

Ich entscheide!

Selbstbestimmung von Menschen im Alter.

Helga Rohra:**Selbstbestimmung aus der Sicht einer Demenzbetroffenen**

My name is Helga Rohra. I'm a person with dementia of Lewy-Body-type but I belong to you. So stellen wir uns auf den Kongressen vor. Heute begrüße ich Sie recht herzlich, meine Damen und Herren. Ich stehe heute für einen Perspektivenwechsel da. Wenn Sie das Wort Demenz hören, woran denken Sie? Sie haben ein Bild im Kopf, das die Medien prägen bzw. das durch verschiedene Umstände geprägt wird. Aber es gibt auch einen Anfang in der Demenz und dieser Anfang kann recht früh beginnen. Der jüngste Patient in Deutschland ist Ullrich, 17 Jahre alt, ein Gymnasiast. Er hat, um fachlich zu werden, eine frontotemporale Demenz, die zwei Generationen übersprungen hat und jetzt bei Ullrich gelandet ist. Allein in Deutschland haben fast 200.000 Menschen, ich sage mit Absicht nicht Patienten, die nicht älter sind als 50 Jahre sind, die Diagnose Demenz. Wie lange es dauert, bis eine Diagnose im jüngeren Alter gestellt wird, ist nicht das Thema meines Vortrages. Mein Thema lautet: Selbstbestimmung

Es gibt nicht nur Alzheimer, es gibt viele Formen und alle Formen haben etwas gemeinsam – nennen wir es vergessen. Mein Leben ohne das Gestern. Ich kann es literarisch formulieren. Diese Menschen, die darüber geschrieben haben, Lisa Genova oder Stella Braam oder Arno Geiger – all diese Menschen behalten ihre Persönlichkeit, das Ich, das geht nie verloren, auch wenn meine Sprache schwindet.

Es geht um Teilhabe und damit mir eine Teilhabe ermöglicht wird, muss ich von Anfang an gehört werden. Ich als Patient muss gehört werden. Aber bitte nicht über mich sprechen, sondern mit mir. Ich will mehr als die Abrechnungsziffer sein, ich möchte, dass Sie mich als ganzen Menschen wahrnehmen und das ist eine ganz große Forderung von uns. Ich möchte auch ernst genommen werden von meinem Arzt, egal in welcher Phase das diagnostiziert wird, ob es jetzt mit 60, mit 70 oder mit 25 Jahren diagnostiziert wird. Ich möchte alle zur Verfügung stehenden Möglichkeiten ausschöpfen, um zu wissen, was diese Einschränkungen sind. Es geht um mein Leben. Eine Demenz ist natürlich schwer zu diagnostizieren, aber es geht auch immer in Verbindung mit etwas, was für Sie Routine war, in dem Bereich verlieren Sie die Fähigkeit. Ein konkretes Beispiel: Mein Bereich waren die neurologischen Erkrankungen in verschiedenen Sprachen dieser Welt. Diese Sprachen schwinden im Laufe der Zeit, sie sind weg. Ein Schwamm löscht dieses Wissen, aber es bleibt noch immer die Persönlichkeit – der Mensch Rohra – mit der Selbstdisziplin, mit der offenen Art, mit dem Streben, mit dem Glauben und mit dem festen Glauben an sich. Was uns passiert in diesen Phasen ist, dass wir immer vergessen, was wir vorher gesagt haben. Aber das macht gar nichts, Ihnen geht es ja auch so, obwohl Sie keine Diagnose haben.

Der Weg nach der Diagnose: Damit diese Teilhabe geschieht, erwarte ich mir von meinem Arzt (interdisziplinäres Team), einen Satz, der mir eine Perspektive eröffnet. Wissen Sie, was der häufigste Satz ist? „Sie müssen schon mal über Ihre Patientenverfügung und Generalvollmacht nachdenken! Machen Sie sich Gedanken und hier haben Sie einen Flyer von der

Alzheimergesellschaft. Tschüss!“ Wissen Sie, was wir auf Europaebene festgestellt haben, was viel wichtiger ist, nach der Diagnose? Ich will nicht auf diese juristischen Sachen hingewiesen werden, ich brauche einen Menschen aus dem psychotherapeutischen Bereich, der mir zuhört, wo ich spüre, dieser Mensch hat die Zeit für mich und der Aspekt: psychosoziale Betreuung ist noch wichtiger, als die kognitiven Einschränkungen, mit denen wir zu kämpfen haben. Was passiert in einem Deutschland? Ich lebe in München und weiß natürlich auch, was in Europa passiert, aber was passiert in meinem Land? Sie kriegen eine Diagnose und Sie werden nach Hause geschickt mit Präparaten oder Sie bekommen die Präparate das nächste Mal. Aber was braucht ein Mensch am Anfang, außer dem Zuhören? Ich stehe jetzt stellvertretend für uns da, weil ich von der Basis spreche. Ich bin seit fünf Jahren in der Selbsthilfegruppe. Wir haben in München 65 Menschen, die Betroffen sind, die mit ihren Angehörigen zusammenkommen, aber getrennte Gruppen. Ich kann also sehr viele Menschen sehen, ich kann mit den Angehörigen reden und am Anfang ich höre immer dasselbe: „wir brauchen die Psychobetreuung und als nächstes brauchen wir diese Hilfe, die mir den Glauben an mich wieder zurück gibt.“ Nach der Diagnose, muss mir als Mensch klar werden, dass sich mein Leben schlagartig ändert. Die Kunst liegt darin, sich nicht nur mit diesen Defiziten zu sehen, sondern auch dass, was ich noch kann. Ich kann nicht mehr die Sprachen, ich kann nicht mehr am Laptop arbeiten, aber ich kann vor ihnen Sprechen und so geht es jeden von uns. Wie sieht uns ein Arzt, wie sieht uns eine Sozialarbeiterin, wie sieht uns ein Amt? – Mit den Defiziten, was können Sie alles nicht. Aber was können Sie, wie kann ich Sie darin fördern? Das wären die richtigen Fragen.

Die Diagnose Demenz, ist eine Diagnose, die das Leben auf den Kopf stellt. Die Frage, die sich uns stellt, Menschen, die noch mitten im Berufsleben standen oder die Menschen, die noch jüngere Kinder haben, mit ihren 30/40 Jahren, wie schaffen diese Menschen es? Eine Demenz-Diagnose erfordert ein richtiges Case-Management, so wie es in anderen Ländern ist. Beispielhaft ist die Niederlande, mit diesen Support bzw. Assistenten, der eigentlich alles weiß, ob es jetzt juristisches ist oder psychologisches. Er kann auch einmal einen Koffer packen und er ist für mich da, in dem Moment, in dem ich die Diagnose bekomme. Ich kann ihn täglich oder einmal pro Woche in Anspruch nehmen bzw. zwei Monate nicht und dann wieder. Das heißt ja auch Selbstbestimmung, ich entscheide, wann ich ihn brauche.

Also zurück zu dem Thema; was geschieht mit uns, die mitten im Berufsleben standen? Wissen Sie, was wir machen? – Wir brauchen Zeit, um diese Defizite anzunehmen und um uns neu zu lieben. Wir gehen zu den Arbeitsämtern, wir gehen zu den Integrationsämtern und signalisieren, wir möchten irgendwo eingebunden werden. Es geht nicht mehr im alten Beruf, aber ich kann noch Vieles. Da kommt ein ganz wichtiger Punkt und für den kämpfen wir europaweit: die zuständigen Behörden kennen nur das Wort Alzheimer. Es gibt Protokolle vom Ministerium über jede Krankheit. Die Dame beim Integrationsamt blättert darin und findet unter A – Alzheimer; das Wort Demenz gibt es nicht; das Wort Depression ist auch nicht aufgeführt. „Was wollen Sie, Sie haben Alzheimer!“, erhält man zur Antwort. Wissen Sie was wir wollen? Wir haben den Anspruch auf berufliche Teilhabe und haben den Anspruch, einen Sinn in unserem Leben zu haben. Wenn wir als Antwort immer wieder hören, „einen Sinn wollen Sie? Ja, dann gehen Sie und schenken Sie mal den Kaffee aus oder gehen Sie in den Malkurs.“, dann denke ich mir, nein, es geht um jeden einzelnen von uns! Demenz fragt nicht: wie alt sind Sie, welche Bildung haben Sie, wie stehen Sie in der Gesellschaft da, Demenz kommt ohne zu fragen. Das Besondere ist, wenn sie früh kommt. Es ist ganz anders, wenn sie mit 80 Jahren kommt und dann kommt sie gewaltig, dann merke

ich das nicht mehr. Ich merke zwar, dass ich vergesslich bin, aber der Angehörige weist mich darauf hin. Wenn Demenz früh kommt, merke ich es, denke darüber nach und schreibe es mir sogar auf. Dann spielt auch die Biographie eine Rolle, die Biographie ist das Wichtigste im Leben eines Menschen, der älter wird. Also wenn ich einmal in einem Heim bin, dann geben sie mir einen Timer und bei dem streichen sie mir an: waschen, duschen mit Uhrzeit und Farbe; Frühstück mit Uhrzeit und einer anderen Farbe; usw. Wenn sie mich in diesen Terminkalender blättern lassen, dann bin ich happy. Ohne diesen gehe ich nicht aus dem Zimmer, weil das meine Biographie ist. Damit Sie mit mir gut umgehen können und dass Sie mir die Selbstbestimmung ermöglichen, müssen Sie mich kennen. Wie kennen Sie mich? Ich habe einen besonderen Sohn, weil er ein Autist ist. Aber ich habe volles Vertrauen, dass mein Sohn für mich das Richtige entscheiden wird. Da dieser Mensch mit Autismus sogar sein Abitur gemacht hat und er steht jetzt kurz vor dem MA in Journalismus. Da zeigen wir der Gesellschaft, Menschen mit Einschränkungen gehören dazu, sie müssen nur gefördert werden. Damit sie gefördert werden muss folgendes passieren: die Menschen müssen den Mut haben, zu verlangen, aufzutreten, zu fordern, ich nenne es aus dem Schatten treten. Aber nicht nur wir mit den Einschränkungen müssen aus dem Schatten treten.

Wir nennen uns europaweit „Campaigners in dementia – fighters“ klingt vielleicht streng, aber Aufklärer, die den Menschen die Angst nehmen und das andere Gesicht der Demenz zeigen. Begegnen Sie uns auf Augenhöhe – heute, wo ich mich artikulieren kann und auch später. Wann dieses Später ist und das ist auch das Besondere an der Demenz, das kann niemand sagen. Wann ist das später? In einem Jahr, in zwei, in fünf? Es gibt Demenzformen, die sind gewaltig, aber es ist wichtig, in dem jetzt zu leben. In dem jetzt, will ich diese Teilhabe und ich will, dass der Angehörige stark ist und mit mir gemeinsam auftritt. Ich will, dass die Pflegekräfte den Mut haben, zu fordern. Gehen Sie auf die Barrikaden, machen Sie Proteste, denn nur gemeinsam kann man etwas erreichen. Wissen Sie, was wir letztes Jahr im Februar gemacht haben? Aus 40 europäischen Ländern, haben sich 40 Menschen, so wie ich, zusammengetan und haben eine „European-working-group of people with dementia“ gegründet. Also leiten wir diese Gruppe, wir erarbeiten Vorschläge an Alzheimer-Europe und einer von uns präsentiert diese Vorschläge.

Demenz ist ein Großer Begriff, theoretisch. Aber wenn jemand nie einen Menschen mit Demenz erlebt hat, der auch konstruktive Kritik übt, ist dieser Jemand überrascht. „Was sie können sogar reden? Und sie können sogar denken. Wissen Sie überhaupt was der Pflegebedürftigkeitsbegriff bedeutet?“, sind Fragen, die an mich gestellt wurden. Ich sagte: „Ja, das weiß ich wohl!“ Aber wissen Sie was das heißt, ich habe nur Demenz, muss aber mehr Einschränkungen haben, damit ich dieses Geld kriege. Ich will es nicht für mich, aber für meine Förderung. Ich weiß, dass ich in einem Jahr Parkinson kriege, ich würde das Geld gut einsetzen. Genauso, wie ein anderer das Geld gut einsetzen würde.

Für alle die im medizinischen Bereich beschäftigt sind, gibt es einen Erhebungsbogen, der im November online sein wird. Es wurden alle Länder Europas gefragt, wie lange es dauert, bis ein Patient eine endgültige Diagnose der Demenz gestellt bekommt, welche Altersgruppen gibt es, wie viele Psychiater sind in dem Land, für diese Anzahl von Patienten zuständig, usw. Es gibt Unterschiede: In München warte ich fünf Monate auf einen Psychiater. Dann fragen Sie nicht, wie lange ich in einer kleinen Gegend in der Nähe von Leipzig auf einen Psychiater warte. Wahrscheinlich so lange, bis ich ihn gar nicht mehr brauche. Jedoch fehlen andere Erhebungen. Hier muss ich auf den Ethikrat zurückkommen; das Thema hieß „Demenz –

Ende der Selbstbestimmung“, und es war kein Zeichen danach, kein Punkt, kein gar Nichts. Mich rufen die Leute meistens an, weil sie nicht wissen, ob ich noch klar reden kann und dann überzeugen sie sich, ob ich mich wirklich artikulieren kann. Also ich wurde angerufen von einem Herrn vom Ethikrat, er ist selber Psychologe. Und ich sage: „ich komme gerne, aber Sie müssen ein Fragezeichen am Ende des Titels der Veranstaltung stellen „Demenz – Ende der Selbstbestimmung?“ Und dann kann man anders referieren.“ Da habe ich auch gehört, dass das Ehrenamt und die Angehörigen eine Säule sind für die Teilhabe von Menschen mit Demenz. Aber wo sind diese Säulen gewesen, keiner war da, um etwas zu sagen. Teilhabe ist für mich der Kern, der menschlichen Würde. Teilhabe kann so geschehen: Erstens muss ich an einer Aufklärung in einer Gesellschaft arbeiten; Sie kennen ja zu wenig die Bilder der Menschen mit Demenz, die verschiedenen Gesichter der Demenz. Also Teilhabe heißt, Aufklärung. Habe ich die Aufklärung, nehme ich die Angst und sie können uns von Anfang an auf Augenhöhe begegnen. Sie haben Monika Krohwinkel erwähnt. Sie veröffentlichte das Modell AEDL – alltagspraktische Fertigkeiten. In meiner Gruppe sitzt der Richter, genauso wie der Tierpfleger, da sitzt die Dolmetscherin, wie die Verkäuferin. Aber im Alltag sind wir zum Teil alle sehr schwach. Wissen Sie noch wie eine Waschmaschine funktioniert, wissen Sie wie Sie sich eine Karte kaufen, wie Sie in einem Kaufhaus zurechtkommen, einen Knopf annähen? Das sind eigentlich einfache Sachen, die auch zum Alltag gehören.

Ein sehr bekannter Theologe aus Deutschland, Prof. Dr. Reimer Gronemeyer, sagt, „Demenz fordert ein neues Miteinander. Da ist jeder von uns gefragt, wie helfen sie mir, wie unterstützen sie mich, wie merken sie, dass ich eine Hilfe brauche.“ Ich habe es bei meinen eigenen Nachbarn gemerkt, da ich nicht herumlaufe und sage, dass ich Demenz habe. Diese Leute haben mich im Fernsehen oder in einer Zeitschrift gesehen und dann begegne ich ihnen im Aufzug, dann kommt diese typische Haltung. Wobei wir uns früher begrüßt haben. Ich warte auf Augenkontakt und sage: „Sie haben mich im Fernsehen gesehen.“, damit ich ihm die Berührungsangst nehme. Da kommt der auf mich zu, nimmt mich in den Arm und sagt: „Ach, Sie arme, jetzt haben Sie auch schon Alzheimer. Müssen Sie gleich ins Heim?“ Das sind Menschen, die zu wenig wissen – nein, wir wollen nicht gleich in ein Heim, wir wollen selbst entscheiden und wir brauchen und fordern auch eine Mitbestimmung, da sie Halt gibt. Mitbestimmung war für mich die Planung dieses Vortrags. Das ist Mitbestimmung, weil Sie bestimmen, wann ist die beste Uhrzeit, wann können Sie mich holen – gerne, ich orientiere mich nach Ihnen! Aber lassen Sie uns auch die Freiheit selbst zu entscheiden, was wir tun wollen. Es kam ein sehr wunderbares Schreiben „Ihre PowerPoint-Präsentation muss pünktlich eingereicht werden und kommen Sie pünktlich, damit wir das besprechen“. Ich brauche keine PowerPoint-Präsentation, „straight from the heart“ heißt es. Ich spüre Ihre Energien, Menschen mit Demenz haben besondere Antennen. Ich bin auch oft in den Heimen und wenn ich die Menschen dort sitzen sehe und ich höre vom Personal: „Die sagen ja nichts mehr! Sitzen und gucken hinaus oder halten stundenlang die Robbe Emma im Arm.“ Aber auf der Gefühlsebene können Sie mich erreichen. Gehen Sie einmal vor mich, reichen Sie mir die Hand, wenn Sie der Pfleger sind, machen Sie mal den Handkuss. Das ist auch Biographiearbeit. Heute brauche ich keinen Handkuss, heute stehe ich da und sage: „kommen Sie, heute reden wir einmal Englisch oder wir reden ein bisschen Deutsch.“ Aber ich entscheide und das ist ganz, ganz wichtig.

Ich habe jetzt das berufliche angesprochen, die Ämter und die Aufklärung in der Gesellschaft. Was ich mir sehr wünschen würde, sind starke Persönlichkeiten in den

verschiedenen Ländern, die auftreten und sagen, „ich mache mich stark für das Thema Demenz.“ So wie sich z.B. jemand im Sport für das Thema Leukämie stark macht und sagt: „Lassen Sie sich testen!“ Den Menschen die Berührungsangst nehmen und ihnen die verschiedenen Gesichter der Demenz zeigen. Die Medien sollten mehr das Bild von Menschen bringen, die trotz Demenz mitten im Leben stehen wollen und aktiv sind. Wir haben hunderte von Menschen, die sich ehrenamtlich einbinden, die Gedichte schreiben, die malen oder die neue Ressourcen entdecken. Diese Phasen werden nicht erwähnt, es wird zu oft die letzte Phase erwähnt.

Ich will nicht, dass ein anderer voll über mich bestimmt und damit ich das kann, muss ich aktiv sein. In meinem Buch steht, dass ich am Anfang auch nicht mehr Deutsch sprechen konnte. Sie kennen doch dieses typische: Ihnen fehlt das Wort, um etwas zu bezeichnen, daher umschreiben Sie es. Ich verwechsle Vokale und ich verwechsle die Buchstaben, dabei kommen lustige Sachen heraus. Ich habe das notiert und es nennt sich nicht Englisch, sondern es nennt sich Dementisch. Sie müssen nur gut zuhören und es hat einen Sinn, alles hat einen Sinn. Warum ich jetzt so gut sprechen kann – weil ich die Sprachtherapie eingefordert habe. Die Logopädie wurde auf neue Beine gestellt und hat ihr hundertjähriges Bestehen in der Nürnberger Frankenhalle gefeiert. Ich durfte dort zwei Sätze sagen, aber das war schon ganz wichtig: An sich glauben und diese Hilfe einfordern. Machen Sie Übungen mit mir, sagen Sie mir, was ich machen soll, ich bin bereit. Aber damit ich bereit bin, muss ich zuerst diese Diagnose annehmen. Ich muss sagen können, „ich bin dement na und?“

Teilhabe heißt, ich möchte weiter zu meinem Sport gehen, ich möchte weiter in eine Oper gehen, ich möchte so vieles tun, wie früher – aber wie denn, wenn ich durch das soziale Netz gefallen bin? Wir kriegen alle € 384,00 im Monat, das nennt sich Harz 4 oder wie es auch eben heißt, das ist egal, das ist die Summe. Dann beginnt der zweite Prozess in der Demenz: an diesen Abstieg zu reifen. Ich sage immer man wird richtig philosophisch in der Demenz: welche sind die Inhalte des Lebens? Was ist wichtig? Wo sind meine Prioritäten heute? Früher war mein Stundensatz mindestens € 400,00 - € 500,00, ich war einfach perfekt! Heute räume ich einmal pro Woche beim Penny Regale ein, weil ich mir doch noch einen Cappuccino leisten möchte. Ich gehe zu einer Diakonie, die mich kleidet und ich schäme mich nicht dafür. Dieser Prozess ist total wichtig, der Mensch reift und es muss keine Demenz sein, damit Sie reifen. Machen Sie sich Gedanken, was ist Ihr Sinn im Leben! Qualität habe ich gehört. Für mich ist Qualität, auf meiner kleinen Terrasse zu sitzen und die Blümchen zu sehen und keiner stört mich. Da sitzt mein wunderbarer Mops, mein Perser und mein wunderbarer Sohn, der mir 10.000-mal am Tag die Paragraphen aus dem Strafgesetzbuch aufsagt und ich habe „the language of love“ schon lange gelernt. Ich sage immer wieder: „Jens, du bist so phänomenal!“ und warum ich das immer wieder kann, das ist der Glaube an mich. Wenn ich mich für die Teilhabe von uns stark mache, weiß ich, ich werde es noch lange können. Also aus dem Inneren Teilhabe wollen, Teilhabe fordern und sich mit-einbringen. Markus Lanz nimmt mich mit in seine Kabine und redet vorher mit mir über die Sendung, er baut diese Brücke auf. Wenn ich einem Frank Elstner begegne und er gibt mir die Hand: „Elstner! Sie sind die Frau Rohra, also ich glaube, Sie können noch reden, ich kann Sie noch verstehen.“ Mit diesen Satz hat er mich so klein gemacht. Aber ich hatte Minuten Zeit und wenn Sie stark sind, reichen Ihnen Minuten. Ich saß da wie die Eins und kam sogar arrogant herüber, dem haben die Worte gefehlt. Moderatoren sind auch nur Menschen, wir sind alle nur Menschen und wenn wir zu wenig wissen, haben wir Angst. Ich möchte allen die Angst nehmen. Die jungen Leute, die in diesen Beruf gehen wollen oder

überlegen – es gibt kein interessanteres Phänomen, als das menschliche Gehirn. Haben Sie Mut, lassen Sie sich das erklären. In einer Ausbildung, wenn es um Geriatrie geht, um diese Altersphänomene, was geschieht mit dem Gehirn. Lassen Sie die Leute hingucken, zeigen Sie ihnen, wo was passiert. Da bekommt man dann eine andere Sichtweise und dann wissen Sie auch, was passiert, aber der Mensch bleibt immer noch dieselbe Persönlichkeit.

Ich möchte mit ein paar Gedanken beenden, die für die Menschen gedacht sind, die sich nicht mehr so artikulieren können, wie ich. Wo die Sprache einfach versagt: Wenn die Sprache nicht mehr die Worte sind, dann besteht auf jeden Fall eine andere Ebene. Es heißt, es geht um mehr. Du siehst meinen Glauben nicht, du siehst meine Verwandlung nicht, du siehst deine Zukunft, du siehst alles klar, du stehst da, über mir. Ich lebe meinen Glauben, ich liebe meine Verwandlung, ich sehe mein Jetzt, ich bin unklar, aber ich stehe trotzdem neben dir.

Dankeschön!