen Einkaufsgeschäfte vielleicht nur wenige Meter entfernt „draußen“, in der Alltagswelt all der anderen Menschen – und dennoch unerreichbar für die Heimbewohner. Denen wird lieber etwas Künstliches offeriert.