

„Lügen oder Nicht-Lügen – was ist „wahr“ bei Demenz?“

Was ist denn das Erste, das ich sehe, wenn ich meinen Blick auf die Anfänge unseres Lebens mit einer Demenz für meinen Vater richte?

Genau: er wollte alles nicht.... - aber das musste er doch – zum Arzt – beispielsweise.

Das war doch richtig, hat doch gestimmt – war doch wahr! Das erste, womit wir

Probleme bekamen war also **die WAHRHEIT**. Denn die galt nicht mehr so, **wie bis**

dahin üblich. Vater akzeptierte plötzlich ganz normale **Wahrheiten des Alltages** –

des **gesunden Menschenverstandes**, unserer **üblichen Übereinkünfte** - nicht mehr.

Als Angehöriger verzweifelt man daran, dass man doch weiß, dass es „wahr“ ist, dass

er den Schlüssel ins Brotfach gelegt hat; dass es doch „wahr“ ist, dass draußen

Schnee liegt und er deshalb Schuhe anziehen muss, um hinaus zu gehen. So

benutzen wir im Alltag „wahr“ für „**richtig**“ im Gegensatz zu „falsch“. Und dieser

Gebrauch der **Wahrheit – für richtig / wichtig / wirklich /** - lässt uns im Stich, sobald

ein Angehöriger mit den Symptomen von beispielsweise Alzheimer oder einer

anderen Demenz zu kämpfen hat. Mein Vater akzeptierte diese **Form der Wahrheit –**

der Wirklichkeit, diese „Tatsachen“ einfach nicht mehr. Etwas was gestern noch

unumstößlich galt, wurde mir ab sofort weggenommen.

Das richtet ein unglaubliches Durcheinander im Alltag an, das wiederum verhindert, dass man in Ruhe Rat suchen gehen kann.

Natürlich irgendwann stießen wir auch auf gängige Erklärungen: ein Demenz

Betroffener verliere seine Fähigkeit zu abstraktem Denken und auch die „vernünftigen Argumenten zu folgen“. Schön, leider hilft diese Art „Wissen“ (angelesen oder gehört) keinen Schritt weiter.

Klar, auch ich versuchte nach Ratgeber Anweisungen alles richtig zu machen: setzte mich ORDENTLICH ihm gegenüber, richtete mich auf, sah ihm in die Augen und sagte GANZ RUHIG: „Also, jetzt pass doch mal auf....“ voll des guten Willens, Papa die Notwendigkeit eines Arztbesuches „richtig“ zu erklären. Ja und genau das, aber wollte nicht gelingen: Sagte ich: „Also der Arzt guckt, ob du krank bist ...“ unterbrach er mich aufgebracht: „Pah – ich und krank - ich bin nicht krank....!“ „Nein nicht so krank“, versuchte ich es weiter, „aber Du vergisst manchmal was, der Arzt kann Tabletten verschreiben...“ Er regte sich auf: „Ich und was vergessen, wie kommst du dazu ...“ Irgendwann blaffte ich ziemlich angefressen zurück: „Wir brauchen eine ärztliche Untersuchung für die Pflegeversicherung...“ sofort reagierte auch er gereizt: „Ich, ich brauch niemanden, du willst nur wieder jemand ins Haus holen....“ Tja und dann hatte ich so einen Hals und stritt mich mit dem „undankbaren, uneinsichtigen, widerständigen“ Mann – und er mit mir.

Und wenn man Pech hat, tauchen diese Probleme bei jeder noch so kleinen Alltagserledigung auf. Und dann entdeckt man: WUNDERBAR! Es gibt ja etwas, womit man klarkommt: **die Ablenkung**. Man sagt ihm einfach nicht mehr so genau, was man vor hat. Und damit nähert man sich der Lüge – auch wenn man hier ja „nur“ etwas weggelassen hat.

Man muss sich vor Augen halten – gerade Fachleute – dass Angehörige in diese Situationen hinein schliddern, OHNE VOBEREITUNG, OHNE EINE AUSBILDUNG und OHNE EINE IDEE, wie sie auf „das alles“ reagieren sollten.

Derweil bemühte sich mein Vater **seine Defizite zu verstecken, vor uns und was schlimmer war - vor sich selbst.**

Ich hab da gestanden mit NICHTS in der Hand. Das hatte ich noch nie erlebt. Klar Streit kennt man, auch mit dem eigenen Vater – aber, dass er mir Vertrauen und Kooperation verweigerte, das war neu. Und dass ihn meine „vernünftigen“ **Gründe offenbar überhaupt nicht interessierten**, ebenfalls!

Er, das sehe ich heute, aber hatte ja **genauso wenig in der Hand**, um mit uns zurecht zu kommen. Hatte auch keinen blassen Schimmer, was ihn in diese Zustände versetzte, in denen er nichts mehr begreifen konnte. Oder nicht wieder erkennen, wo er sich gerade befand und warum er dort war, wo er war. Was er aber sofort erkannte, war: dass das alles nur ihm alleine zustieß – mir oder meiner Mutter und

allen anderen drumherum überhaupt nicht niemals! **Das machte ihn – mit Recht, wie ich heute sehen kann - misstrauisch und damit noch uneinsichtiger.**

In diesem ganzen Durcheinander überzeugt man sich immer mehr davon, dass ohne Schummeln gar nichts geht.

Beispiel Autofahren – auch das wollte Vater nicht sein lassen – wie so viele - selbst als er dem längst nicht mehr gewachsen war und ein Arzt es schon verboten hatte.

Die Lösung meiner Mutter war genial: „Hör mal,“ erklärte sie, „ich fahr viel zu selten, ich brauch mehr Übung. Was hältst du davon, wenn ich auf dem Hinweg fahre und du dann auf dem Rückweg?“ Damit war Vater ganz großzügig einverstanden. Doch sie wusste genau, dass ihn Ausflüge in die Stadt so sehr anstregten, dass er auf dem Heimweg heilfroh war, nicht mehr ans Steuer zu müssen. Also hat sie ihn überlistet – darf man das? Vielleicht gab es so etwas wie „richtig lügen“ und „falsch lügen“.

Und das, womit Mutter sich da half, das konnte doch nicht „falsch“ sein – oder doch?

Ein mulmiges Gefühl bleibt, der Boden, auf dem man steht, wird immer wieder unsicher wie gehe ich vor, was tue ich, wie komme ich klar..... oft trickst man sich damit selbst aus. Denn wenn er partout was nicht will – dann steigt der auch nicht einfach ins Auto..... und dann muss man zurückrudern, neue Ausreden erfinden. Am

Ende verirrt man sich noch in seinen ganzen Ausflüchten selbst und wird dadurch für den Demenz betroffenen immer unglaubwürdiger.

Selbst wenn man in dieser Situation schon wüsste, dass mit seinem Demenz Betroffenen zu sprechen, eine Art „übersetzen“ oder besser „überbrücken“ werden muss. Also ein Übersetzen der Gegebenheiten unserer Realität in die Wahrnehmung unserer Realität, die ihm noch möglich ist. Und dann noch, dass man besser zurecht kommt und es entspannter werden kann zu Hause, wenn man immer auf seine Stimmungen eingeht und ihm keinesfalls widerspricht – dann hätte man ja noch längst keine Ahnung, wie da geht – wie man das bewerkstelligen soll.

Man kann ja nur das tun, was man kann – also versucht man ihn oder sie zu locken, vielleicht mit Süßkram und lässt das „wahre“ Ziel der gemeinsamen Aktion lieber mal im Nebel – legt ihn oder sie herein.

So bewegt man sich immer weiter in die **Grauzonen des ehrlichen Umganges hinein**– auch weil man zu dem Zeitpunkt schon kaum noch aus dem Haus kommt, keinen Austausch mit anderen hat und statt über die Situation nachzudenken, lieber einschläft und **oft noch nicht einmal mehr die Kraft oder den Mut aufbringt mit einer Freundin zu telefonieren** (auch, weil man weiss, dass die es ja noch nicht getroffen mit einer Demenz für einen Familienangehörigen und dass die noch das

„freie“ Leben voller Theater, Kino, Freundetreffen etc. genießen darf, das es für einen selbst nicht mehr gibt!)

Was hier fehlte, war bei uns ganz zu Beginn schon – eine kompetente Hilfe von außen – denn alleine – das kann man pflegenden Angehörigen gar nicht oft genug sagen - mit einem „Sich immer weiter irgendwie durch die Tage wurschteln“ – ist eine Demenz-Pflege auf Dauer nicht zu schaffen.

Doch weiter im Flunkern – das kann, häufiger angewendet, jederzeit in richtige Schwierigkeiten führen:

Meine Großmutter war ernsthaft krank geworden, 500 km weit weg und wir trauten uns nicht Vater zu sagen, dass Mutter zu ihr fahren musste – ohne ihn. Er hing damals wie eine Klette an ihr und war schon, wenn sie nur zu ihrem wöchentlichen Turnen gehen wollte, komplett überfordert.

Also packte Mutter **heimlich den Koffer** und fuhr weg, als er schlief – ich war am nächsten Morgen da. Natürlich glaubte Vater mir die ganze ausgedachte Geschichte überhaupt nicht – Oma hätte in der Nacht angerufen – Mutter sofort los gemusst....
Ich fühlte mich auch zunehmend mieser, wenn ich sie wiederholen musste. Und Vaters Nachfragen wurden plötzlich, trotz aller sonstigen Vergesslichkeit, erstaunlich

genau. Mir war vollkommen entgangen, wie genau er bereits Stimmungen aufnehmen konnte, so dass er meine Unsicherheit deutlich spürte. Deshalb bohrte er den ganzen Tag lang weiter und wollte und partout keine Ruhe geben – bis die Situation so sehr eskalierte, dass ich mir nicht mehr anders zu helfen wusste, als einen Notarzt zu rufen – in der Hoffnung auf Beruhigungsmittel für ihn und mittlerweile auch mich selbst... .

Gott sei Dank muss ich heute sagen, denn das hat eine Wende eingeleitet, im Umgang mit Vater – **der Notarzt führte uns quasi auf einen „richtigen“ Weg zurück:** Er kam, sah uns sehr erschöpft auf der Veranda sitzen, Vater ganz offensichtlich immer noch sehr wütend. Der Arzt ging schnurstracks auf ihn zu, hielt ihm die Hand hin und sagte „Guten Tag, Herr Kunze – haben Sie aber einen schönen Garten, zeigen Sie mir den mal?“ Mein Vater reagierte sofort – vergaß seine Wut, strahlte vor Stolz und erwiderte: „Aber natürlich!“ und führte den Gast herum. „Jetzt seien Sie mal ehrlich,“ plauderte der Notarzt freundlich weiter, „den Garten machen doch nicht Sie, den macht doch Ihre Frau.“ – Ich hatte ihn am Telefon instruiert, er wusste dass die Abwesenheit meiner Mutter die Ursache für Vaters Aufregung war. „Ja“, strahlte Vater, weiter, „den macht meine Frau.“ Der Arzt schaute ihn an: „Die ist verreist, nicht war – da sind Sie doch bestimmt aufgeregt, weil Ihre Frau nicht hier ist, oder?“ „Ja“, Vater klang unendlich erleichtert, „ja ich bin aufgeregt, weil meine Frau nicht da

ist.“

Unglaublich – in drei Sätzen hatte dieser Mann ein Wunder vollbracht: Vater war komplett ruhig! Ein Beruhigungsmittel war am Ende gar nicht mehr nötig!

Klar auch der Arzt hatte sich Vater in dessen empörten Zustand zunächst über einen Umweg genähert – den schönen Garten. Aber er hatte damit spontan etwas gefunden, auf das mein Vater stolz sein konnte und ihn sogar noch dafür bewundert und gelobt. Allein damit hatte der Arzt ihn aus der aufgeregten Stimmung und Abwehrhaltung gegen uns heraus holen und ihn im Anschluss offen und ehrlich direkt auf sein Problem ansprechen können.

Die meisten werden es wissen: der Arzt wendete eine Methode an, die heißt „Validation“ - wie ich später lernte – und mithilfe dieser war es möglich, zu berücksichtigen, dass Vater unter den Symptomen einer Alzheimer/ Demenz litt und ihn trotzdem ernst zu nehmen und wie den erwachsenen Menschen, der er doch auch war, zu behandeln. Statt ihn erneut zum Problemfall zu erklären – was wir sicher dauernd getan hatten - und ihm damit quasi die „Schuld“ an der Eskalation, der schlechten Stimmung im Haus zu geben – **obwohl doch wir die Lügner waren – die etwas falsch gemacht hatten und nicht er.**

Soweit erst mal von der Angehörigen Seite – es gibt ja auch noch ein „Lügen“ von

Seiten des Demenz Betroffenen: „Die hat mir Geld gestohlen“ behauptet er oder gleich: „DU hast mir Geld gestohlen“. Das ist nicht leicht auszuhalten, wenn der Mensch mit Demenz Pflegende des Diebstahls bezichtigt oder ständig Unwahrheiten erzählt – also lügt. Aber es stimmt einfach nicht unser Mensch mit Demenz **lügt nicht. Er erzählt** lediglich davon, dass sein Geld weg ist. Warum kann er nicht mehr ergründen. Da aber – wieder ein Mal - außer mir, seiner Tochter, niemand anders anwesend war und ich offenbar nie das Problem hatte, mein Geld zu suchen – und immer welches zu haben schien, wenn ich es brauchte, er aber nicht – was für einen Eindruck sollte er da kriegen? Genau: ich musste es ihm weggenommen haben. Und wenn ich darauf empört reagiert hätte: „Also hör mal - was fällt dir ein. Wie kannst du nur so lügen?“ Und wenn ich auch noch im Sinne von „Stellt euch mal vor, was er mir antut ...“ das Verwandten oder Freunden erzähle – am schlimmsten, in seiner Anwesenheit - dann stelle ich ihn bloß und beleidige ihn - statt ihm zu helfen.

Also ist doch das, was uns da aus seinem Mund entgegen tritt, seine als „Lüge“ verkleidete Wahrheit oder sogar Beschreibung seiner Not.

Auch hier nutzt Wissen nicht immer – denn als verletzend empfinden Angehörige und vermutlich auch Heimpflegekräfte dieses Verhalten – egal ob gewollt oder ungewollt von ihrem Menschen mit der Demenz. Und auch sie müssen ja ein Recht

haben dürfen, verletzt zu reagieren UND NICHT ALLES ZU SCHLUCKEN UND
VERSTEHEN ZU MÜSSEN.

Deswegen – ich erwähnte es bereits – ist HILFE VON AUSSEN unverzichtbar. Und wir
müssen all diese Dinge stärker noch in die Öffentlichkeit bringen: vor allem die
Tatsache, dass Bescheid-Wissen über die Veränderungen des Verhaltens eines
Betroffenen unter dem Einfluss der Symptome von Alzheimer – genau wie das
Bescheid-Wissen, wie wir damit umgehen müssen, das Einzige ist, was hilft, wenn es
los geht mit Alzheimer für einen Verwandten, Freund oder Nachbarn.

Die Oma eines Freundes kam irgendwann nur noch mit ihrem **Waschmaschinen
Deckel unterm Arm zu Besuch** – damit die Nachbarin während ihrer Abwesenheit,
nicht heimlich in Omas Wohnung gehen und die Waschmaschine benutzen konnte.
Auch diese ältere Dame **log Ihren Enkel nicht** an – sie versuchte einfach eine
Erklärung für die Tatsache zu finden, dass die Maschine nass war, ohne dass sie sich
erinnern konnte – gerade damit gewaschen zu haben. Da kam die nervige Nachbarin
gerade recht.

Der Mensch mit der Demenz **versucht, die „Wahrheit“** dessen, **was mit ihm
geschieht (Geld weg) in Einklang zu bringen, mit dem, was die Realität in der er mit
uns lebt, von ihm erwartet (du musst das doch wieder finden können!)**

Als mir der Begriff „**Selbstbehauptungsversuch**“ für das Verhalten eines Demenz

Betroffenen begegnete, war ich begeistert: Menschen mit Demenz behaupten sich

in unserer Realität, in dem sie etwas behaupten. **Es ist ihr Versuch die Kontrolle**

über das, was mit ihnen geschieht wieder zu erlangen. Dazu biegen sie sich, was sie

von der gemeinsamen Realität in diesem Moment noch zu fassen bekommt so

zurecht, dass es als Erklärung für ihre Schwierigkeiten passt. Der Betroffene versucht

der ganze, ernstzunehmende Mensch für sich und für uns bleiben zu DÜRFEN, der er

doch immer war. Wie anstrengend muss das gewesen sein, für meinen Vater!

Seine Versuche irgendwie mit der „Wahrheit“ klar zu kommen, bergen für Menschen mit Demenz aber genau die gleichen Gefahren wie umgekehrt für uns. Es droht die Verschlechterung der Beziehung und Vertrauensverlust.

Möglicherweise nämlich, verletzt ihr Umgang mit der Wahrheit ihre Angehörigen so

sehr, dass sie ihnen nicht verzeihen können und sich abwenden. Wie die Tochter

eines Alzheimer Betroffenen, die nach einem meiner Vorträge zu mir kam, und

klagte, ihr Vater habe sie bereits angezeigt und die Polizei geholt.

Sie haben ihn nach einigen Vorfällen dieser Art in ein Heim gepackt und noch etwas

Kontakt, aber so gut wie kein Verständnis für ihn und seine Krankheit.

Egal, was ich dieser Tochter erzählt hatte, warum der Vater sich so verhielt, wie man

damit umgehen muss – sie konnte es nicht mehr annehmen, sie war verletzt und verbittert. Und so voll mit eigenem Leid, dass sie für das ihres erkrankten Vaters keine Geduld und kein Mitgefühl mehr aufbringen konnte.

Das ist furchtbar für beide – denn damit sind dann endgültig keine guten Erfahrungen mehr miteinander mehr möglich.

Dazu kommt, dass in schlechter Stimmung halt auch „schlechte“ Dinge geschehen: gerade wenn ein Teil von Angehörigen, den Pflegenden nicht glauben, dass es so „schlimm“ stehen soll mit Vater, Mutter, Bruder oder Schwester. Dann kann auch ein Mensch mit Demenz noch heftig Öl ins Feuer gießen: Vater behauptete, wenn er unterwegs müde wurde immer, er müsse nach Hause, meine Mutter würde sonst mit ihm schimpfen. Mir war ja bewusst, dass das nicht stimmte, sondern dass er damit lediglich sein Unbehagen an den fremden Räumen – egal ob wir bei mir waren, im Café oder im Park – zum Ausdruck brachte. Aber Verwandte, die nie Zeit alleine mit ihm oder ihr verbringen und damit keinerlei Erfahrungen mit den Symptomen der Krankheit machen, glauben dem Demenz Betroffenen prompt alles. Und das kann dann schnell der Grundstein werden für einen kraftraubenden Familienzweist.

Das Verschwinden der gemeinsamen Wahrheit unter dem Fortschreiten der

Demenz.

Man braucht einiges an Souveränität und Großzügigkeit – und ganz sicher auch Liebe

- dazu, über die Dinge hinweg zu sehen, die ein Ehepartner oder auch Elternteil

unter der Demenz mit einem veranstalten kann – (der Mensch mit der Demenz

umgekehrt auch, doch das dämmert einem oft erst sehr viele Jahre später.)

Meine Mutter bekam Probleme, als Vater begann, zusammen Erlebtes umzudeuten

oder sie gleich ganz aus der gemeinsamen Vergangenheit hinaus zu werfen. Er

erzählte von einer Urlaubsreise in die Sowjetunion. Dort habe er mit der

Reiseleiterin gemeinsam das Grab seines im 2. Weltkrieg gefallenen Vaters gesucht.

Ich konnte mir das ruhig anhören – Mutter nicht. In meinen Ohren war das harmlos

– bei ihr ging es um das gemeinsame Leben wie auch um **ihre Biographie. Da sollte**

sie plötzlich nicht mehr dabei gewesen sein? Immerhin handelte es sich ja auch um

Ihre Biographie, die zu behalten Sie eben auch ein Recht hat!

Einige Gründe für ein **Abweichen von „Wahrheiten“** wie auch mögliche

Konsequenzen **„kleinerer“ Lügen und Trickereien** haben wir gesehen – jetzt

nehmen wir mal **die Lüge selbst unter die Lupe.**

Der Betroffene mit der Demenz hat – wie gezeigt - keine Alternative, als irgendwann von der Wahrheit abzuweichen – da ihm die Demenz zunehmend das Verständnis für unsere Welt entzieht – daher „lügt“ er nicht - er kämpft eher um Stand.

Seine Pflegenden haben Alternativen zum Erfinden von Geschichten – aber immer auch die Pflicht der Fürsorge für sein Wohlergehen und damit auch das Wissen, um die Sorgfalt im Umgang mit ihm.

„Lügt uns nicht an“, war ein Appell, Richard Taylors US-Psychologe und Autor des Buches „Alzheimer and I“, der selbst von Alzheimer Betroffen war, an uns alle gerichtet hat.

Mich hat er damit sehr berührt – gleichzeitig denke ich: wie aber soll das zu realisieren sein? Sollte ich meinen Vater, nicht beruhigen dürfen, wenn er daran verzweifelte, dass er nicht mehr wusste, wie seine Kaffeemaschine funktionierte?

Das ging doch nur mit Versicherungen meinerseits wie: „Ach du, ich vergesse das auch ständig, lass uns doch mal gucken, ob hier nicht eine Bedienungsanleitung herum liegt.“ oder: „Komm wir fragen die Mutter, die weiß doch immer alles!“ Das half sofort - wahr war das natürlich nicht – doch **unterstützend** in diesem Moment.

Gab es also doch eine Art „richtiges Lügen“? Hätte Taylor so ein kleines Verrücken der „Wahrheit“ akzeptieren können? Ein „Leichter-Machen“ der Härten dieser Krankheit für den Menschen mit der Demenz, um ihn zu stützen und zu beruhigen, wenn ihn die Auswirkungen der Alzheimer Erkrankung in Angst oder gar Panik versetzten?

Natürlich, ist Taylors Kritik berechtigt: es gilt sehr sorgfältig vorzugehen. Erinnern wir uns an vorgetäuschte Bushaltestellen, die Heime vor einiger Zeit gerne aufstellten. Sie hätten keine andere Wahl, hieß es oft, da ihnen ihre Demenz Betroffenen ständig fort gelaufen seien..... . Stattdessen setzten diese sich nun brav an die Haltestelle, um auf Busse zu warten, die nie kamen.

Das bedeutet: hier wurde Menschen, die Probleme haben die Realität in der sie leben, zu verstehen, eine neue Realität vorgegaukelt, die es nicht gibt – das kann nicht gut sein.

Der Schweizer Gerontopsychiater namens Held, den Peter Wissmann in seinem Buch „Nebelwelten“ anführt, erinnert an dieser Stelle eindringlich daran, dass die Zustände in denen sich Menschen mit Demenz orientierungslos wiederfinden, in sehr unregelmäßigen Abständen auftreten. Sie kommen in einer Minute als „**Filmrisse**“ und nehmen die Orientierung, sind in der nächsten wieder vorbei. Der Demenz Betroffene wird quasi „wach“ und begreift nun wieder wo er ist. Und nicht

nur das, sondern gleichzeitig begreift er natürlich auch, dass wir ihm etwas vorgegaukelt haben. Dadurch, so Held muss er sich doch **doppelt zurückgestoßen fühlen: 1. durch das Herausgerissen Werden aus der verstehbaren Welt und das 2. Mal**, wenn er bei der Wiederkehr entdecken muss, dass wir ihn getäuscht haben - während er doch **hilflos den Auswirkungen von Alzheimer auf sein Gehirn ausgeliefert war.**

Ich glaube ja, das bereits unsere kleinen Anfangstricksereien das Misstrauen verstärken, das den Menschen mit Demenz tendenziell immer begleitet. Alleine schon aufgrund der ständigen Erfahrung, diesen Schwankungen, Irritationen und Orientierungsprobleme immer als Einzige ausgesetzt zu sein. Und der Tatsache, dass wir anderen ihnen auch nicht erklären, was da mit ihnen vorgeht.

Mit zusätzlichen Täuschungen riskieren wir, dass uns das Vertrauen ganz verloren geht. Woher soll es den kommen, wenn Menschen mit einer Demenz nicht immer wieder glasklar die Erfahrung machen, dass sie sich komplett auf unseren Beistand verlassen können.

Das wurde mir bewusst, als ein Arzt mir Beruhigungsmittel für meinen Vater verschrieb und dazu bemerkte, die seien harmlos. Sie bewirkten nur, dass er etwas

dösig werden könne oder ein paar Stunden mehr schlief. Die Dosierung müsse ich ausprobieren, ihm die Tropfen, aber, weil er so widerspenstig gegen

Medikamenteneinnahme war, in seinen Tee tun – vielleicht mit etwas mehr Zucker.

Bei dieser Formulierung wurde ich hellwach: Ich sollte meinem Vater heimlich etwas in den Tee tun? Dosierungen ausprobieren? Das konnte ich nicht, also habe ich mich dagegen entschieden, ihn mit heimlich gegebenen Medikamenten „ruhig zu stellen“.

Ihm hätte es vermutlich nicht geschadet, ein bisschen mehr zu Dösen. Mir aber

schon. Denn was hätte ich mir damit erlaubt – und auf welchem Weg wäre ich damit geraten?

Schauen ich von heute auf diese Beruhigungstropfen-Episode zurück, sehe ich, dass diese beiden Dinge zusammen gehören – seine Würde und meine Würde: wahre ich die Würde meines an Demenzerkrankten Vaters, dann wahre ich auch meine eigene.

Behandle ich ihn gemein – werde ich doch auch ein gemeiner Mensch – oder nicht?

Ich muss also auch auf mich aufpassen, damit ich mich nicht durch Lügen, Tricksen und Betrügen, **selbst beschädige**.

Bei uns ging es los mit „**Auslassungen**“ - damit er sich nicht sträubt, sagte ich ihm gar nicht, dass es zum Arzt geht. Die klare Frage, ob mein Vater plötzlich kein Recht mehr auf eigene Entscheidungen haben sollte – die stieß mir erst viel später auf.

Hätte er nicht sagen können – „Nein ich will nicht zum Arzt“ und ich hätte das zu akzeptieren gehabt? Ich denke mittlerweile ja – meine pflegende Mutter würde mich auslachen und abwinken, mit den Worten: „das ist doch nur reine Theorie!“

Das verstehe ich einerseits – andererseits bin ich sicher, dass all diese „kleinen“ Täuschungen ihn zusätzlich zur Krankheit verunsichern bei der Wahrnehmung und Einschätzung seiner Umgebung. Es führt ihm doch vor, dass ich ihn nicht ernst nehme, wenn wir am Ende doch vor der Arztpraxis stehen. Da hilft auch kein „Ach das hat er dann doch wieder vergessen...!“

Das glaube ich nämlich nicht. Wenn er doch mit mir ins Auto gestiegen ist, um Eis zu essen, dann muss ihm das doch bewusst werden, dass mit unserer Unternehmung etwas nicht stimmt – wenn er am Ende vor der Arzt-Praxis steht.

Gerade Menschen, die immer wieder kognitiven Verwirrungen ausgesetzt sind, nehmen doch auf vielen anderen uns – Orientierten - weder bewusst noch vielleicht bekannten Kanälen - zusätzlich Dinge auf.

Wie wollen wir es also halten mit dem Lügen: Ein bisschen oder gar nicht?

Einer sehr kluge Ethikerin und Moraltheologin sprach mit mir über Definitionen von zum Lügen. Das Problem mit der Lüge sei, sagt sie, dass es die Beziehungen der

Beteiligten verändert. Es täuscht denjenigen, den ich belüge und schwächt ihn in seiner Selbstwahrnehmung.

Das kann man sich für sich selbst vorstellen: sobald das, was mir Partner, Freunde, Kollegen erzählen, nicht mit dem übereinstimmt, was ich wahrnehme, ich mich aber auf diesen Partner, Freund oder Kollegen verlassen muss, irritiert mich das. Ich frage mich dann, ob ich nicht mehr gut sehe oder höre oder schlimmstenfalls – verrückt werde.

Das bedeutet bei Demenz: mit meiner Täuschung stärke ich das schwankende Umfeld meines Betroffenen, statt ihn selbst – gegen dieses Schwanken:

Held und Wissmann lieferten dazu ein beeindruckendes Bild:

Angenommen, ich sitze in einem Boot und das beginnt stark zu schwanken. Ich habe Probleme nicht hinauszufallen und versuche mich an einem Mitfahrenden festzuhalten. Der wehrt sich gegen meinen Griff und stößt mich weg. Dieser Stoß bringt das Boot noch mehr zum Schwanken und die Gefahr, dass ich hinaus falle wird größer – meine Angst und Unsicherheit steigt.

„Wer lügt“, sagen Medizinethiker, „will Unwahrheit mitteilen, obwohl er es besser weiß.“ und

„Mit der Lüge will man den Gegenüber täuschen – und zwar unabhängig davon ob
oder wie sehr es ihm schadet.“

Das ist heftig.

Ganz klar, sagt meine Kollegin, **Lüge ist IMMER VERWERFLICH – böses Tun** und das
kann auch nicht dadurch gut werden, dass ich sie für einen „guten Zweck“ einsetze!

Richard Taylor erklärte einer pflegenden Ehefrau dazu:

„Die **Lüge macht es Ihrem Mann schwerer, er selbst zu sein**. Er ist von Ihnen
abhängig für eine Menge Informationen, an die er sich nicht erinnern kann. Damit
sind Sie ihm eine Quelle der Wahrheit und der Realität. (...) Vertrauensverlust ist die
unbeabsichtigte Folge des Lügens.

Was immer Sie sich einreden mögen, bewusste Lügen werden ausgesprochen, um
den Bedürfnissen des ...*Sprechenden*...., nicht denen des Zuhörenden zu dienen. Ich
weiß, dass einst tief in Ihrem Herzen alles mit einem wohlgemeinten „Tun, was
am besten ist“ begann. Lügen führen für jeden auf eine schiefe Bahn des
Misstrauens **Wem kann ich trauen, wenn nicht Ihnen.**“

Ja, **wem muss mein von Demenz betroffener Vater trauen können, wenn nicht mir?**

Unsere Beziehung wird mit der Zeit immer mehr zu einer Pflege- und

Versorgungsbeziehung – das bedeutet, es entsteht ein Ungleichgewicht zwischen uns

beiden. Ich, die ich die Realität noch verstehe, habe die Führung inne, muss aufpassen, auf meinen Vater mit der Demenz. Ich bin die Stärkere – der Betroffene (mein Vater) ist der Schwächere und für den habe ich, in dem ich die Pflege übernehme, die Pflicht der Fürsorge und des Schutzes.

Wenn Lügen, wie die Theoretiker weiter sagen, dieses Ungleichgewicht in der Beziehung verstärkt, anstatt die Schwäche des Gegenübers auszugleichen - **dann ist die Lüge schädlich.**

Das ist mir eine klare Handlungsanweisung geworden, an die ich mich halten kann:

Es ist falsch, wenn ich lüge damit der Betroffene reibungslos das tut, was ich jetzt gerade brauche. Egal wie sehr ich das zu objektivieren versuche – „wir müssen aber doch jetzt einkaufen - du musst dich aber doch jetzt waschen“

Natürlich lassen sich diese Beispiele leicht beantworten: Gelassenheit im Umgang mit alltäglichen Verrichtungen hilft: Wir müssen gar – nicht – wir können das auch später – oder morgen oder auch nur: nachher tun.... . Oder – um wieder den Druck unter dem Pflegende stehen – alles richtig und gut zu regeln – nicht wieder zu ignorieren: ich darf mir als Pflegender auch erlauben, zu überlegen, ob ich jemanden ins Haus hole, der die „schwierigen“ Aufgaben, bei denen der Erkrankte widerspenstig wird, für mich übernimmt: Pflegedienst, Demenzbegleiter Freundin....

Aber für alles weitere freue ich mich über **diese Handlungsanleitung, und** zu der wir

ja auch schon einiges an **Handwerkszeug entdeckt haben, hier** in meinem Vortrag –

ich beim Nachdenken und Schreiben und Sie hier hoffentlich beim Zuhören auch:

Aus all dem ergibt sich beim Thema Lügen:

Ich muss mir immer klar machen, was ich tue.

Ich muss ehrlich sein: mit mir selber.

Ich darf mir meine Handlungen nicht schön reden.

Ich muss mir Hilfe holen – nicht alleine bleiben – mit so schweren Fragen

Ich muss etwas über die Krankheit lernen, damit ich versuchen kann, mich immer wieder mal, in die Lage meines Demenz betroffenen Elternteiles oder Ehepartners zu versetzen.

Und noch etwas ganz Wichtiges – das mir meine Moraltheologin mit auf den Weg gegeben hat:

Sie riet dazu, dass ich mir selbst eine einfache Frage stelle und diese Frage lautet: „Was für ein Mensch will ich sein?“

Will ich ein Mensch sein, der den von ihm abhängigen, schwächeren und auf meine Hilfe angewiesenen Demenz Betroffenen anlügt, um zum Ziel zu kommen?

Ich würde sagen: Nein: Aber wenn ich das verneine, muss ich auch danach

handeln – also so wahrhaftig wie möglich mit ihm umgehen.

Ich muss aber genauso klar die Probleme sehen, vor denen ich stehe - kann ja nicht so tun, als wüsste ich nicht, dass ich ihm nicht ständig „mit Gewalt“ die Wahrheit sagen, ihm nicht „meine Wahrheit“ überstülpen, und ihn nicht mit Wahrheiten, die er nicht mehr verstehen kann quälen darf.

Damit habe ich eine Haltung gefunden, zum Lügen, kann darüber reden, mir auch dadurch meiner selbst wieder sicherer werden.

Ich kann **schwindeln um seine Verzweiflung** – wie bei der Kaffeemaschine am Anfang - **zu beenden: weil ihn das ihn stärkt.**

Ich kann **ein „Wir“ bilden** – solidarisch sein: „Oh, ich kann das auch nicht, mit der Kaffeemaschine – komm wir finden das heraus....- **d.h. Ich lasse ihn nicht allein.**

D.h. - wenn ich das überprüfe – auch in Gesprächen mit anderen

(Selbsthilfegruppen) – kann ich meinem Menschen mit der Demenz die Wahrheiten seines Zustandes etwas erträglicher machen.

Natürlich bin ich mit den Methoden der Validation auf der richtigen Seite. Bei Nicole Richard (Begründerin der integrativen Validation) fand ich später Bestätigung für genau das, was im Umgang mit meinem Vater wahrzunehmen war: im Umgang mit einem Menschen mit Demenz ist dessen Sicherheitsbedürfnis in den Mittelpunkt zu stellen – nicht, dass, was im Alltag jetzt zu erledigen wäre – möchte ich anfügen.

Dieses Sicherheitsbedürfnis wird ja nicht nur von den „Filmrissen“, die Held beschrieben hatte, erschüttert. Nein, da ist ja ein ständiges Rütteln, denn jedes Mißverständnis mit den Personen und Dingen seiner unmittelbaren Umgebung, jede

Irritation, jedes Nichtverstehen, jedes Sich-Nicht-Verständlich-Machen-Können, tragen zur Verunsicherung eines Demenz Betroffenen bei.

Das ist die genuine Aufgabe der Pflegenden: ihm oder zu helfen, zurecht zu kommen.

Ihn an der Stelle anzusprechen, an der gerade steht und ihm bei Bedarf zu folgen, in die Problematik, in der er gerade festhängt:

Vater begann sich auf Spaziergängen plötzlich von jedem Entgegenkommenden

bedroht zu fühlen. Mittlerweile verstehe ich das gut: je weniger er von den

Geschehnissen um ihn herum verstand, desto größer musste die Sicherheitszone um

seine Person werden. Jeder zufällig Vorübergehende war ihm demnach ein

unbefugter Eindringling in das Gelände seiner Sicherheit. Also erklärter er dessen

Verhalten für unmöglich und suchte nach Gründen, um mich auch davon zu

überzeugen.

Und er fand an jedem etwas auszusetzen und wenn es nur dessen Hut war. Laut

ereiferte er sich darüber, wie man so etwas nur aufsetzen könne. Es war der reinste

Horror. Bis ich ihm irgendwann völlig entnervt beipflichtete: „Du hast ja vollkommen

recht. Wie kommt denn dieser furchtbare Hut-Träger dazu, auf UNSEREM Weg

herum zu laufen! Eine Frechheit – oder?“ Vater freute sich: „Genau. Dieser

eingebildete Affe!“ Super – so ging es. Wir hatten ein neues Spiel und zogen von da

an gemeinsam über die anderen her. Dann lachte Vater mit mir und wir konnten

unsere Spaziergänge wieder genießen.

Natürlich hatte ich ihn auch hier ein wenig manipuliert. Doch es war mir gelungen die Situation in ein Spiel zu verwandeln und damit sein Unbehagen zu beenden, ohne ihn zu bevormunden. Am besten aber: seine Verunsicherung und mein Frust endeten in einem schönen Moment: einem gemeinsamen Lachen.

Als Pflegende – egal ob Angehörige oder Professionelle Pflegekraft habe ich auch **die Verpflichtung auf mich selbst aufzupassen** und stark zu bleiben – d.h. Ich sollte mich vor Überforderung und **vor allem dem Gift des schlechten Gewissens hüten**.

Umso klarer ich also, weiß, welchen Weg ich gehen will, desto besser für mich und je öfter ich das mit anderen bespreche auch.

Was für ein Mensch will ich sein? Diese Frage kann ich beantworten: **alles „richtig“ machen, kann ich nicht**. Aber wenn ich es schaffe, diese Frage zu beantworten und einen engen Kontakt mit meinem Elternteil oder Partner mit der Demenz zu erhalten – dann habe ich es geschafft, ihm eine „guter“ ein „verlässlicher“ Begleiter zu sein, durch diese Krankheit und das ist keine kleine Leistung.

Ob der Weg „richtig“ war, den ich nehmen konnte, dafür gibt es Anzeichen. Denn die

Krankheit geht weiter und auf der Ebene von Gefühlen, mit denen man irgendwann in Kontakt bleibt, lügt es sich nicht so leicht. Ein Mensch der unter einer Demenz leidet, muss sich zunehmend auf seine Gefühle verlassen, um zu begreifen, was wir von ihm wollen. Das bleibt, wenn wir den Rest der Kognition, der Sprache nicht mehr zur Verfügung haben im Umgang mit miteinander. **Gelingt das nicht, dann bleibt ja nur das Leid.**

In einem Heim traf ich auf einen verbitterten Mann, der über seine Alzheimer kranke Frau nur noch sagte: ‚Ach die kriegt doch schon jahrelang nichts mehr mit.‘ Er wusste nichts über ihren Zustand, weder ob sie auf Geräusche reagiert, noch ob man ihren Blick noch festhalten konnte. Alles was ihr nun geblieben war, war ein Dahindämmern und ihm nur noch die Beobachtung dieses Zustandes. Wie schrecklich für beide! Das sollte niemand erleben müssen.

Auch damit uns vieles Lügen nicht in eine solche Distanz und Kälte im Umgang miteinander führt, muss es uns um Wahrhaftigkeit und Sorgfalt gehen, kommen Pflegende nicht umhin, sich Zeit zum Nachdenken und Austausch mit anderen zu nehmen.

Sonst riskieren wir, den Kontakt zu verlieren, in dem wir sein oder ihr Vertrauen verlieren. Das aber ist die Sprache mit der wir in Verbindung bleiben: Vertrautheit mit der ich auf ihn zukommen kann und auf die er ein Echo in sich drin findet, auf das er auch noch reagieren kann – wenn er längst auf der Außenseite nicht mehr weiß wer ich bin, wenn ihm Begriffe wie Familie, Tochter, Ehefrau fremd, nicht mehr durchdringbar sind, das Konzept von Ehe und Verwandtschaft auch nicht – dann bleibt doch nur diese VERTRAUTHEIT – ein warmes Gefühl, das er haben kann, wenn er uns sieht und unsere „vertrauten“ Stimmen hört.

Aus den ganzen **Streitigkeiten des Anfangs** geht man nur **heil hervor**, wenn es gelungen ist **Vertrauen zu entwickeln** – bzw. zu behalten.

Vertrauen ist m.E. quasi die Währung die wir brauchen, wenn es in die Sprachloseren späten Phasen geht. Vertrauen haben, vertraut sein – das ist es, was uns beieinander hält und woran wir uns erkennen.

Diese Erkenntnis – und das Erleben, dass das funktioniert, ist ein Geschenk, das möchte ich nicht missen. Dafür hat sich die Frage gelohnt: Was für ein Mensch will ich sein. **Ich will ein Mensch sein, der sich an Gespräche erinnern kann**, die zwar anstrengend waren, aber bei denen wir irgendwann gelernt haben mit Humor die meisten Unebenheiten zu bewältigen. Und ich möchte mich erinnern, dass wir uns

haben nahe bleiben können trotz der Demenz.

Mein Vater geht ins 17. Jahr seines Lebens mit Alzheimer – er liegt nur noch, bewegt sich kaum noch selbständig, spricht nicht mehr oder nicht mehr verständlich und seine Reaktionen auf uns werden leiser, seltener. Er weiß ganz sicher nicht mehr was Ehefrau bedeutet und dennoch: sobald meine Mutter, seine Ehefrau den Raum betritt, fokussiert sich sein Blick, richtet sich auf sie und seine Augen folgen ihr überall hin. Sie ist ihm nicht fremd, sie hat ihm verbunden bleiben können, sie ist seine Hauptstütze seit so vielen Jahren, ist sie da, ist alles gut. Da ist ein Band entstanden, das, davon bin ich überzeugt – nicht mehr reißen wird bis zum Ende – eines, das er wahrnimmt und immer noch braucht – und sie auch – und nur so konnten sie und können wir alle mit unseren Menschen mit Demenz beisammen sein – immer noch ein Miteinander haben, auch wenn das immer kleiner, oft nahezu winzig wird – aber eben doch wahrnehmbar da ist, an jedem Tag, an dem er noch bei uns sein kann.

Ich bin überzeugt, dass wir – um so ein gemeinsames Ende erleben zu können – auf Lügen im Umgang so weit wie möglich verzichten müssen. Denn wenn wir uns das über längere Zeit erlauben, dann ändert sich ja auch unsere Haltung zu unserem

Menschen mit der Demenz.

Wir fangen an ihn nicht mehr als ernstzunehmende Person zu sehen – sondern eher als Spielball. Als jemanden, den ich jederzeit dazu bringen kann, zu tun, was ich will.

Ein Spielball meiner Interessen und Lebensvorstellungen.

Damit nehme ICH ihm die Möglichkeit bis zum Ende eine eigenständige

Persönlichkeit zu bleiben und NICHT DIE KRANKHEIT ALZHEIMER!

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.