



Nähme ich Flügel der Morgenröte ...



Handreichung
der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern
zur Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Inhalt

- 4 Grußworte
- 6 Ein Erfahrungsbericht
- 10 Biblische Hoffnungsperspektiven
- 14 Grundlegende Informationen
- 22 Was ist ein Mensch noch - mit Demenz?
- 26 Zugänge zur Welt demenzkranker Menschen
- 34 Welches Konzept, welches Pflegeheim ist das Richtige?
- 35 Von der Netzwerkbildung bis zur Seelsorge
Anhang
- 46 Zwei Beispiele für Andachten
- 50 Kontaktadressen
- 54 Dank

- 56 Impressum

Grußworte



Mit der Handreichung „Nähme ich Flügel der Morgenröte ...“ hat der synodale Unterausschuss für Ethik in Medizin und Biotechnik im Jahr 2006 Ergebnisse seiner Arbeit zu einem drängenden Problem in unserer immer älter werdenden Gesellschaft vorgelegt. Es geht um das Thema Demenz – und hier vor allem um eine Anleitung zu liebevoller, einfühlsamer und verständnisvoller Begleitung der Erkrankten und ihrer Angehörigen. Gerade der Umgang mit dem lange als Tabuthema behandelten Krankheitsbild der Demenz zeigt uns, dass direkt oder indirekt Betroffene in besonderem Maße auf die Gewissheit von Gottes steter Begleitung in allen Situationen ihres Lebens angewiesen sind. Die Handreichung erscheint nun nach knapp drei Jahren bereits in zweiter, überarbeiteter Auflage. Dies belegt nicht nur die Aktualität der Thematik, sondern auch die Qualität der enthaltenen Texte. Die Landessynode der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern hat sich bereits 2006 die Anliegen der Handreichung zu Eigen gemacht. Sie wird sich auch in Zukunft immer wieder mit medizinethischen Fragestellungen befassen. Ich danke allen, die an der Erstellung des Heftes mitgearbeitet haben, und allen, die dafür eintreten, dass die Menschenwürde der Betroffenen auch in schwieriger Zeit bedingungslos geachtet und bewahrt wird.

Dr. Dorothea Deneke-Stoll
Präsidentin der Landessynode



Als Landesbischof bin ich dankbar, dass die Synode sich mit dem wichtigen Thema Demenz so umfassend und kompetent befasst hat. Schon heute gibt es viele Menschen, die mit dieser Krankheit leben müssen. In Zukunft wird die Zahl der Betroffenen aber noch drastisch ansteigen, wenn die Prognosen Recht behalten. Dem gegenüber steht eine noch große Unwissenheit zu diesem Thema, oft auch mit Angst besetzt. Was heißt es, demenz zu werden? Wie verändert sich die Persönlichkeit? Was kommt auf Freunde und Angehörige zu? Wie kann man helfen? Und welchen Beitrag können diakonische Einrichtungen und Kirchengemeinden dabei leisten? Diese und andere Fragen hat der Unterausschuss der Landessynode für Ethik in Medizin und Biotechnik in ansprechender und gut verständlicher Form aufgearbeitet. Dass die erste Auflage dieser Handreichung so schnell vergriffen war, zeigt, wie groß der Beratungsbedarf zu diesem Thema ist. Ich hoffe sehr, dass möglichst Viele von diesen Informationen und Anregungen Gebrauch machen und dass damit denjenigen, die es betrifft, in Zukunft noch besser geholfen werden kann.

Dr. Johannes Friedrich
Landesbischof

Der Himmel ist uns überall gleich nahe

Ein Erfahrungsbericht

Andere Töchter reden ihren Vater mit einem Spitznamen an, ziehen ihn bei Seelenschmerz ins Vertrauen oder leihen sich zu Fasching seine Krawatten aus. Mein Vater war nicht von dieser Sorte. Er war „preußischer Beamter“, wie meine Mutter sein Naturell gern auf den Punkt brachte. Wir Kinder, mein Bruder und ich, erinnern uns an ihn vor allem als „Beschützer“: verlässlich, aufrichtig, mit einem zuweilen missionarischen Sinn für Gerechtigkeit. Als Direktor einer Bank war er es gewohnt, weit reichende Entscheidungen zu treffen und Anweisungen zu erteilen. Es umgab ihn stets ein Hauch von „Unfehlbarkeit“.

Als sein Verhalten auffällig zu werden beginnt, ist er bereits im Ruhestand, aber lange noch nicht betagt genug, um es auf „das Alter“ zu schieben. „Euer Vater führt seit neuestem Merklisten“ erwähnt meine Mutter einmal beiläufig. „Das hat er doch schon immer getan“ antworten mein Bruder und ich ungerührt. „Ja, aber doch nicht Listen über die Orte, wo er die Listen verwahrt“. Das erscheint uns nun auch etwas übertrieben, aber keineswegs beunruhigend. Schließlich ist er ordnungsliebend, und irgendwie finde ich diese kleine Sonderlichkeit liebenswürdig.

Als etwas später im Beisein meines Vaters die Sprache darauf kommt, reagiert er unerwartet ärgerlich. Er wirft meiner Mutter vor, ihn lächerlich zu machen. Mir dämmert zum ersten Mal, dass der vermeintliche „kleine Spleen“ andere Ursachen haben könnte. Es ist der Beginn eines fast 15 Jahre langen Weges in die schwere Demenz. Ich greife im Folgenden einige Mosaiksteine dieses Weges heraus. Zwischen den Episoden liegen Monate oder Jahre.

Lange Zeit bleibt es bei diesen vergleichsweise kleinen Auffälligkeiten. Auch als sich seine ehemals geschliffene Rhetorik verändert, er mehr und mehr zu Worthülsen greift, sein Kurzzeitgedächtnis ihn öfter im Stich lässt, ist für Außenstehende die Veränderung kaum wahrnehmbar. Wenn er auf eine Frage nicht antwortet oder sein Blick unverwandt in die Ferne gerichtet bleibt, ist die Reaktion der Menschen stets die gleiche: Sie wiederholen ihre Frage lauter oder schreien ihm ins Ohr. „Mein Vater ist nicht taub“, versuche ich anfangs diese unsinnige Strategie zu unterbinden – bis ich bemerke, dass es meinem Vater ganz lieb so ist: Sollen ihn die anderen doch für schwerhörig halten. Seine Situation zu erklären, die ihm selber soviel Furcht und Unbehagen einflößt, ist für ihn weitaus entwürdigender.

Kampf gegen das Vergessen

Sein Kampf gegen das Vergessen macht ihn ungeduldig gegen andere, vor allem aber gegen sich selbst. Ich möchte so gern zu ihm durchdringen, aber es gelingt mir nicht: Die Rollen sind zu festgefahren.

Wir sitzen in einem Café, die ganze Familie ist zum Osterfest angereist. Wie immer geht es da-



bei ziemlich ausgelassen zu. Mein Vater, der in früheren Zeiten jede Unterhaltung mit Bonmots zu würzen verstand, bleibt schweigsam. Als der Ober die Rechnung bringt, greift meine Mutter zum Portemonnaie. „Ich zahle“, sagt mein Vater und nimmt ihr die Geldbörse aus der Hand, unständiglich öffnet er sie und wirft ein paar Münzen auf den Tisch. „Das reicht nicht“, versucht meine Mutter einzugreifen. „Ich habe gesagt, ich zahle“, herrscht er sie an. Das Gespräch am Tisch ebbt ab. Der Ober wird ungeduldig. Mein Vater schiebt die Münzen auf dem Tisch zusammen und schüttet den Rest des Kleingelds dazu. „Mach du“, sagt er schließlich zu mir, „ich habe meine Brille vergessen“.

An einem langen, warmen Sommernachmittag sitze ich mit meinem Vater allein auf dem Balkon. „Das ist nicht normal“, sagt er plötzlich, „sag, dass ich den Verstand verliere.“ Ich bin so überrascht, dass ich nur sprachlos seinen Blick erwidere. „Bei der Oma war es genauso, gib es doch zu“, insistiert er. Ich nehme seine Hand, und er drückt sie. Dann schweigen wir gemeinsam eine lange Weile.

„Ich möchte, dass in meinem Nachruf steht: Er war stets zuverlässig und treu.“ Meine Mutter schüttelt kaum merklich den Kopf, nicht weil sie inhaltliche Einwendungen hätte, aber es berührt sie peinlich. „Nun schreib“, insistiert mein Vater und ergänzt nach einigem Nachdenken „... und er war tapfer“. „Tapfer?“ wiederhole ich „meinst du vielleicht mutig oder souverän? Tapfer klingt merkwürdig“. „Tapfer“ beharrt mein Vater. Er schaut uns ernst an mit der Unnachgiebigkeit früherer Jahre.

„Weißt du, wer das ist?“ fragt meine Mutter und in ihrer Stimme liegt wieder dieser anklagende Unterton, der die Antwort vorwegnimmt. Nein, mein Vater erkennt seine Enkel nicht. Aber er schaut die beiden Jungen an und nickt ein ja. Ich hoffe so sehr, dass meine Mutter die „Inquisition“ nicht fortführt. Und weiß auch, dass sie ihrer Verzweif-



lung anders kaum Ausdruck verleihen kann. Es ist der Versuch, die Last anschaulich zu machen.

Ich ringe mit mir, was nun Vorrang hat: meine Mutter in den Arm nehmen und ihr wieder einmal sagen, wie sehr ich ihren Einsatz bewundere und ihr Unterstützung anbieten, oder meinem Vater zur Seite stehen, irgendetwas tun, was ihm die Antwort erspart. „Opa, ich bin der David“, kräht der Kleine, klettert auf seinen Schoß und rupft an seinem Pullover. „Ja, und ich bin der Opa“ antwortet mein Vater leise und streichelt ihn. „Er läuft immer weg“, meine Mutter ist am Ende ihrer Kraft. „Aber lass ihn doch. Er kann doch gar nicht weit kommen“. Meine Eltern sind in ein Seniorenstift umgezogen.

Die „Weglauftendenz“ meines Vaters ist dort bekannt, und spätestens im Erdgeschoss hält ihn eine Schwester auf und bringt ihn zurück ins Appartement. „Er könnte auf die Straße laufen!“ Meine Mutter selbst ist mittlerweile schwer an Krebs erkrankt und in ihrer Sorge um ihn nicht zu beruhigen.

Also gehe ich mit meinem Vater „üben“. Auf dem Gang steuert er zielsicher auf die Tür zur Treppe zu. „Nein“, sage ich und ziehe ihn sanft in die andere Richtung, hin zu einer aus meiner Sicht sehr attraktiven Vitrine. In der nächsten Runde die gleiche Übung.

Immer wieder mein Nein mit immer nachdrücklicherem Wegziehen. Bei der vielleicht zehnten Wiederholung schaut er mich an, lächelt zaghaft und sagt: „Nein, nein“. Wir wiederholen das ganze noch viele Male und jedes Mal spricht er mir nach: „nein, nein“. Schließlich sagt er es mit mir zusammen, es wird eine Spiel daraus, wir sagen es

immer lauter: „Nein, Nein!“ Und dann lachen wir aus vollem Hals. Wann habe ich ihn das letzte Mal so fröhlich gesehen?

Mein Vater steht im Wohnzimmer und beginnt bedächtig sich auszuziehen. Es ist mitten am Vormittag. Er zerrt seine Strickjacke herunter, dann beginnt er die Hose aufzuknöpfen. Es dauert eine ganze Weile, aber es gelingt ihm. „Dir wird kalt“, sage ich und versuche, ihm den Hosenknoopf wieder zu schließen. „Lass es“, sagt meine Mutter, „es hat keinen Zweck. Er will es so.“

Halb bekleidet geht er mit unsicheren Schritten zwischen uns umher. Damit er nicht fällt, befreie ich ihn von seiner Tageshose, die sich bedrohlich um seine Füße wickelt. Als es an der Tür klopft, nehme ich seine Hand: „Komm, wir gehen rüber ins andere Zimmer“. Er folgt mir ohne Widerstand. Ich lege ihn auf die Couch und breite eine Decke über ihn. Als er eingedöst ist, gehe ich zurück. Die Freundin meiner Mutter ist zu Besuch gekommen. Es dauert nur wenige Minuten, dann ist mein Vater wieder bei uns, immer noch halb bekleidet. Aber dieses Mal lässt er sich nicht zurück begleiten.

Schmerzende Hilfslosigkeit

Meine Mutter und ich bringen meinen Vater zu Bett. Ich öffne die Nachttischschublade, um ein frisches Taschentuch herauszunehmen. Mir quellen unzählige, offensichtlich benutzte Papierservietten mit vielfarbigen Essensresten



mich?“ Ich setze mich an sein Bett, nehme seine Hand und warte. Auf was warte ich? Dass er seine Augen aufschlägt? Dass er mich erkennt? Dass wir noch einmal reden können? Die Minuten verstreichen, die

entgegen. „Was ist das?“ schreie ich wohl ziemlich schrill. „Das sind gebrauchte Servietten“ antwortet meine Mutter in stoischer Ruhe. „Das sehe ich, und was tun die hier?“ „Nicht wegtun“, murmelt mein Vater. „Nicht wegtun“. Er hält mich am Handgelenk. „Aber Väterchen, das ist Müll!“ „Nicht wegtun!“ fleht er. Ich starre meine Mutter an. Sie zuckt mit den Schultern. Ich nehme ihn in den Arm. „Nein, natürlich nicht, entschuldige, das gehört ja dir.“ Und dann weine ich und weiß es selbst nicht: Ist es, weil mich seine Hilfslosigkeit so schmerzt oder weil wir uns erst jetzt umarmen können?

Mein Vater ist nun in einer Welt ohne Sommer und Winter, ohne Morgen und Abend. Ob er noch unterscheidet zwischen warm und kalt, hell und dunkel, zwischen hungrig und satt? Wenn er etwas Essbares entdeckt, dann stopft er es in sich hinein, ob es ein Päckchen Butter ist oder ein Teelöffel Salz, einmal erwischt er das Morphium, das für meine Mutter bestimmt ist.

Im Sommer ist meine Mutter nach langem Toteskampf gestorben. Frühmorgens in der Pflegestation ist es still, bedrückend still. Mein Vater hat die Augen geschlossen. „Väterchen, hörst du

Stunden. War ich dir eine Stütze, ein Trost? Was habe ich versäumt, was bin ich schuldig geblieben? Wie schwarze Vögel flattern die Zweifel in meinen Gedanken. Gegen Abend öffnet er die Augen einen winzigen Spalt und murmelt etwas. Mit dem Ohr gehe ich ganz nah an seinen Mund. Aber die Laute formen sich nicht zu Worten.

In den folgenden Wochen schlägt er die Augen nicht mehr auf. Das Atmen wird schwer. In der Lunge sammelt sich Wasser. Er stirbt in einer Winternacht, als ich auf der Autobahn zurück zu meiner Familie rase. Ich bin mehr als 400 km weit weg von ihm.

„Der Himmel ist uns überall gleich nahe“, sagt der Pfarrer in seiner Beerdigungsansprache. Es klingt so tröstlich. Ich bleibe an diesen Worten hängen und beginne ein stummes Zwiegespräch mit meinem Vater. Ich merke erst wieder auf, als der Pfarrer die Predigt schon fast beschließt: „Er war zuverlässig, er war treu, er war tapfer“. „Er war unglaublich tapfer“, flüstere ich meinen Söhnen zu.

Finsternis ist nicht finster bei dir

Biblische Hoffnungsperspektiven

Alois Alzheimer sprach von der "Krankheit des Vergessens", als er im Jahr 1906 die Symptome der später nach ihm benannten „Alzheimer-Demenz“ erstmals beschrieb.

Zu Alzheimers Zeiten spielte diese Krankheit jedoch noch keine wirklich große Rolle. Heute, mehr als 100 Jahre später, hat sich das geändert. Mehr als 1,2 Millionen Menschen leiden derzeit in Deutschland an einer Demenz, und je älter wir alle werden, umso schneller steigen die Zahlen

und umso größer wird die Wahrscheinlichkeit, dass wir selbst betroffen sind. Alzheimer macht uns Angst, weil diese Krankheit uns nimmt, was uns besonders wichtig ist: Unsere Erinnerungen, unser Denkvermögen, unsere Autonomie, sogar Teile unserer Persönlichkeit!

Viele Menschen wollen daher am liebsten gar nichts von Alzheimer oder anderen Demenzarten hören oder wissen, ein Tabu umgibt diese Krankheit. Doch nur zu oft holt uns das Verdrängte ein, wie ein Alptraum voller verzerrter Bilder von Selbstverlust und Verfall. Solche inneren Bilder prägen sich ein – mehr als wir wollen und mehr als uns gut tut.

Gibt es auch andere Bilder, tragende Hoffnungsbilder, die vielleicht sogar tiefer in uns verankert sein könnten als die Angst und die uns helfen könnten, mutiger oder zumindest ein wenig gelassener auf unser Älterwerden und das damit verbundene Risiko einer Altersdemenz zu blicken?

Heilsame Antworten

In der Bibel kommt weder der Begriff Demenz noch der Name Alois Alzheimer vor, aber – wie so oft, wenn es um elementare menschliche Themen geht – bergen die Psalmen tiefe, heilsame Antworten auf unsere bange Fragen.

Eine Passage aus dem 139. Psalm beginnt vor dem Hintergrund der Nöte und Sehnsüchte von



Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen ganz neu zu sprechen:

Von allen Seiten umgibst du mich und hältst deine Hand über mir.
Diese Erkenntnis ist mir zu wunderbar und zu hoch,
ich kann sie nicht begreifen.
Wohin soll ich gehen vor deinem Geist, und wohin soll ich fliehen vor deinem Angesicht?
Führe ich gen Himmel, so bist du da; bettete ich mich bei den Toten, siehe, so bist du auch da.
Nähme ich Flügel der Morgenröte und bliebe am äußersten Meer,
so würde auch dort deine Hand mich führen und deine Rechte mich halten.
Spräche ich: Finsternis möge mich decken und Nacht statt Licht um mich sein –, so wäre auch Finsternis nicht finster bei dir, und die Nacht leuchtete wie der Tag.
Finsternis ist wie das Licht.

(Psalm 139, 5-12)

Tröstliche Bilder von demenzkranken Menschen sind oft Bilder, auf denen Hände eine große Rolle spielen. Eine Hand, die sanft über ergraute Haare streift, Hände, die von anderen Händen gehalten werden. Menschen, die sich gegenseitig umarmen. Als Besucher, als Angehöriger strecke ich meine Hände aus, berühre den anderen, um die Kluft zu überwinden, die die Krankheit zwischen uns geschlagen hat. Wenigstens das kann

ich noch. Manchmal, wenn Berührungen von Demenzkranken zurückgewiesen werden, sind Hände zumindest im Hintergrund da – beschützend, sorgend. Der Psalmbeter des 139. Psalms, erwähnt drei Mal die Hand Gottes. Für ihn gilt: Von allen Seiten ist Gott um uns, hält seine Hand schützend über uns. Die Angehörigen eines demenzkranken Menschen brauchen Schutz und Unterstützung, damit ihr Lebensgebäude nicht völlig in sich zusammenfällt.

Genauso der bzw. die Kranke. Aber was nützt einem Menschen, der demenz, ohne Geist ist, diese Botschaft von Gott, könnte man fragen? Auch religiöse Überzeugungen, die Freude am Gottesdienst, können zerbröckeln, vergessen werden. Doch auch dafür ist Raum bei Gott. Einem demenzkranken Menschen kann es gehen wie dem Psalmbeter, der sagt, vielleicht klagt: Gott hält seine Hand über mich! Aber diese Erkenntnis ist mir zu wunderbar und zu hoch, ich kann sie nicht begreifen.

Keine schnelle Vertröstung

Rational begreifen ist aber nicht alles: Wenn der Intellekt geht, bleibt noch lange das Gefühl erhalten. Demenzkranken Menschen freuen sich an Musik, an Tanz, an Farben, mit denen sie selbst gestalten können. Hier können wir viel tun, um Kontakt zu halten. Einander an der Hand und



im Arm halten beim Tanzcafé, ausgerichtet von der Kirchengemeinde oder einer örtlichen Alzheimer-Gesellschaft. Dem geliebten Ehemann Pinsel und Farbe reichen in der Maltherapie. All das ist wie das Erlernen einer neuen Sprache, gelebter Gottesdienst. Das alles sind kleine Schritte, Schritte auf einem Weg, auf dem Familien zwischen Verzweiflung und neuer Hoffnung, zwischen Weinen und manchmal auch einem Lachen angesichts mancher komischer Situation hin und her gerissen werden.

Ständig ist dabei alles in Veränderung. Wie können wir mit einer Krankheit mithalten, die uns mit großen Schritten in die Verwirrung vorausziehen scheint? Demente Menschen laufen oft weg, sie wissen selbst nicht wohin, oder sie suchen eine Heimat, ein Zuhause, das es nicht mehr gibt und in dem sie doch noch leben, in ihrer eigenen Welt. Oft zweifeln Angehörige darüber, dass sie ihre geliebten Ehepartner oder Eltern in dieser Welt nicht mehr erreichen, manche Pflegeheime wenden Zwangsmaßnahmen an, wenn sich Demenzpatienten nicht kooperativ genug verhalten. Was schenkt uns in solchen Situationen Entlastung, was nimmt uns den Druck? Wo immer du dich verirrst, sagt der Psalmbeter des 139. Psalms, Gott ist schon dort, selbst bei den Toten.

Er ist der, der auf uns wartet, uns dort birgt, wo uns sonst niemand mehr kennt.

Wenn sich ein Kranker aus unserer gemeinsamen Wirklichkeit langsam verabschiedet, kränkt uns das. Warum lässt er uns allein? Manchmal kommt sogar Wut und Aggression auf. Die Bibel malt uns aber ein Bild vor Augen, das uns – bei aller Belastung – auch durchatmen lassen kann: Ein demenzkranker Mensch stürzt nicht nur ab, vielleicht fliegt er ja auch, wie ein Vogel auf den Flügeln der Morgenröte, in die Ferne, unterwegs ins Licht, in eine andere Welt, weit fort zwar, aber nicht ins Nichts. Vielleicht fällt es uns leichter, ihn ziehen zu lassen, ohne Vorwürfe oder Selbstzweifel, wenn wir wissen, dass Gott ihn dort erwartet: „...so würde auch dort deine Hand mich führen und deine Rechte mich halten.“

Aber wenn ein Mensch sich selbst verliert, wenn wir einen Menschen, den wir geliebt haben, kaum mehr wieder erkennen, dann kann es trotzdem finster um uns werden. Bei allem positivem Denken bleibt eine Demenzerkrankung für viele Menschen eine furchtbare Herausforderung, an der sie zu zerbrechen drohen. Viele Betroffene, aber auch Angehörige erleben Momente, in denen sie am liebsten gar nicht mehr auf dieser Welt wären.

Licht im Dunkel

„... spräche ich: Finsternis möge mich decken und Nacht statt Licht um mich sein.“ Da helfen schnelle Vertröstungen wenig, das Dunkel bleibt real. Wir sollten es auch nicht wegerklären. Trotzdem gilt aber auch: So weit ein Mensch fliehen mag, sich entfernen mag im Verlust seiner selbst: „Wohin soll ich fliehen?“, Gott ist da. Manchmal ist das Entfernen besonders aus der Sicht der Angehörigen so bedrängend, für den Betroffenen selbst gibt es Momente, in denen er sich in seiner Welt wohl fühlt: „Nähme ich Flügel der Morgenröte und bliebe am äußersten Meer“. Für viele von uns ist das heute ein schönes Bild, weit weg fahren, den Sonnenaufgang am Meer erleben!

Der Psalmbeter hilft uns als Angehörigen und als Gesellschaft, unseren gewohnten Blickwinkel auf die Krankheit der Demenz zu relativieren, zumindest in Momenten. Das kann uns entlasten. Trotzdem bleibt – besonders in klaren Momenten – für Demenzpatienten ganz bedrängend die „Finsternis“ als eine reale Erfahrung. Der Verlust der eigenen Geschichte ist erschreckend. Wie ist das? Glaubt ein Demenzkranker noch an Gott? Begriffe gehen verloren. Seelsorger berichten dennoch, dass demente Menschen in Andachten mit vertrauten Liedern, beim Hören von Psalmen und Geschichten, die seit Kindertagen bekannt sind, über einen weit längeren Zeitraum als sonst ruhig und konzentriert dabei waren. Das Gefühl bleibt ansprechbar, auch wenn schließlich alle Worte verhallen.

Die paradoxe Zusage: „Finsternis ist nicht fins-



ter bei dir, Finsternis ist wie das Licht“ gilt für beide: Für die Angehörigen, denen der Schmerz über das „Davongleiten“ eines geliebten Menschen zusetzt, aber auch für die Betroffenen, für die es trotz aller Dunkelheit auch Lichtblicke geben kann, wenn eine Erinnerung aufblitzt, wenn z.B. ein Enkelkind – auch wenn sie es nicht mehr erkennen – sich an sie drückt, wenn eine Hand sie liebevoll berührt. Mit Gott an unserer Seite können wir, auch wenn wir nicht oder noch nicht selbst Betroffene sind, die Dunkelheit anschauen, ihr gegenüberzutreten, ohne völlig in sie hineingezogen zu werden.

Es ist so paradox und überraschend wie die Botschaft von Ostern. Im Gebet, in der Gemeinschaft mit Menschen in unserer Gemeinde, im Gespräch mit einem Pfarrer, einer Pfarrerin, einem Hospizhelfer, in einer Angehörigengruppe oder bei der Andacht im Pflegeheim kann ich spüren: „Finsternis ist nicht finster bei dir und die Nacht leuchtet wie der Tag.“

Grundlegende Informationen zum Thema Demenz

10 Fragen und Antworten

1. Was versteht man unter Demenz?

Demenzkrankungen gehören zu den häufigsten Gesundheitsproblemen des Alters. Störungen geistig-seelischer Leistungen des Gedächtnisses, des Denk- und Orientierungsvermögens sowie der Sprache sind Leitsymptome einer Demenz. Aufgrund dieser Störungen wird die Bewältigung des Alltags erschwert. Die jeweilige Symptomatik ist abhängig von den zugrunde liegenden Krankheitsprozessen. Obwohl Demenzkrankungen überwiegend im hohen Alter auftreten, sind auch schon jüngere Menschen ab dem 35. Lebensjahr betroffen.

Demenz („de-mens“) bedeutet wörtlich übersetzt „Fehlen des Geistes“. Demenzen sind kein neues Phänomen. Der Begriff wurde schon 40 n. Chr. von dem römischen Enzyklopädisten Celsus geprägt. Die vielleicht berühmtesten Sätze der Psychiatriegeschichte zur Demenz stammen aus dem 19. Jahrhundert von dem französischen Arzt Jeanne Etienne Dominique Esquirol: „Der Demente ist der Güter beraubt, deren er sich sonst erfreute, er ist ein Armer, der früher reich war.“ Aber erst 1906, also vor etwas über 100 Jahren, gelang dem Münchener Nervenarzt Alois Alzheimer mit neuen darstellenden Methoden der Nachweis von Veränderungen im Gehirn (Plaques und Neurofibrillenbündel), die er als Ursache der von ihm so genannten „Krankheit des Vergessens“ erkannte. Seitdem heißt die häufigste aller Demenzkrankungen Morbus Alzheimer, die



Alzheimer-Krankheit. Rund 70% aller Demenzen werden durch die Alzheimer-Krankheit hervorgerufen. Darum hat sich im allgemeinen Sprachgebrauch „Alzheimer“ nahezu zum Synonym für Demenz überhaupt entwickelt.

Seltener sind folgende Formen der Demenz:

Die vaskuläre Demenz

Vaskuläre Demenzen treten in Folge von Durchblutungsstörungen des Gehirns auf. Dafür sind Erkrankungen der kleineren oder der größeren Hirngefäße verantwortlich, die zu kleineren Hirninfarkten bis hin zu Schlaganfällen führen. Sind die kleineren Blutgefäße betroffen, so beginnen die Symptome oft schleichend.

Im Vordergrund stehen oft nicht die Gedächtnisstörungen, sondern eine Verlangsamung im Denken und eine Einschränkung der Aufmerksamkeit. Bei Verschlüssen der größeren Blutgefäße gehen die Symptome oft in zeitlichem Zusammenhang mit einem Schlaganfall einher. Die Patienten zeigen ausgeprägte körperliche Symptome wie Lähmungen, Empfindungsstörungen, Sprach- und Sehstörungen.

Risikofaktoren für vaskuläre Demenzen sind insbesondere Bluthochdruck, Zuckerkrankheit (Diabetes), das Rauchen und häufig auch Übergewicht. Da diese Faktoren gut zu beeinflussen sind, könnte durch eine gezielte Prävention das Auftreten vaskulärer Demenzen stark vermindert werden.

Die frontotemporale Demenz (Pick-Krankheit)

Die Frontotemporale Demenz (FTD) ist eine eher seltene Form der Demenz, die durch einen Nervenzelluntergang in den Stirn- und Schläfenlappen des Gehirns verursacht wird. Der Prager Arzt und Pathologe Arnold Pick beschrieb 1892 erstmals einen Patienten mit dieser Erkrankung. Pick-Erkrankungen treten durchschnittlich zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr auf und machen nur rund 3–9 % aller Demenzkrankungen aus.

Über Ursachen oder Risikofaktoren liegen bislang noch keine Erkenntnisse vor. Im Vordergrund der Symptomatik stehen Veränderungen der Persönlichkeit, des Verhaltens und der Sprache. Gedächtnisprobleme sind im Vergleich zu Alzheimer eher weniger stark ausgeprägt. Eine

ursächliche Behandlung ist derzeit nicht möglich.

Lewy-Körper-Krankheit

Lewy-Körper sind kleine kugelförmige Einschlüsse in Nervenzellen, die aus alpha-Synuklein bestehen. Sie wurden von Friedrich Lewy entdeckt, der ein Mitarbeiter von Alois Alzheimer war. Bei der Parkinson-Krankheit kommen Lewy-Körper in bestimmten Kerngebieten des Hirnstamms vor, bei der Lewy-Körper-Krankheit findet man sie auch in der Hirnrinde.

Die Lewy-Körper-Krankheit beginnt in der Regel später als die Alzheimer Krankheit, das klinische Bild und der Verlauf sind ähnlich. Unterscheidungsmerkmale sind ausgeprägte optische Sinnestäuschungen, rasch und stark schwankende Aufmerksamkeit, leichtgradige Parkinson-Symptome und Unverträglichkeit von Neuroleptika.

2. Woran erkennt man die Alzheimer-Krankheit?

Das Erscheinungsbild der Alzheimer-Krankheit ändert sich während ihres Verlaufs. Es unterscheidet sich auch zwischen einzelnen Patienten. Dennoch gibt es charakteristische Kennzeichen. Man unterscheidet drei Stadien:

Frühes Stadium

Im Vordergrund stehen Störungen des Kurzzeitgedächtnisses: z.B. Fragen wiederholen sich, Verabredungen werden vergessen, der Herd bleibt eingeschaltet. Zugleich bestehen Schwierigkeiten des Denkens. Anspruchsvolle Tätigkeiten können nicht mehr ausgeübt werden. Das Nachlassen der Leistungsfähigkeit wird unter beruflichen Anforderungen früher bemerkbar als in häuslicher Umgebung. Bei den meisten Patienten verliert die Sprache an Präzision. Die Wortfindung ist erschwert, der Informationsgehalt der Mitteilungen nimmt ab. Störungen der Wahrnehmung räumlicher Verhältnisse äußern sich in Unsicher-

heiten beim Autofahren, beim Anziehen oder bei handwerklichen Arbeiten. Das Orientierungsvermögen in ungewohnter Umgebung ist erschwert.

Mittleres Stadium

Allmählich erreichen die Einschränkungen des Gedächtnisses und des Denkvermögens einen Grad, der die Patienten von fremder Hilfe abhängig werden lässt. Auch in vertrauter Umgebung fällt das Zurechtfinden schwer. Unterstützung wird nötig im Bad, beim Aufsuchen der Toilette, beim An- und Auskleiden und bei den Mahlzeiten. Die Sprache wird einsilbiger und inhaltsarm. Zunehmend verblasst die Erinnerung an frühere Ereignisse, sogar an die eigene Lebensgeschichte. Häufige Begleitsymptome sind wahnhaftige Befürchtungen, ziellose Unruhe, Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus, verminderte Beherrschung von Gefühlsreaktionen und Harninkontinenz.

Spätes Stadium

Bei allen Verrichtungen des täglichen Lebens ist nun Hilfe nötig. Der sprachliche Ausdruck beschränkt sich auf wenige Wörter. Die Fähigkeit,

Gefühle wahrzunehmen und zu äußern ist dagegen weitgehend erhalten. Erst jetzt treten ausgeprägte körperliche Symptome auf, wie Gangunsicherheiten, Krampfanfälle, Schluckstörungen und ein zunehmender Verlust der Kontrolle über die Blasen- und Darmfunktion. Die Patienten werden anfälliger für Infektionen. Es kann zu gefährlichen Stürzen kommen. Die häufigste Todesursache ist eine Lungenentzündung.

Die mittlere Krankheitsdauer, vom Auftreten erster Symptome an gerechnet, beträgt pro Stadium ca. drei Jahre, also ungefähr neun Jahre. Im Einzelfall kann die Alzheimer-Krankheit rascher, aber auch erheblich langsamer verlaufen.

3. Wie erleben die Patienten ihre Erkrankung?

Die Wahrnehmung der eigenen Einschränkungen ist am Beginn der Alzheimer-Krankheit sehr klar. Die Patienten reagieren darauf unter anderem mit tiefer Verunsicherung, Ängsten oder Niedergeschlagenheit. Es kann auch zu unkontrollierten



Dauerkonflikt mit ihren Bezugspersonen, den sie nicht durch die Korrektur der eigenen Sichtweise auflösen können. Er vertieft das Gefühl, unverstanden und abgelehnt zu sein.

Häufig erleben sich demenzkranke Menschen jedoch leistungsfähiger und jünger als sie tatsächlich sind. Der gleichaltrige Lebenspartner wird dann nicht mehr erkannt und abgelehnt, die pflegende Tochter als „Mutter“ angesprochen. Solche Reaktionen sind nachvollziehbar, wenn man die Erlebenswelt der Demenzkranken als eigene, eben als ihre Wirklichkeit anerkennt.

Im Spätstadium der Alzheimer-Krankheit können die Patienten meist nicht mehr verstehen, was um sie herum vorgeht. Ansprechbar bleibt aber die Erlebensebene der Gefühle: z.B. für eine zarte Berührung und für den warmen Klang einer Stimme.

4. Was geschieht im Gehirn?

Wutausbrüchen kommen. Verständlicherweise versuchen die Patienten, ihre Einschränkungen durch Gebrauch von Ausreden oder das Vermeiden überfordernder Situationen zu überspielen. Man kann dies jedoch auch als einen Prozess der aktiven Auseinandersetzung mit den krankheitsbedingten Veränderungen und der Suche nach Bewältigungsstrategien interpretieren. Der Verlust der Eigenständigkeit und Handlungsfähigkeit wird oft noch schmerzlicher empfunden als die Störungen des Gedächtnisses. Im Kontakt zu nahen Bezugspersonen kann es zu Konflikten und Streit kommen, da den Beteiligten die Hintergründe der Veränderungen noch unklar sind. Mit zunehmenden Einschränkungen von Merkfähigkeit, Erinnerung und Denkvermögen verblasst auch die Wahrnehmung des eigenen Krankseins. In Augenblicken des Versagens kann sie aber plötzlich wieder wachgerufen werden. Manchen Patienten geht der Bezug zur Gegenwart völlig verloren. Sie suchen nach ihren verstorbenen Eltern oder nach einem Zuhause, das es längst nicht mehr gibt. Dadurch geraten sie in einen

Den Symptomen der Alzheimer-Krankheit liegt ein Untergang von Nervenzellen und Nervenzellkontakten zugrunde. Der Verlust von Nervenzellen tritt nicht nur in der Hirnrinde auf, sondern auch in tiefer liegenden Hirnstrukturen. Durch den Untergang der Nervenzellen werden auch die der Informationsweiterleitung und -verarbeitung dienenden Übertragungsstellen zwischen den Nervenzellen zerstört.

Das Typische der Alzheimer-Krankheit besteht darin, dass das Absterben von Nervenzellen mit der Bildung charakteristischer pathologischer Eiweiß-Ablagerungen einhergeht, den Plaques. Sie bilden sich außerhalb der Nervenzellen. Innerhalb der Nervenzellen kommt es zu einem zweiten Prozess, der Bildung von abnorm veränderten Eiweißbruchstücken, die sich in Form von Fäserchen ablagern. Dabei handelt es sich um die von Alois Alzheimer bereits beschriebenen Neurofibrillenbündel. Infolge des Absterbens von Nervenzellen in tieferen Hirnstrukturen kommt es weiterhin zu einem Mangel am Signalüberträgerstoff Acetylcholin.

5. Welche Ursachen und Risikofaktoren sind bekannt?

Die Ursachen der Alzheimer-Krankheit sind erst teilweise bekannt. In den meisten Fällen wirken mehrere Faktoren zusammen. Dazu gehören Alterungsvorgänge und Vorschädigungen des Gehirns. Auch Erbfaktoren können eine Rolle spielen. Das Lebensalter ist der wichtigste Risikofaktor.

Über den Einfluss belastender Lebensereignisse (Stress) oder Umweltgifte liegen keine gesicherten Erkenntnisse vor. In einigen wenigen Familien werden Veränderungen des Erbgutes weitergegeben, die allein ausreichen, die Alzheimer-Krankheit hervorzurufen.

6. Wann und wie lässt sich die Alzheimer-Krankheit diagnostizieren?

Nach wie vor ist es nicht ganz einfach, die Alzheimer-Krankheit frühzeitig zu diagnostizieren. Die wichtigsten Warnzeichen sind deutliche Veränderungen im Alltagsverhalten, die auch nahestehenden Bezugspersonen auffallen. Der Arzt kann heute jedoch mit einfachen Testverfahren und Untersuchungsmethoden eine relativ sichere Diagnose stellen. Sie ist in über 80% der Fälle zutreffend. Eine sorgfältige Diagnose umfasst eine körperliche und psychiatrische Untersuchung, psychologische Tests, Laboruntersuchungen und bildgebende Verfahren (z.B. Computer-Tomographie).

Besonders wichtig ist das Gespräch mit dem Betroffenen und seinen Angehörigen. Diagnostische Untersuchungen werden von erfahrenen Ärzten und Psychologen durchgeführt, ferner in Gedächtnissprechstunden („Memory Kliniken“) von Krankenhäusern.

Die Diagnose ist wichtig, um Klarheit über den

Hintergrund dieser Veränderungen zu erhalten. Störungen des Gedächtnisses und des Denkvermögens können verschiedene, auch behandelbare Ursachen haben, z.B. eine Depression, Schilddrüsenunterfunktion oder Wirkungen bestimmter Medikamente. Da es inzwischen Fortschritte bei der Behandlung verschiedener Demenzerkrankungen gibt, ist es wichtig zu differenzieren.

Bei einer Alzheimer-Krankheit bestehen andere Behandlungsmöglichkeiten als bei Hirnleistungsstörungen, die durch eine Mangeldurchblutung hervorgerufen werden. Patienten im anfänglichen Krankheitsstadium brauchen eine andere Behandlung als Patienten im mittleren oder fortgeschrittenen Stadium. Schließlich ist die medizinische Diagnose die Voraussetzung dafür, dass der Patient und seine Familie die Zukunft planen und zu gegebener Zeit die notwendigen Entscheidungen treffen können.

Immer wieder wird gefragt, ob man Patienten die Diagnose mitteilen sollte. Grundsätzlich hat ein Patient Anspruch darauf, über seine Diagnose aufgeklärt zu werden. Ebenso hat er aber das Recht, die Diagnose nicht mitgeteilt zu bekommen. Im Gespräch mit dem Arzt muss daher



individuell geklärt werden, was und wie viel der Patient über seine Krankheit wissen möchte. Fast immer ist es zweckmäßig, die Angehörigen in die Aufklärung mit einzubeziehen. Dies sollte im Einverständnis mit dem Patienten geschehen. Bei Patienten, die nicht in der Lage sind, ein Aufklärungsgespräch zu verstehen und sich ein Urteil über Therapiemöglichkeiten zu bilden, kann die ärztliche Behandlung nur auf der Grundlage einer gesetzlichen Betreuung erfolgen.

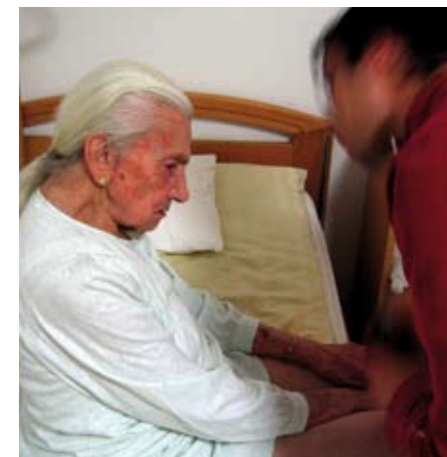
7. An welche Entscheidungen und Vorsorgemaßnahmen sollte nach der Diagnosestellung gedacht werden?

Sobald die Diagnose feststeht, sollte der Patient die Möglichkeit nutzen, noch selbst über seine Zukunft zu bestimmen. So können Willenserklärungen, Vollmachten und Vorausverfügungen verfasst werden, die gewünschte oder nicht gewünschte ärztliche Maßnahmen, eine nötig werdende Pflege und Betreuung oder die Verwaltung von Vermögen betreffen.

Tritt die Erkrankung frühzeitig auf, so muss über eine Beendigung der Berufstätigkeit nachgedacht werden, da diese meist eine Überforderung und zusätzliche Belastung für den Patienten darstellt. Auch das verantwortliche Führen eines Fahrzeuges ist infolge der Erkrankung nicht mehr gewährleistet. Auch wenn sich der Patient nur schwer vom Autofahren abbringen lässt, ist es wichtig, nicht nur ihn selbst, sondern auch andere Menschen vor Unfällen und Gefährdungen zu schützen.

Im weiteren Verlauf der Erkrankung ist zu prüfen, ob Leistungen der Pflegeversicherung oder andere finanzielle Hilfen (z.B. Schwerbehinderten-Ausweis) in Anspruch genommen oder beantragt werden können.

Muster für die Erstellung der entsprechenden



Dokumente finden sich unter anderem in einer Zusammenstellung des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz, die auch als Grundlage für bundeseinheitliche Formulare dient.

Die Broschüre mit dem Titel „Vorsorge durch Vollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung“ kann über den Buchhandel bezogen werden und steht im Internet als download zur Verfügung unter: <http://www.justiz.bayern.de>.

In diesem Zusammenhang sei auch auf die Handreichung der bayerischen Landeskirche hingewiesen:

„Meine Zeit steht in Gottes Händen“, beziehbar über das Landeskirchenamt (Tel.: 089-5595-481, oder E-Mail: poep@elkb.de).

Eine wichtige Hilfe, vor allem für pflegende Angehörige, stellt auch der

„Leitfaden für Bevollmächtigte. Hinweise zum Umgang mit einer Vorsorgevollmacht“ dar. Er wird vom Sozialreferat der Landeshauptstadt München herausgegeben. (Tel.: 089-233 483 66). Internet download: www.muenchen.de/betreuungsstelle



8. Welche therapeutischen Möglichkeiten gibt es?

Bislang gibt es keine ursächliche Therapie, wohl aber vielfältige Möglichkeiten, die Symptome und den Krankheitsverlauf medikamentös und nicht-medikamentös zu beeinflussen. Heute stehen Medikamente zur Verfügung, die den Krankheitsverlauf spürbar verzögern, das geistige Leistungsvermögen und die Alltagsbewältigung verbessern können. Die neu eingeführten Medikamente gleichen den Mangel des Überträgerstoffes Acetylcholin teilweise aus. Sie erzielen ihre Wirkung durch die Blockade eines Enzyms, das für die Inaktivierung des Überträgerstoffes zuständig ist. Auch begleitende Symptome wie Unruhezustände, Angst und depressive Verstimmungen können medikamentös gelindert werden. Der Erfolg und die weitere Notwendigkeit der Behandlung sollten regelmäßig überprüft werden. Die Forschung an einem nachhaltig wirksamen Alzheimer-Medikament läuft auf Hochtouren. Erste Versuche mit einer Impfung verliefen zunächst verheißungsvoll, mussten aber wegen schwerer Nebenwirkungen der Medikamente vorerst abgebrochen werden.

mungen können medikamentös gelindert werden. Der Erfolg und die weitere Notwendigkeit der Behandlung sollten regelmäßig überprüft werden. Die Forschung an einem nachhaltig wirksamen Alzheimer-Medikament läuft auf Hochtouren. Erste Versuche mit einer Impfung verliefen zunächst verheißungsvoll, mussten aber wegen schwerer Nebenwirkungen der Medikamente vorerst abgebrochen werden.

9. Was sollte man im Umgang mit Demenz-kranken beachten?

Demenzkrankungen haben sehr unterschiedliche Erscheinungsformen. Einige der Kranken sind körperlich völlig gesund, während andere bettlägerig sind, einige sind freundlich, andere aggressiv. Tagesschwankungen sind völlig normal. Viele Kranke haben sogar noch ein sehr deutliches Empfinden dafür, was ihnen gut tut und was nicht. Darauf gilt es einzugehen und vor allem die noch erhaltenen Fähigkeiten zu stärken. Pflegende Angehörige leben in sehr unterschiedlichen Situationen. Zum Teil sind es Ehepartner im hohen Alter, zum Teil Töchter oder Schwiegertöchter, die selbst berufstätig sind. Es gibt keine allgemeingültigen „Rezepte“ für den Umgang mit Demenzkranken, doch einige Regeln, die sich in der Praxis bewährt haben:

- Wissen über die Krankheit erwerben und sich auf den Verlauf der Krankheit einstellen.
- Die Krankheit als Tatsache annehmen statt sie zu verleugnen.
- Den Kranken, sein Verhalten sowie seine Äußerungen zu verstehen versuchen.
- Das eigene Verhalten auf den Kranken einstellen. Das heißt unter anderem, langsam und deutlich sprechen, Zuwendung geben, für einen gleich bleibenden, aber flexiblen Tagesablauf sorgen.

- An gewohnte Handlungsmuster anknüpfen. Welche Vorlieben und Abneigungen hat der Kranke?
- Die äußeren Lebensbedingungen anpassen. Das heißt beispielsweise: Sicherung von Gas- und Elektrogeräten, Nachtbeleuchtung, zweckmäßige Kleidung, Armband mit Name und Adresse, wenn der Kranke zum Weglaufen neigt. Technische Hilfsmöglichkeiten einsetzen (vgl. auch die Broschüre „Technische Hilfen für Alzheimer Patienten“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.).
- Pflegende Angehörige sollten auch für sich selbst sorgen und ihre eigenen Bedürfnisse nicht verleugnen.

10. Haben Alzheimer-Kranke einen Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung?

Ob und wie viel die Pflegeversicherung zahlt, hängt von dem Grad der Pflegebedürftigkeit

ab und wird von Gutachtern des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen festgestellt. Für die Einstufung in die Pflegestufen I, II oder III ist nicht die Diagnose entscheidend, sondern der Hilfebedarf in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung. Meist ist es hilfreich, den Pflegeaufwand gegenüber den Gutachtern mit einem Pflegetagebuch zu dokumentieren. Mit der Reform der Pflegeversicherung haben sich die Leistungen für Versicherte seit 1.7.2008 verbessert. Neben einer Anhebung der Leistungsbeträge in den Pflegestufen I, II und III werden auch die Leistungen für Versicherte mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf (§ 45 a/b SGB XI) auf bis zu 2.400 Euro pro Jahr angehoben. Über diese Leistungen können unter anderem „niederschwellige“ Angebote wie der Einsatz von Helferinnen und Helfern, sowie der Besuch von Betreuungsgruppen finanziert werden. Ausführliche Informationen enthält der „Leitfaden zur Pflegeversicherung“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.



Was ist ein Mensch noch – mit Demenz?

Die Frage nach Identität und Persönlichkeit

Viele Menschen, bei denen eine fortschreitende Demenzerkrankung diagnostiziert wurde, fürchten neben den physischen Symptomen und der Beeinträchtigung ihres Alltags vor allem die Veränderung ihrer Persönlichkeit in den späteren Phasen der Krankheit. Die Angst, durch die Krankheit die eigene Identität zu verlieren, ist existenziell: Wer bin ich, wenn ich dement bin? Werde ich noch der Mensch sein, der ich heute bin? Was wird von mir bleiben, wenn mich die Krankheit meiner Fähigkeiten, meiner Interessen und meiner Kommunikationsmöglichkeit beraubt? Werde ich ein menschenwürdiges Leben führen können?

Diese Befürchtungen werfen grundlegende Fragen auf, auch im Blick auf ein christliches Verständnis von Person, Persönlichkeit und Identität. Hat ein Mensch auch im späten Stadium der Demenzerkrankung noch die volle Personwürde? Grundsätzlich ist dazu zu sagen: Nach evangelischem Verständnis hängt die Würde des Menschen nicht von seiner geistigen Leistungsfähigkeit ab. Die Besonderheit und Einzigartigkeit eines Menschen liegt nicht ausschließlich in dem, wozu dieser Mensch aktuell fähig ist, auch nicht in dem, wozu er früher einmal fähig war. Aus theologischer Sicht lässt sich dafür eine Reihe von Gründen anführen:

Eine Person ist immer mehr, als man von außen wahrnimmt. Der Mensch ist ein offenes Wesen: offen für die Erfahrung der Welt und seiner Mitmenschen, offen auch über die Welt hinaus für Gott. Weltoffenheit vollzieht sich als ein Prozess des beständigen Neuwerdens. Menschsein heißt, sich entwickeln. Dies bedeutet aber auch, dass

eine Person sich einem abschließenden Verstehen prinzipiell entzieht. Wir können uns auch selbst nie ganz verstehen. Daraus folgt umgekehrt, dass wir auch andere Menschen nicht nur nach dem beurteilen sollten, was man vor Augen sieht. Eine Person ist immer mehr, als man von außen wahrnehmen kann. Man verliert sein Person-Sein auch nicht dadurch, dass man dies oder das nicht mehr kann oder versteht.

Menschen leben in Beziehungen

Die Weltoffenheit des Menschen bringt es mit sich, dass der Mensch auf Gemeinschaft hin angelegt ist. Das zeigt sich zunächst in der eigenen Verbundenheit mit Bezugspersonen des persönlichen Lebenskreises. Der Mensch als Subjekt des eigenen Handelns und Verhaltens ist ohne diese Sozialbeziehungen nicht zu denken. Ich bin,



© photocase/Matthias Roppel | madochab

was ich bin, nicht zuletzt auch durch die Bereitschaft anderer, mir in Nächstenliebe zu begegnen. In einem grundsätzlichen, theologischen Verständnis ist der Mensch auch nicht denkbar ohne das Gegenüber zum „Du“ Gottes. Er verdankt als Geschöpf Gottes sein Dasein nicht sich selbst und ist zuletzt auf Gottes rechtfertigende Gnade angewiesen.

Aus der Sicht des Glaubens können weder gesunde noch demente Menschen scheitern. Vielmehr steht der Mensch nach evangelischem Verständnis unter der Verheißung, dass ihm trotz

aller Brüche eine Zukunft in Geborgenheit zugesagt ist als eine Zukunft von Gott her.

Leben als Fragment

Gleichwohl machen Menschen mit Demenz die Erfahrung, dass Lebenslinien brechen können, von Lebensentwürfen nur noch Fragmente übrig bleiben. Demenzkranke erleben in extremer



Form, was grundsätzlich allerdings für jedes Leben gilt: Wir sind immer auch Fragment, wir sind in einem Moment nur ein Bruchstück dessen, was einmal war, sein könnte oder sein wird. In der als bruchstückhaft begriffenen Gegenwart steckt jedoch der Verweis auf das Ganze. Im Fragment ist die Ganzheit gerade als das Abwesende auch anwesend.

Im Falle einer Demenz kann auf eine besondere Weise das Ineinanderfallen von Vergangenheit und Gegenwart beobachtet werden: Erfahrungen und Routinen der Vergangenheit sind so präsent, dass sie das Gegenwartsverhalten bestimmen und neue Erfahrungen verdrängen. Ebenso scheint auch die Fähigkeit zur Planung von Zukunft im Falle einer schweren Demenz zu entfallen: Der demente Mensch lebt damit in einer sich primär aus der Vergangenheit speisenden Gegenwart.

Leiblichkeit als Weg der Kommunikation

Die Einzigartigkeit jedes Menschen drückt sich auch in seiner Leiblichkeit aus. Unsere Leiblichkeit kann Kommunikation auch dann ermöglichen, wenn kognitive Fähigkeiten abhanden gekommen sind. Verwandte, Freunde und Betreuer können leiblich auch durch nonverbale Kommunikation, durch Musik, durch Berührungen mit der Person in Beziehung bleiben.

Individuelle Umgangsweisen, die sich für die einzelne betroffene Person in der Vergangenheit zu vertrauten Verhaltensmustern entwickelt haben, können dabei helfen: etwa zärtliche Berührungen oder die Verwendung von Kosenamen.

Dem Körper eines an Demenz leidenden Menschen kommt eine Schlüsselfunktion zu; er gewährleistet bei allen Einschränkungen die Unverwechselbarkeit des Menschen in den Beziehungen zu anderen.

Spannungsfeld Autonomie und Fürsorge

Diese Überlegungen zeigen, dass an der Identität eines Menschen trotz aller Veränderungsprozesse und insbesondere an seiner Personwürde kein Zweifel bestehen kann. Es stellt sich aber die Frage, welche Auswirkungen eine Demenzerkrankung für die Wahrnehmung der Patientenautonomie hat?

Die Willensbildung eines an der Alzheimer-Krankheit erkrankten Menschen verändert sich durch die drei Phasen der Krankheit. Ist in der ersten Phase noch eine relativ weitgehende Selbstbestimmung möglich, so dominieren in der zweiten Phase bereits anschauungsbezogene Entscheidungen im Nahbereich zur Bedürfnisbefriedigung.

In der dritten Phase sind immerhin noch affektgeleitete Ja-Nein-Entscheidungen zur Abwehr negativer Gefühle und zur Steigerung des Wohlsens möglich. Das Denken entwickelt sich von abstrakt logischen zu konkret anschaulichen Prozessen. Die Grundlagen des Handelns wandeln sich von wertorientierten zu bedürfnisorientierten Motiven. Statt auf das Gedächtnis stützen sich Entscheidungen ad hoc auf Intuitionen. Die Kunst der Betreuenden besteht darin, die Willensäußerungen eines demenzkranken Menschen „lesen“ zu lernen.

Dass Menschen immer in Beziehungen stehen, kommt auch im Fall einer Demenz durch das spannungsvolle Begriffspaar „Autonomie und Fürsorge“ zum Ausdruck. Ärzte, Angehörige, Sorgebevollmächtigte entscheiden mit über das Schicksal

einer nicht mehr zustimmungsfähigen Person.

Aber auch ein auf Beziehung fußendes (relationales) Verständnis des Menschen hält daran fest, dass die Autonomie auch eines an einem Demenzleiden erkrankten Menschen Gültigkeit hat. Wie prinzipiell in allen Phasen des Lebens bedarf sie aber insbesondere in dieser Situation der unterstützenden Ergänzung durch Vorsorge, Fürsorge und Sorgfalt.

Vorsorge für künftige Lebenssituationen und Entscheidungen ist Bestandteil einer auf Zukunft hin denkenden Autonomie. Diese kann insbesondere durch die Ausfertigung einer Patientenverfügung incl. Vorsorgevollmacht realisiert werden.

Fürsorge durch andere in Pflege, Begleitung und Betreuung hat ihr Ziel in der Autonomie des Kranken, konkret in der Befähigung des Kranken, sein Leben möglichst weitgehend selbständig führen zu können.

Sorgfalt im Umgang achtet die Personwürde des Kranken und bemüht sich um eine seiner Situation entsprechende Kommunikation. Dies schließt auch einen sensiblen Umgang mit den leiblichen Bedürfnissen und Fähigkeiten dieses Menschen ein.

Literatur:

Henning Luther, Identität und Fragment 1992

Michael Wunder, Demenz und Selbstbestimmung, in: Ethik in der Medizin 20, 17-25

Peter Dabrock, Bedingungen des Unbedingten, in: P. Dabrock, L. Klinnert,

S. Schardien, Menschenwürde und Lebensschutz 2004

Wolfhart Pannenberg, Was ist der Mensch, Göttingen 1985. Ders., Anthropologie 1983

Zugänge zur Welt demenzkranker Menschen

Konzepte für Verständnis, Pflege und Alltagsgestaltung

Demenz verändert Menschen. Dies mitzuerleben ist sowohl für Betroffene als auch für Angehörige und das weitere Umfeld oft bedrängend. Die Veränderung kann viele Gesichter haben. Ein Ehemann ist nicht wiederzuerkennen, wandert nachts umher, äußert Suizidgedanken. Die Mutter verhält sich unkooperativ, gefährdet sich selbst, zieht sich in sich zurück. Der Großvater wird laut, aggressiv oder gar gewalttätig. Viele Angehörige fühlen sich hilflos und überfordert. Die Familie gerät insgesamt in die Krise. Aber auch in Alten- und Pflegeheimen werden Menschen mit Demenz häufig mit Medikamenten ruhiggestellt, teilweise im Bett oder Sessel fixiert.

Zumindest ein Teil dieser Konflikte und Belastungen kann vermieden werden, wenn wir lernen zu verstehen, was in dementen Menschen vorgeht, was sie brauchen und wie sie reagieren.

Die Welt der Demenz ist eine eigene Welt, mit eigenen Gesetzen, jenseits unserer üblichen Vorstellungen von Freiheit und Selbstbestimmung. Aber es ist doch eine Welt, in der man lebendig sein kann. Je besser wir die Lebensbedingungen im Lebensraum der Demenz kennen und je professioneller wir mit dementen Menschen umgehen, umso höher wird die Lebensqualität für alle sein.

Qualitativ gute Pflege versucht, auf die Weltwahrnehmung eines Demenzkranken einzugehen, sich auf seine Lebensbedingungen einzustellen und nicht umgekehrt in starrer Weise zu verlangen, dass die Kranken sich möglichst „pflegeleicht“ an die üblichen Altenheimroutinen anpassen.

Das Konzept für Verständnis, Pflege und Alltagsgestaltung kann ein wichtiges Kriterium für die

Wahl eines Pflegeheimes sein, wenn ein Umzug dorthin erforderlich ist. Viele Alten- und Pflegeheime in Bayern arbeiten nach einem der im Folgenden kurz zusammengefassten Ansätze. Ihre Begründer selbst haben sie für diese Handreichung kurz dargestellt.

Die Methode der Validation

von Naomi Feil

Die Validationsmethode, die ich über einen Zeitraum von 40 Jahren klinischer Praxis mit dementen Altersheimbewohnern entwickelt habe, basiert auf folgender grundlegender Annahme: Im Alter ist die Art, wie ein Mensch gelebt hat, von immenser Wichtigkeit für den physischen Zustands seines Gehirns.

Um das Verhalten alter, dementer Menschen zu verstehen, sucht der Validationsanwender zunächst Antworten auf vier Fragen:

1. In welchem physischen und mentalen Zustand befindet sich der alte Mensch?
2. Wie sahen die früheren menschlichen Beziehungen dieser Person aus?
3. Wie ging der betroffene Mensch bisher mit Krisen und mit der Tatsache seines eigenen Altwerdens um?
4. Wie hat diese Person die menschlichen Entwicklungsaufgaben von der Geburt bis ins hohe Alter bewältigt?

Der Validationsanwender braucht viel Einfühlungsvermögen, um den komplizierten Zusam-

menhang zwischen auftretenden physischen Verschlechterungen und den psychologischen Bedürfnissen eines alten Menschen wahrzunehmen. Ein Beispiel:

Ein 90jähriger dementer Mann hat die Kontrolle über sein Sozialverhalten verloren, sein Kurzzeitgedächtnis funktioniert kaum mehr, er sieht schlecht und hört schlecht. Da er die Gegenwart kaum mehr wahrnehmen kann, zieht er sich in seine Vergangenheit zurück. Zum ersten Mal kommt in dem bisher sanften und beherrschten Mann Wut auf. Nun, im Alter, drückt er Hassgefühle gegenüber seinem dominanten Vater aus, die er ein Leben lang zurückgehalten hatte.

Untersuchungen haben ergeben, dass unter-

drückte Gefühle einen Menschen geradezu „vergiften“ können. Freud, Jung, Erikson und andere haben deutlich gemacht, wie verleugnete Gefühle an Intensität zunehmen und sogar physische Schmerzen verursachen können. Der alte Mann tritt mit den Wutausbrüchen in seinen letzten Lebenskampf ein, den der Validationsanwender „Resolution“ (Lösung, Auflösung) nennt. Der Validationsanwender hört in respektvoller Haltung zu, denn er weiß: Gefühle, die vor einem Menschen ausgedrückt werden, der mit Empathie zuhört, lösen sich nach und nach auf.

Der alte Mann kämpft unbewusst darum, die schwierige Beziehung zu seinem Vater aufzuarbeiten. Da er nicht mehr logisch denken kann,

sein Sehvermögen und Kurzzeitgedächtnis nachgelassen haben, nimmt der alte Mann im Arzt seinen Vater wahr. Der 90jährige beschimpft den Arzt. Der Arzt hört ihm zu und wendet im validierenden Gespräch u. a. folgende Techniken an: Bei der Verwendung der „Polarität“ fragt er, was von dem, worüber der alte Mensch klagt, am schlimmsten ist. So können sich Gefühle ausdrücken. Bei der Orientierung am „bevorzugten Sinn“ verwendet der Valida-





tionsanwender gezielt Begriffe aus der Wahrnehmungsebene, auf der sich auch sein Gesprächspartner bevorzugt bewegt und für die er am empfänglichsten ist (z. B: visuelle Ebene: sehen, bemerken, erinnern. Auditive Ebene: hören, klingt wie, ist laut, leise. Kinästhetische Ebene: fühlt sich an wie, spüren, packt mich). Beim „Umformulieren“ wiederholt der Validationsanwender in seiner Antwort Schlüsselworte des alten Menschen, deren emotionale Bedeutung in der Stimmhöhe oder Lautstärke zum Ausdruck kamen.

Durch diese Techniken baut der Validationsanwender eine vertrauensvolle Beziehung auf. Die ausgedrückte Wut verliert nach und nach ihre Stärke. Innerhalb weniger Wochen schimpft der Mann nicht mehr. Er ist gelöst und kann in Frieden sterben.

Nonverbale Validationstechniken, wie der Einsatz von Musik, mimisches Spiegeln und Berührungen können Kommunikation mit alten Menschen ermöglichen, die nicht mehr sprechen können. Alte Menschen durchlaufen im Ringen um Lösung und Auflösung alter Konflikte (Resolution) vier Phasen:

1. Mangelhafte/unglückliche Orientierung
2. Zeitverwirrtheit
3. Sich wiederholende Bewegungen
4. Vegetieren.

Der alte Mensch durchläuft – je nach Fortschreiten des physischen Abbaus – Phase für Phase. Je nach Phase wendet der Validationsanwender angemessene Methoden der Kommunikation und Intervention an. Dabei versucht er zu verhindern, dass der alte Mensch in den Zustand des Vegetierens abrutscht, in dem er alle Bewegungsfähigkeit einbüßt und den Willen verliert, mit der Außenwelt zu kommunizieren.

Die wichtigsten Ziele der Validationsmethode sind:

1. Die Würde des alten Menschen wiederherzustellen.
2. Angst zu reduzieren.
3. Die noch vorhandenen Kommunikationsfähigkeiten zu steigern.
4. Den inneren Rückzug zu verhindern.
5. Medikamentöse Ruhigstellung abzubauen.
6. Selbständigkeit zu fördern.
7. Verstärkung der Beziehungen zu Verwandten.

Folgende Ergebnisse haben Forscher und medizinisches Personal nach 6 Monaten Validation festgestellt:

1. Die Besuche von Familienangehörigen nahmen zu.
2. Die verbale und nonverbale Kommunikationsfähigkeit nahm zu.
3. Die Kommunikation mit dem Pflegepersonal verbesserte sich.

4. Die Erregung ging zurück.
5. Es wurden weniger Beruhigungsmittel verschrieben.
6. Es kam häufiger zum Ausdruck von Wohlbefinden.
7. Die validierten Personen kommunizierten auch untereinander mehr.

Literatur: Naomi Feil, Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen, München 2002

Das psychobiografische Pflegemodell von Erwin Böhm

Ausgangspunkt für die Entwicklung meines psychobiografischen Reaktivierungskonzeptes war die Beobachtung, dass in vielen Pflegeheimen die Pflegepersonen den Heimbewohnern alles abnahmen. Es wurde nicht versucht, Bewohner dahingehend zu motivieren, die alltäglichen Tätigkeiten wieder selbst auszuführen. Dadurch kam es zu einer Hotelisierung, Altenheimisierung und Demotivierung der Menschen. Sie gingen „sterben“.

Ich wollte ihnen die Aktivitäten wieder zurückgeben, sie wieder am Leben teilhaben lassen. Dabei bemerkte ich, dass nur Tätigkeiten, welche die Bewohner früher schon einmal ausgeübt hatten, wieder aufgerufen werden konnten. Es war also wichtig, über Biografiearbeit diejenigen Aktivität-

ten zu finden, die den alten Menschen von früher bekannt waren und ein Motiv für sie bildeten, wieder aktiv zu werden. Oberstes Ziel meiner Pflegephilosophie ist die psychische Wiederbelebung („Reaktivierung“) des alten Menschen, die maximale Förderung seiner noch vorhandenen Ressourcen und die Anerkennung seiner psychobiografisch gewachsenen Identität.

Auffällige Verhaltensweisen lassen sich nur im Lichte der individuellen Biografie und der daraus ableitbaren „Prägung“ eines Menschen verstehen. Es ist demnach entscheidend, die psychobiografische Normalität der Menschen zu kennen und wiederherzustellen.

Eine Person, die sich ihr Leben lang nur einmal in der Woche gewaschen hat, versteht nicht, warum die Krankenschwester will, dass sie nun täglich duscht. Deshalb bildet die psychobiografisch gewachsene Normalität und Identität der Bewohner in meinem Konzept den Orientierungspunkt für die Pflege, nicht das Hygienebedürfnis des Pflegepersonals.

Die Anwendung des Psychobiografischen Pflegemodells lässt grundsätzlich eine Reaktivierung, d.h. eine deutliche Verbesserung des psychischen Zustandes des dementen Menschen zu, indem sie die Demenz nicht als organisches, sondern als psychobiografisch interpretierbares Problem sieht. Der demenzkranke Mensch bleibt in seinem Gefühl erreichbar. Durch Schlüsselreize, die aus der individuellen und kollektiven Biografie abgeleitet sind, kann die Lebensenergie wieder entfacht werden.

Resultat: Eine systematische Anwendung des Psychobiografischen Pflegemodells führt mindestens

zu folgenden Verbesserungen für die Klienten und das Personal: eine Reaktivierung bei Klienten mit Destruktionstrieb und Rückzug; eine Symptomlinderung ohne Einsatz von Psychopharmaka; eine Erhöhung des Selbstwertgefühls beim alten Menschen; eine Verbesserung der Pflegequalität durch "seelische Pflege"; eine deutliche Erhöhung der Arbeitszufriedenheit der MitarbeiterInnen im Heim; eine Senkung der Krankenstände.

Literatur: Erwin Böhm, Verwirrt nicht die Verwirrten. Neue Ansätze geriatrischer Krankenpflege, PsychiatrieVerlagGmbH, 1999
Siehe auch: <http://www.enpp-boehm.com>

Das Integrative Pflegekonzept psychobiografische Reaktivierung und identitätsstiftende Pflege

Von Maria Riedl

Durch biografisches Arbeiten können wir alte Menschen verstehen, es ist der Schlüssel zur erfolgreichen Betreuung und Pflege von Betagten. Wann ist ein Mensch alt? Alt ist ein Mensch, der sich nicht anpassen kann. Diese Einschätzung klingt banal, aber körperlich, psychisch oder sozial nicht angepasst zu sein, wird in der Begleitung als Verhaltensauffälligkeit wahrgenommen. Wenn das Gedächtnis sich verändert, der Mensch im Handeln und Denken langsamer wird, alte Gewohnheiten bevorzugt und Neues abgelehnt

wird, das soziale Umfeld sich zu wundern beginnt, wird es Zeit, sich Gedanken über Pflege und Begleitung eines Menschen zu machen.

Die Grundlagen meines Konzepts:

Im Mittelpunkt des integrativen Pflegekonzeptes stehen der alte Mensch und die Erhaltung seiner Würde. Menschenwürdige Begleitung heißt, alten Menschen Hilfen zur Anpassung zu geben. Wir werden Partner und gewährleisten Sicherheit für die Betreuten. Seelische und körperliche Abläufe fordern im Alter mehr Zeit. Erfolgreiches Altern verlangt, so lange wie möglich selbstständig zu bleiben. Trotz seiner Langsamkeit soll ein Betagter sein Leben so gut wie möglich selber gestalten. Seine Ressourcen dürfen nicht verkümmern. Die angebotenen oder geforderten Hilfen müssen gut überlegt und dosiert sein. Die Pflegeperson überlegt: Wer braucht Hilfe, wer braucht Zeit?

Das Alter ist gekennzeichnet durch das Festhalten an alten Gewohnheiten und wiederholte Erzählungen aus der guten alten Zeit. Neues wird oft abgelehnt, was früher war, wird positiv bewertet und ersehnt. Diese Situation zeigt uns Betreuern, dass wir uns mit der Vergangenheit alter Menschen auseinandersetzen müssen. Wir lernen von alten Menschen, wie ihr Leben in der Jugend gestaltet war. Dieses Wissen ist unsere Grundlage für das Leben heute. Nur wer die Vergangenheit eines Menschen kennt, kann seine Gegenwart gestalten.

Das Gedächtnis verändert sich, kürzlich Erlebtes wird vergessen, altes Wissen dagegen ist präsent. Wir hören die wiederkehrenden Geschichten der alten Menschen an und nehmen sie als Grundlage der Biografiearbeit, um altbewährtes Ver-



halten nicht als Symptome zu verkennen. Jeder Mensch ist einzigartig und unterscheidet sich in vielen Belangen von anderen Menschen seines Bekanntenkreises. Unsere Identität, unser Selbstwertgefühl ist auf unsere Leiblichkeit, auf unser soziales Netz, auf Arbeit, Leistungsfähigkeit und unser Freizeitverhalten, auf materielle Sicherheiten und auf unsere Werte aufgebaut. Im Alter muss die Identität eines Menschen gestärkt werden, damit der Lebenssinn trotz der voranschreitenden Defizite nicht verloren geht. Wir alle sind in der Kultur unseres sozialen Umfeldes aufgewachsen, abhängig von der Region, der Herkunftsschicht und der Religion. Im Integrativen Pflegekonzept achten wir auf diese Bausteine der Identität, wir ermöglichen und gestalten Rituale, die Geborgenheit vermitteln. Unter dem Motto: „Man muss die Feste feiern, wie sie fallen“ kann das Leben im Alter dann abwechslungsreich werden wie in der Jugend. Es ist die Aufgabe der Begleiter des Lebensabschnittes Alter, ein soziales Umfeld zu schaffen, in dem der Mensch sich auskennt, in dem er integriert und verstanden wird.

Literatur: Maria Riedl, Integratives Pflegekonzept – psychobiografische Reaktivierung und identitätsstiftende Pflege. Bezug über: DGKS, Ellmauthalerstr. 8, A-5500 Bischofshofen

Die Selbsterhaltungstherapie (SET)

von Barbara Romero

Die Selbsterhaltungstherapie ist ein integratives Konzept, in das unterschiedliche therapeutische Bausteine und Behandlungsprogramme in modifizierter Form eingegangen sind. Zu diesen Modulen gehören unter anderem Verfahren, die noch erhaltene kognitive, emotionelle und soziale Kompetenzen unspezifisch stimulieren, zum Beispiel beim gemeinsamen Singen, Spielen, Rätsel lösen oder Sprichwörter ergänzen. Solche Gruppenaktivitäten sind hilfreich, wenn der Einzelne sich persönlich wahrgenommen fühlt und ein übender bzw. belehrender Charakter vermieden wird. Spezifisch stimulierende Verfahren aktivieren gezielt lebensgeschichtlich verankerte Erinnerungen (Erinnerungstherapie).

Programme, die zur Verbesserung der Kommunikation entwickelt wurden, richten sich häufiger nicht an die Kranken selbst, sondern an ihre Kontaktpersonen. Angehörige sollen lernen, Defizite durch ein angemessenes Kommunikationsverhalten soweit wie möglich zu kompensieren und dem Kranken ein Gefühl von Kompetenz und Wertschätzung zu vermitteln. Dazu dient die Methode der Validation genauso wie die Milieuthherapie. Eine adäquate Beschäftigung von Demenzkranken stellt eine Voraussetzung für die

Optimierung der Leistungsfähigkeit und Stabilisierung der Stimmung dar. Eine lebensgeschichtliche Verankerung der Aktivitäten ist ebenso zu empfehlen wie eine Berücksichtigung der aktuellen Interessen, Stärken und Grenzen des Kranken. Es sollte vermieden werden, dass die Aktivitäten Trainingscharakter bekommen.

Besonderen Wert haben Beschäftigungen, die kreative Impulse vermitteln und nicht leistungsorientiert sind. Dafür haben sich Kunst- und Musiktherapie besonders bewährt. Diese Ansätze bieten Möglichkeiten für psychotherapeutische Hilfestellungen, die in konkreten Situationen verankert und dadurch für Kranke mit Demenz besonders geeignet sind.

Klassische Verfahren der Gesprächspsychotherapie und der Verhaltenstherapie haben bei Demenzkranken nur eine beschränkte Bedeutung. In den frühen Phasen können stützende Einzel- oder Gruppengespräche eine Hilfe sein, um sich auf die Krankheitsfolgen einzustellen. Verhaltenstherapeutische und pflegerische Erfahrungen helfen z.B. bei Schlafstörungen oder bei aggressiven Reaktionen.

Die Selbsterhaltungstherapie reflektiert die Prioritäten der Therapieziele und ermöglicht es, aus einzelnen Verfahren Therapieprogramme so zusammenzustellen, dass individuelle Bedürfnisse und vorhandene Ressourcen berücksichtigt werden. Die SET stellt eine Stabilisierung der Person (des Selbst) und damit der jeweils noch erhaltenen kognitiven, emotionalen und sozialen Kompetenzen in den Vordergrund der unterstützenden Maßnahmen. Defizitorientierte Trainingsprogramme, die eine Verbesserung des Gedäch-

nisses, der Orientierung oder der Wortfindung durch ein aufwendiges Üben anstreben, werden dabei nicht empfohlen.

Zu Selbst - stabilisierenden Erfahrungen gehören vor allem:

- Bestätigende Kommunikationsformen, bei denen die Gesprächspartner ihre Übereinstimmung mit Vorstellungen und Erwartungen des Kranken vermitteln,
- eine verstärkte Bezugnahme auf die persönlichen Erinnerungen in alltäglichen Erfahrungen.
- eine alltägliche Teilnahme an Aktivitäten, die weder unter, noch überfordernd sind.

Die therapeutischen Bausteine werden in der Selbsterhaltungstherapie so gewählt und adaptiert, dass sie dem übergeordneten Ziel entsprechen. So wird z. B. die Erinnerungstherapie als eine in den Alltag integrierte systematische Beschäftigung mit den noch vorhandenen und aktuell bedeutenden Erinnerungen praktiziert. Dabei wird Wert auf subjektive Stimmigkeit der Erinnerung für den Kranken gelegt; von Korrekturen und übenden Ansätzen wird Abstand genommen.

Bestätigende Kommunikationsformen wie auch verstehende, wertschätzende Haltung dem Kranken gegenüber ergeben sich sowohl aus dem Validationskonzept als auch aus der Selbsterhaltungstherapie. Dagegen lässt sich die von der Validation postulierte therapeutische Aufarbeitung alter Konflikte im Rahmen der SET nicht begründen und wird nicht empfohlen.

Multimodale Therapieprogramme

Jede Familie, die mit der Diagnose einer Demenz konfrontiert wurde, sollte die Möglichkeit haben, sich auf das bevorstehende Leben mit der Krankheit vorzubereiten. Als besonders geeignet haben sich dafür multimodale Behandlungsprogramme erwiesen, die eine medikamentöse Behandlung mit einer erhaltenden Rehabilitation für Kranke und psychoedukativen Hilfen für Angehörige kombinieren.

Ein in diesem Sinne von mir geplantes vierwöchiges Behandlungsprogramm hat sich seit

mehreren Jahren im Alzheimer Therapiezentrum (ATZ) der Neurologischen Klinik Bad Aibling (Tel: 08061-387910) gut bewährt. Kranke werden in das Programm immer zusammen mit den betreuenden Angehörigen aufgenommen, um die betroffenen Familien auf das bevorstehende Leben mit der Demenz vorzubereiten und damit den Verlauf der Krankheit günstig zu beeinflussen.

Literatur: Barbara Romero, Selbsterhaltungstherapie: Konzept, klinische Praxis und bisherige Ergebnisse. ZfGP 17/ 2004, 119-134.



Welches Konzept, welches Pflegeheim ist das richtige?

Diese vier Kurzzusammenfassungen einiger in Bayern verwendeter Pflegekonzepte (zum Teil werden die Konzepte auch kombiniert) können Ihnen zu einer ersten Orientierung verhelfen.

Wenn Sie erwägen, selbst in ein Alten- und Pflegeheim umzuziehen, oder eine/n an Demenz erkrankten Angehörige/n in ein Pflegeheim einzuweisen, sollten Sie sich darüber hinaus auf jeden Fall vorher in einem persönlichen Gespräch mit der Heimleitung und dem Personal nach folgenden Punkten erkundigen:

Hat das Heim überhaupt ein Pflegekonzept, das die besonderen Bedürfnisse und das Verhalten Demenzkranker berücksichtigt?

- Werden die Angehörigen einbezogen, wird ihr Wissen über das Verhalten, die Vorlieben und Abneigungen des Kranken genützt?
- Gibt es eine tagesstrukturierende Betreuung für die Bewohner, oder sind sie sich selbst überlassen?
- Gibt es Gruppenangebote zur Aktivierung der Bewohner, z.B. durch Singen, Musizieren, Beschäftigung, Bewegung, Spazierengehen?
- Wie ist die Atmosphäre und der Umgangston im Heim? Werden die Bewohner würdevoll behandelt?
- Wie ist die Größe und Ausstattung der Zimmer und der sanitären Einrichtungen?
- Dürfen eigene Möbel mitgebracht werden? Kann ein Garten genutzt werden?
- Wie wird mit freiheitsbeschränkenden Maßnahmen umgegangen?
- Ein Muster des Heimvertrages, in dem alle Leistungen und Kosten verzeichnet sind, sollte vor Abschluss des Vertrages sorgfältig gelesen werden.

Ausführlichere Hinweise enthält der Anhang der Broschüre „Stationäre Versorgung von Alzheimer-Patienten“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.. Außerdem hat die Beschwerdestelle für Probleme in der Altenpflege der Landeshauptstadt München einen Ratgeber zum Thema: „Wie erkennen Sie die Qualität von Pflegediensten und Alten- und Pflegeheimen?“ herausgegeben. Der Ratgeber kann in der Stadtinformation am Marienplatz abgeholt werden und steht auch im Internet als download zur Verfügung unter:

<http://www.muenchen.de/rathaus/dir/altenpflege/ueber/39259/index.html>

Für Pflegeprofis bietet das Diakonische Werk Bayern unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen eine Weiterbildung zur gerontopsychiatrischen Fachkraft an, Dauer: 720 Stunden plus sechs Wochen Praktikum in anderen Einrichtungen. Die Weiterbildung erfolgt nach den Empfehlungen des bayerischen Landespflegeausschusses, teilnahmeberechtigt sind examinierte Alten-, Kranken- bzw. Gesundheitspflegekräfte, sowie Heilerziehungspfleger.

Ansprechpartner für das Angebot des Diakonischen Werkes Bayern: Siegfried Wanner:
wanner.siegfried@diakoniebayern.de;
Tel. 0911-93 54 424

Von der Netzwerkbildung bis zur Seelsorge

Möglichkeiten und Herausforderungen für die Kirchengemeinden



Netzwerkbildung und Qualifizierung

Gerade hochaltrige Menschen, also Menschen ab dem 85. Lebensjahr, brauchen eine aufsuchende Kirche vor Ort, die den Menschen da nahe ist, wo diese ihren Lebensabend in einem immer kleiner werdenden Lebensraum verbringen. Der weitaus größte Teil der hochaltrigen Menschen lebt noch in eigenen vier Wänden und im Familienkreis. Vertraute nachbarschaftliche und auch kirchengemeindliche Einbindungen spielen dabei eine

große Rolle. Doch gerade bei einer demenziellen Erkrankung kommt oft auch der Zeitpunkt, wo die Versorgung und Betreuung trotz einer Unterstützung durch ambulante Pflegedienste im häuslichen Umfeld kaum mehr zu bewältigen sind und Familienangehörige an ihre psychischen und physischen Grenzen stoßen. In einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz ist eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung sicherzustellen, die häufig nur im Zusammenwirken unterschiedlicher Helfer/innen und Institutionen zu leisten ist. Dazu braucht es Menschen, die sich

Hand in Hand dieser Aufgabe mit Herz und Profession annehmen und sich im „Tragen“ dieser Betreuungssituation wechselseitig unterstützen. Ein gutes Heim kann diese Aufgabe bewältigen. Sowohl Familien mit demenzten Angehörigen, als auch Bewohnerinnen und Bewohner von Altenpflegeheimen haben Bedarf an und Anspruch auf seelsorgerliche Begleitung seitens ihrer Kirchengemeinden. Diese Aufgabe stellt Besuchsdienste und Nachbarschaftshilfen zunehmend vor eine große Herausforderung. Andererseits ergeben sich neue Möglichkeiten für ein sinnvolles Engagement, zu dem viele Gemeindeglieder auch bereit sind. Allerdings brauchen diese Ehrenamtlichen unbedingt eine fachliche Grundausbildung und eine weiterführende Begleitung für den Umgang mit demenziell erkrankten Menschen. Mit der erworbenen Kompetenz können sie dann pflegende Angehörige wesentlich entlasten, indem sie beispielsweise stundenweise eine verlässliche Betreuung der demenzten Menschen übernehmen.

Ansprechpartner vor Ort

Damit konkrete Projekte zugunsten Hochaltriger und dementer Menschen innerhalb des vielfältigen Aufgabenspektrums kirchengemeindlichen Lebens gelingen können, braucht es verantwortliche Kontaktpersonen, ein verlässliches Netzwerk (auch über interne Gemeindestrukturen hinaus), Kommunikationsorte (z.B. Kirchenvorstand, Treffpunkt Gottesdienst, kirchengemeindliche Kreise



etc.) und Kommunikationswege (z.B. Gemeindebrief).

Vor Ort werden Pfarrer, hauptamtliche Seelsorgerinnen an Kliniken, Alten- und Pflegeheimen, Diakoninnen, Sozial- und Religionspädagogen, sowie nicht selten auch qualifizierte Ehrenamtliche (z.B. pensionierte Ärzte, Johanniter, Hospiz-Helfer, Leiterinnen und Leiter von Seniorenkreisen) die ersten Ansprechpartner für solche Initiativen sein. Natürlich kann nicht jede Gemeinde einen Schwerpunkt im Bereich der Betreuung von Hochaltrigen und demenzen Menschen bilden. Durch Vernetzung mit lokalen Alzheimer Gesellschaften, örtlichen diakonischen Einrichtungen oder regionalen Initiativen wie dem Bündnis gegen Depression, z.B. auch durch die Bereitstellung von Räumlichkeiten können Kirchengemeinden und Dekanatsbezirke aber helfen, Angebote wie

Betreuungs- und Angehörigengruppen, Tanzcafés, Maltherapie, Erzählcafés etc. zu unterstützen.

Insbesondere kirchengemeindliche Diakonievereine und -stationen haben durch ihre ambulante Arbeit vielfältige Kontakte zu Betroffenen und Familien vor Ort. Auch könnte pro Dekanatsbezirk einmal im Jahr ein Gottesdienst für pflegende Angehörige angeboten werden. Kirchengemeinden und Dekanatsbezirke können für die anstehenden Aufgaben zudem auch fachliche Unterstützung bekommen, beispielsweise bei der Arbeitsgemeinschaft Altenheimseelsorge in der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern. Diese engagierte Bewegung aus Haupt- und Ehrenamtlichen ist seit 1995 dabei, Seelsorgerinnen und Seelsorger für den Einsatz in Alten- und Pflegeheimen zu gewinnen, zu qualifizieren, zu begleiten und fachlich wie geistlich miteinander zu vernetzen. Dazu richtet die Arbeitsgemeinschaft Regionalgruppen innerhalb der Landeskirche ein, die vor Ort und nahe bei den Menschen – den Hochaltrigen, ihren Angehörigen und Mitarbeitenden in der Pflege – seelsorgerlich tätig sind.

Die Seelsorge und Begleitung gelingt am besten, wenn sie in gut funktionierenden Teams geschieht. In diesen Teams arbeiten unterschiedliche Personen und Institutionen ihren Gaben und Kompetenzen entsprechend mit. Die Arbeitsgemeinschaft Altenheimseelsorge sieht sich einer solchen auf Wachstum hin angelegten Netzwerkarbeit für Seelsorge und Begleitung verpflichtet und bietet neben der konkreten

Seelsorgetätigkeit vor Ort auch Beratung für Kirchengemeinden und Dekanate an.

Dazu gehören unter anderem Starthilfe für Besuchsdienstarbeit und die Einrichtung von Regionalgruppen. Sie bietet ein vielfältiges Fortbildungsprogramm auf regionaler und auf Landesebene an, erstellt Arbeitshilfen für die Praxis (beispielsweise für die Gestaltung von Gottesdiensten im Altenpflegeheim) und leistet Hilfestellung bei regionalen Projekten. Die Leiterinnen und Leiter der Regionalgruppen sind über eine Geschäftskonferenz, den Altenheimseelsorgejahreskonvent und die begleitende Öffentlichkeitsarbeit eng vernetzt. Für den Aufbau regionaler Fortbildungsangebote unterstützt die Arbeitsgemeinschaft Kooperationen mit unterschiedlichen Partnern. Sie sucht über die regionalen Kontaktpersonen in den Kirchengemeinden unter anderem die Zusammenarbeit mit der Diakonie, der Krankenhauseselsorge und anderen Sonderseelsorgebereichen (z.B. Seelsorge für Menschen mit Sinnesbehinderung).

Auf diese Weise werden unterschiedliche fachliche Kompetenzen mit dem kirchengemeindlichen Auftrag zur Seelsorge und Begleitung in fruchtbarer Weise zusammengeführt und gewinnbringend für die anvertrauten Menschen eingesetzt.

Kontaktadresse:

Arbeitsgemeinschaft Altenheimseelsorge in der ELKB, Amt für Gemeindedienst, Diakon Helmut Unglaub, Tel.: 0911/4316-263/-223, E-mail: unglaub@afg-elkb.de, www.afg-elkb.de.

Seelsorge

Seelsorge bedeutet zunächst einmal Begegnung mit meinem Gegenüber in einer Haltung, die offen ist für das Handeln und Reden mit Gott. Um mein Gegenüber in aller Offenheit hören, wahrnehmen und würdigen zu können, bringen wir unsere eigene Offenheit und Bereitschaft mit, uns selbst immer wieder neu zu verstehen und zu entdecken.

In der seelsorgerlichen Begegnung und im Gespräch wenden wir unsere ungeteilte und wache Aufmerksamkeit dem demenzkranken Menschen zu. So wird im Gespräch die Wertschätzung der Person und das Wissen um die Identität auch eines demenzkranken Menschen zum Ausdruck gebracht. Dies gelingt umso leichter, wenn wir uns statt eines starren Schemas der Gesprächsführung das Bild des Orchesters und der zweiten Geige vorstellen. Wir spielen als Seelsorgerinnen und Seelsorger die zweite Geige, geben gerade nicht den Takt vor oder den Ton an. Vielmehr gehören wir zur Begleitung, um das Ganze seines und ihres Lebens zum Klingen zu bringen.

Mehr als viele Worte sagen den meisten demenzkranken Menschen aber, gerade bei einer fortgeschrittenen Demenz, Berührungen, Umarmungen, ein Streicheln über die Hand, den Rücken. Körperkontakt ist erlaubt und geboten, wenn die dementen Menschen ihn nicht von sich aus aktiv ablehnen. Zu dementen Menschen kann man als Seelsorgerin oder Seelsorger auch eigene Kinder oder Enkel mitbringen, nicht selten öffnen sich dann Gesichter, Erinnerungsfenster, und die Kranken gehen von sich aus auf die Kinder zu.

Ebenso können Haustiere eine wichtige Funktion übernehmen. Eine Katze auf dem Schoß, ein Hund zum Streicheln geben ein Gefühl der Geborgenheit, das kein Fernseher bieten kann. Auch wenn wir uns als Seelsorger zurücknehmen, bleiben eigene Fragen und Gefühle in der Beziehung zum Gegenüber von wesentlicher Bedeutung. Auch Seelsorger müssen mit Enttäuschungen umgehen, wenn sie auf Aggression und Ablehnung stoßen. Diese Gefühle brauchen einen Ort, an dem sie zur Sprache gebracht und bearbeitet werden können.

Seelsorge bei demenzkranken Menschen braucht deshalb eine fortlaufende supervisorische Beglei-



tung. In der Praxis nehmen wir uns Zeit, versuchen im (auch unvollkommenen) Kontakt durch Beobachten herauszufinden, wie es dem oder der Kranken äußerlich und auch innerlich gerade geht und wo sie sich „gerade befindet“. Ist sie in Gedanken gerade auf dem Weg nach Hause, muss kochen, Kinder versorgen, die Wäsche hereinholen, weil es regnet, den (längst verstorbenen) Bruder besuchen, hinaus aufs Feld oder ins Büro gehen?

Eine wertschätzende, offen zugewandte Haltung schenkt dem anderen Sicherheit und Vertrauen. Er kann aus sich herausgehen und wir gehen mit ihm, begleiten ihn auf seinen inneren Reisen in die Vergangenheit. Wenn sie im Rollstuhl sitzt, fahren wir sie, wenn sie das wünscht, wenn sie noch gehen kann, dann begleiten wir sie dabei. Wir hören an, was der alte demente Mensch uns sagt, auch in Satzketten, die scheinbar nicht ganz passen, versuchen zu erspüren, was er gerade fühlt, was ihn gerade bewegt. Wir versuchen mitzudenken und für uns die Puzzleteile in einen biografischen Zusammenhang zu bringen.

Beispiele:

Eine alte Dame hatte unbemerkt das Heim verlassen, pflückte einen Tulpenstrauch in den Parkanlagen und wurde von der Polizei ins Heim zurückgebracht. Was erfahren wir aus ihrer Biografie? Sie hatte einen großen Garten und liebte Blumen. Jetzt war sie örtlich, zeitlich und situativ desorientiert, freute sich über die Blumen, die sie gerade vor sich sah, nahm sie mit.

Erkennbar wird in diesem Beispiel: Die alte Dame mag Blumen. Wir bringen ihr beim Besuch Blu-

men mit, oder arrangieren für sie eine Möglichkeit, im Garten des Heims mitzuarbeiten.

Ein alter Herr hält Sie als Besucherin immer wieder für seine Schwester, weil Sie ihr ähnlich sehen, so wie sie als junge Frau war.

Damit haben Sie eine gute Ausgangsposition. Der alte Herr mag Sie einfach. Schwieriger ist es, wenn er sie für die böse Nachbarin hält, die früher immer ihr Gras über seinen Gartenzaun geworfen hatte. Hier kann eine validierende Strategie weiterhelfen.

Oder, eine alte Dame, örtlich desorientiert, fühlt sich in ihrem Altenheimzimmer wohl und äußert im Gespräch: „Hier in meiner Wohnung fühle ich mich wohl, da habe ich alles, auch meine Ecke fürs Beten, da will ich nicht raus in ein Heim!“

Die Dame fühlt sich wohl in ihrer Umgebung. Vielleicht erfahren wir mehr über ihre Ecke zum Beten und ihre Vorstellungen und Glaubensschätze. Wir sind offen für Rituale, denn diese ordnen das Leben. Sie geben dem Tag, der Woche, dem Jahr eine hilfreiche Struktur. Rituale verbinden Menschen miteinander. So wird christliche Gemeinschaft erfahrbar. Und schließlich haben Rituale eine heilende Wirkung.

Gottesdienst

Demenzkranken Menschen sind in der Regel in ihrer zeitlichen, räumlichen, situativen und persönlichen Orientierung beeinträchtigt und können sich nur kurze Zeit konzentrieren und sich etwas merken. Ihr Langzeit- oder Altgedächtnis bleibt am längsten erhalten. Diesen Krankheitsphä-



nomenen wird bei der Gottesdienstgestaltung Rechnung getragen.

Konkret bedeutet das:

Der Gottesdienst fällt zeitlich und inhaltlich kürzer aus als ein normaler Hauptgottesdienst (etwa 30 Minuten, kurze Lesung, Anzahl der Lieder kürzen, Predigt maximal 5-8 Minuten, ...).

Der Gottesdienst ist orientierungsfreundlich durch einen klaren, gleich bleibenden, festen Ablauf und durch äußere Gegebenheiten, die mittels des Altgedächtnisses wieder erkennbar sind z.B. liturgische Kleidung (Talar, eventuell Stola), Altargestaltung mit Kreuz, Kerzen, Bibel, Gesangsbuch ...

Der Gottesdienst ist emotionsfreundlich und multisensorisch ausgerichtet. D.h., es werden möglichst viele Sinne angesprochen und dabei unterschiedliche Medien verwendet, z.B. Lieder mit Bewegungen und Instrument(en) begleiten, einen Text visuell durch ein Bild unterstützen oder durch ein passendes sichtbares und greifbares Symbol, Düfte einsetzen (Weihrauch, Kerzenduft, Salböl) etc.. Der Gottesdienst ist altgedächtnis- und biografiefreundlich. Es werden vertraute Gebete (bekannte Psalmen, Liedtexte mit Gebetscharakter, das Vaterunser, Gebete aus der Kindheit, Luthers Morgen- und Abendsegen), vertraute Lieder und musikalische Kurzformen (möglichst nur aus einem Satz mit leicht eingängiger Melodie) verwendet.

Als Grundlage für die Predigt eignen sich besonders gut narrative Texte oder Basissätze der Bibel (besonders wenn die Aufnahmefähigkeit für komplexere Darstellungen nicht mehr vorhanden ist). Die Inhalte sind relevant und greifen prä-

gende Schlüsselsituationen des Lebens (Zuhause, Heimat, Freundschaft, Schule, Kinder, Taufe, Konfirmation, Hochzeit, Kirche, Gebet, ...) auf. Wichtig ist dabei, besonders an positive Erinnerungen anzuknüpfen, da viele demente Menschen depressiv gestimmt sind und die Gefahr besteht, ins Negative abzugleiten. Wer einen Gottesdienst mit dementen Menschen gestaltet, sollte sich auf einige Besonderheiten einstellen:

Manche demente Menschen werden den Pfarrer bzw. die Pfarrerin beim nächsten Gottesdienst persönlich nicht mehr wiedererkennen, doch das Gespür wird da sein, dass hier eine Person kommt, die durch die Stimme, gewisse Verhaltensweisen usw. vertraut ist.

Idealerweise sind die Pfarrerinnen und Pfarrer offen für spontane Reaktionen der dementen Menschen (die von der Tagesform und dem Stadium der Demenz abhängig sind) und gehen entsprechend auf sie ein. Deshalb sollte der Gottesdienst in Ruhe und ohne Zeitdruck gefeiert werden.

Auch wenn der Gottesdienst selber schnell wieder in Vergessenheit geraten wird, erleben demente Menschen im Gottesdienst selbst erfüllte Momente, von Gott und von Gemeinschaft erist. Denn auch hier gilt die Verhei-

Bung Jesu „Wo zwei oder drei in meinem Namen versammelt sind, da bin ich mitten unter ihnen.“

Literatur:

Ulrike Schemann,
Ich will euch tragen III. Gottesdienst feiern mit demenzkranken Bewohnerinnen und Bewohnern in Altenpflegeheimen, 2008

Bezug:

Amt für Gemeindedienst, Sperberstr. 70,
90461 Nürnberg,
altenheimseelsorge@afg-elkb.de

Im Anhang finden Sie zwei Beispiele für Andachten mit demenzkranken Menschen.

Musik

Schläft ein Lied in allen Dingen, die da träumen fort und fort. Und die Welt hebt an zu singen, triffst du nur das Zauberwort

(Wünschelrute, Joseph von Eichendorff)

Hören beeinflusst unsere innere Befindlichkeit. Es ist in seiner Wirksamkeit zugleich intensiv und sehr differenziert, es wirkt auf unsere Emotionen. Über das Hören vollzieht sich soziale Wahrnehmung und die Aufnahme von Beziehungen.

Eine besondere Stellung hat dabei die Verbindung von Musik und Sprache im Lied, nochmals gesteigert durch das gemeinsame Singen

und Hören. Musik und Lieder sind tief im Langzeitgedächtnis verankert. Das alles begründet die besondere Bedeutung vertrauter Klänge und Lieder, die in einem dementen Menschen schlummern und wieder zum Klingen gebracht werden können. Da sind die Kinderlieder, mit denen sich eine schützende, geborgene Atmosphäre verbindet, Erinnerungen an die Stimme der Mutter oder auch der Großmutter.

Bei alten Menschen haben sich bestimmte Lieder mit den von ihnen durchlaufenen Lebensphasen verbunden. Wanderlieder mit der Jugend, Musik für Tanzabende und romantische Melodien mit der ersten Liebe usw. Kirchenlieder haben eine besondere Bedeutung: Die Stetigkeit der Wiederholung, die Gemeinschaft der ganzen Gemeinde, das Angerührt werden durch eine höhere Sphäre kann bei dementen Menschen zum Klingen gebracht werden, vor allem, wenn der alte Mensch mitsingen kann. Menschen haben Lieblingsmelodien: Dann lautet die Devise: „Erkennen Sie die Melodie“?

Wie kann man mit Musik und Gesang im Altenpflegeheim praktisch vorgehen?

Demenzkranken Menschen fühlen sich wohl, wenn wir „ihre“ Lieder finden. Welche Lieder haben diese Menschen in ihrer Kindheit und Jugend gelernt? Welche Lieder verbinden durch gemeinsames Singen die verschiedenen Generationen bis heute? Zu diesem Liedgut zählen auch beliebte Schlager von früher.

Mag die Demenz bei den verschiedenen Personen auch weit fortgeschritten sein, wenn um den Tisch herum in bequemer Haltung die alten Damen und Herren sitzen und das passende Lied



Eine gute Lieder-Sammlung bietet: Alfred Schöps (Hg.), Kein schöner Land, 2 Bände, Großdruck. Bezug: Friedemann Strube Verlag, Pettenkofenstr. 24, 80336 München; Tel: 089-54426611; Fax: 089-54426630

Oder man stöbert selbst auf Flohmärkten und Antiquariaten nach alten Liederbüchern und stellt eine spezielle Liedersammlung für seinen Seniorenkreis zusammen, gerade auch für an Demenz erkrankte alte Menschen.

Bildung

Eine Altersdemenz stellt Werte wie persönliche Freiheit und Autonomie, die Fähigkeit zum Gnießen und zum lebenslangen Lernen, schließlich sogar die eigene Identität in Frage. Ängste davor mögen zur gesellschaftlichen Tabuisierung dieser Krankheit beigetragen haben. Was tabuisiert ist, macht aber noch mehr Angst. Ein negativer Kreislauf von Nichthinschauen- und Nichtwahrhaben-Wollen beginnt. Das gilt nicht nur für Erwachsene, manchmal für Kirchengemeinden, sondern auch für Kinder und Jugendliche, die mit dem rasanten Alterungsprozess unserer Gesellschaft und der gestiegenen individuellen Lebenserwartung mehr und mehr demente Groß- und Urgroßeltern, manchmal sogar Eltern erleben. Nur wer aufgeklärt ist und weiß, welche Hilfen bereit stehen und dass es auch für demente Menschen noch Lebensqualität geben kann, wird auf Dauer mit dieser Situation zurecht kommen.

wird angestimmt, dann wird gesungen. Plötzlich sind Melodie und Text wieder da, und bei vielen kommt nicht nur der erste Vers eines Liedes wieder in Erinnerung. Besonders gut ist es für alle, wenn ein Instrument den Gesang begleitet und stützt, aber auch Playback-CD's und -Kassetten helfen. Bei Bettlägerigkeit kann mit dem Kassettenrecorder und CD-Player die Musik ins Zimmer gebracht werden. Wer in der Altenseelsorge Schätze aus dem Altgedächtnis unserer alten Menschen hebt, das richtige Lied findet, singt und spielt und mitsingen lässt, der lässt nicht nur eine Welt von früher auferstehen, sondern schafft zugleich eine Gemeinschaft des Erlebens, er entwickelt eine Beziehung von einzigartiger Qualität.

Die bayerische Landeskirche hat deshalb für alle Schularten und für Veranstaltungen der Erwachsenenbildung Arbeitshilfen erstellt, die das Thema „Demenz“ in didaktisch aufbereiteter und fächerübergreifender Form mit einer Fülle von Hintergrundinformationen, Medien und Materialien erschließen:

Heiner Aldebert, Jenseits der Freiheit. Demenz verstehen, Verständnis entwickeln, Zusammenleben gestalten. Eine Arbeitshilfe für das Gymnasium, für andere weiterführende Schulen und Bildungseinrichtungen, Themenfolge 132 (2006), Gymnasialpädagogische Materialstelle, Marquardsenstr. 2, 91054 Erlangen; Tel: 09131-24001; info@materialstelle.de.

Heiner Aldebert, Johannes Ammon, Sabine Grünert, Herbert Kolb, Gertrud Miederer, Klaus Wild, Oma lebt in einer anderen Welt. Altersdemenz wahrnehmen – Verständnis entwickeln – Zusammenleben gestalten. Eine Unterrichtshilfe für Grundschule, Förderschule, Hauptschule, Realschule und die Konfirmandenarbeit (2006), Religionspädagogisches Zentrum Heilsbronn, Abteigasse 7, 91560 Heilsbronn; Tel: 09872-509-143; materialstelle.rpz-heilsbronn@elkb.de

Medien zum Thema: Evangelische Medienzentrale Nürnberg (EMZ): Tel: 0911-4304215 info@emzbayern.de

Vgl. außerdem: www.emzbayern.de/demenz u.a.: Apfelsinen in Omas Kleiderschrank, DV 00979.

Weitere Literaturempfehlungen:

Alzheimer Europe (Hg.) Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten, Stuttgart/ New York 2005 (Grundlegende Informationen zu Krankheit und Pflege)

Cathy Stein Greenblat Alzheimer und Lebensqualität, Schenefeld 2006 (sehr schöner, positiver Bildband mit Texten; Szenen liebevoller und aktivierender stationäre Pflege – z.B. zum Auslegen im Pfarramt)

Heiner Aldebert (Hg.) Demenz verändert. Hintergründe erfassen, Deutungen finden, Leben gestalten, Schenefeld 2006. (Theologisch-philosophische, pflegerische, juristische, kunsttherapeutische, architektonische, gesundheitsökonomische Aspekte im Spannungsfeld von „Demenz und Autonomie“).

Anhang



Andacht zum Thema „Ich habe dich bei deinem Namen gerufen.“

(Jes 43,1)

Vorbereitung

Um einen ovalen Tisch entsteht eine Stuhlrunde. Auf dem Tisch liegen 3 Tücher – blau, rotgold, braun in Dreiecksform, so dass in der Mitte ein Dreieck frei ist, auf das ich 2 Kerzenleuchter, das Kreuz und einen Blumenstrauß stelle. Rings um das Oval des Tisches lege ich bunte zum Dreieck gefaltete Tücher mit der Spitze zur Mitte, sich an den Seiten berührend. Auf jedem Dreieck steht ein Kerzenhalter mit einem Teelicht. Am Fuß des Kreuzes liegt ein regenbogenfarbener kleiner Handgymnastik-Ball.

3x erklingt die Klangschale, dazu:

Im Namen Gottes, des Vaters und des Sohnes und des Heiligen Geistes. Amen.

Gruß

Gott sei mit uns allen jetzt und alle Zeit. Amen.

Hinführung

Wir sind zusammen gekommen, um vor Gott unser Leben zu bedenken: Wer sind wir in Gottes Augen?

Zuspruch

Gott spricht: Fürchte dich nicht: Denn ich habe dich erlöst; ich habe dich bei deinem Namen gerufen; du bist mein. (Jes. 43,1)

Meditation über unseren Namen

Ich habe einen Namen, einen Vornamen und einen Nachnamen. Er gehört zu mir. Ich horch auf, wenn jemand meinen Namen ruft. Wenn ich gefragt werde: „Wie heißt du, wer bist du?“, dann antworte ich: „Ich heiße ...“ und nenne meinen Namen.

Meine Eltern gaben mir meinen Namen. Ich gehe zurück an den Anfang meines Lebens bis zum Tag meiner Geburt. Geworden im Leib meiner Mutter, gehalten, umschlossen, geborgen kam ich zur Welt aus dem Dunkeln ins Licht. Einem Menschen, meiner Mutter, wurde ich in die Arme, ans Herz gelegt. Ich wurde begrüßt: „Schön, dass du da bist!“

Im Laufe meines Lebens haben immer wieder Menschen zu mir gesagt: „Schön, dass du da bist!“. Bei meiner Taufe wurde mein Name, mein Leben mit Gott

verbunden. Gott vergisst mich nicht. Er hat meinen Namen ins Buch des Lebens geschrieben. Ja, er hat mich sogar in seine Hände gezeichnet (Jes. 49,16a). Deshalb hat Jesus gesagt: „Freut euch, dass eure Namen im Himmel geschrieben sind.“ (Lk 10, 20b)

Aktion

Namenskarten schreiben und zu den bunten Tüchern legen. Ich schreibe nun von Jeder/Jedem den vollen Namen auf ein Namenskärtchen und lege es auf das bunte Tuch vor ihnen.

Durch die bunten Tücher sind wir alle miteinander verbunden. Wie ein bunter Regenbogen bekommen wir Licht und Glanz von Gott in unserer Mitte. Wenn Gott zu uns spricht, wenn Gott uns bei unserem Namen ruft, fällt sein Lichtglanz auf unser Leben: „Du bist mein. Du bist mir lieb und wert. Schön, dass du da bist!“

Weiterreichen des regenbogenfarbenen Balles mit oder ohne die Worte: „Schön, dass du da bist!“ Weil Gott zu uns sagt : „Schön, dass du da bist!“ können auch wir einander oder wortlos sagen und zeigen: „Schön, dass du da bist!“ Ich nehme den Ball in meine Hände und schaue meine Nachbarin an und sage: „Schön, dass du da bist!“ So wollen wir den Ball weiterreichen. (Ich begleite den Ball, helfe aus, wo das Weiterreichen schwer fällt.)

Anzünden des Teelichtes, des Lebenslichtes. Ich zünde nun für Jede/Jeden von uns ein Kerze bei dem Namensschild an. Denn so lange Leben in uns ist und wir atmen, wissen wir: Gottes Lebensfunke ist in uns lebendig. Und wenn mein Lebenslicht eines Tages erlischt, dann gibt Gott mir eine neue Gestalt.

Lied, z.B.: Weißt du, wie viel Sternlein stehen?

Gebet und Vaterunser

Segen

Lied, z.B.: Der Mond ist aufgegangen

Verabschiedung

Ich verabschiede mich namentlich und mit Händedruck von Jeder/Jedem.

Andacht zum Thema: „Der Herr ist mein Hirte“ (Psalm 23)

Vorbereitung

Der ovale Tisch ist gedeckt mit einer braunen Tischdecke. Auf einem gelben Tuch stehen die beiden Kerzenleuchter mit brennenden Kerzen, ein Kreuz und sechs noch nicht brennende Teelichter im Kreis, in deren Mitte ich eine Bibel lege. Es liegt eine weiße Serviette ausgebreitet auf dem Tischtuch, darauf stehen ein Blumenstrauß, ein kleiner mit Traubensaft gefüllter Glaskrug und ein leeres Glas, ein Teller mit geschnittenem süßen Brot, abgedeckt mit einer Papierserviette. Neben der weißen Stoffserviette steht ein Fläschchen mit gut riechendem Hautöl.

3x erklingt die Klangschale, dazu:

Im Namen Gottes ... wollen wir heute Gottesdienst feiern. Biblisches Votum zur Begrüßung Christus spricht: Ich bin der gute Hirte. Ich kenne die Meinen, und sie kennen mich. Ich setze mein Leben ein für meine Schafe. (Joh 10, 14.15)

Wir hören und erleben den 23. Psalm aus der Bibel: Der Herr ist mein Hirte (ich stelle einen kleinen Hirten aus Holz auf die braune Tischdecke).

Mir wird nichts mangeln (Holzschafe und ein Holzhund kommen zu dem Hirten dazu).

Er weidet mich auf einer grünen Aue und führet mich zum frischen Wasser (ein dunkelgrünes Tuch lege ich hin, an das sich ein blaues Tuch anschließt, die Figuren setze ich auf das grüne Tuch in der Nähe des blauen Tuches).

Er erquicket meine Seele (auf die Bibel lege ich ein rotes Herz).

Er führet mich auf rechter Straße um seines Namens willen (ich lege ein hellgrünes Tuch hin und darauf kleine bunte Steine in der Form einer Straße).

Und ob ich schon wanderte im finstern Tal, fürchte ich kein Unglück (ich lege ein dunkelbraunes Tuch und größere Steine, die das Tal markieren, auf den Tisch).

Denn du bist bei mir, dein Stecken und Stab trösten mich (Hirte, Schafe und Hund stelle ich eng beieinander in das finstere Tal).

Du bereitest vor mir einen Tisch im Angesicht meiner Feinde (ich nehme die

Papierserviette vom Brotteller und reiche ihn in der Runde herum).

Du salbest mein Haupt mit Öl (ich nehme die kleine Ölfflasche, mache damit eine erste Runde, lasse alle riechen und gebe etwas davon auf die Hände oder auf die Stirn und lasse sie selbst verreiben und stelle die Flasche zurück an den ursprünglichen Ort).

Du schenkest mir voll ein (ich entleere die Karaffe in das Glas und gehe mit dem Glas in die Runde und lasse den trinken, der möchte).

Gutes und Barmherzigkeit werden mir folgen mein Leben lang und ich werde bleiben im Hause des Herrn immerdar (ich stelle das Kreuz auf die Bibel und zünde die sechs im Kreis stehenden Teelichter an).

Zum Schluss spreche ich noch einmal den ganzen Psalm und zeige vertiefend auf die entsprechenden Partien auf dem Tisch.

Lied: Das wünsch ich sehr, dass immer einer bei mir wär

Gebet

Vaterunser

Verabschiedung

Ich verabschiede mich namentlich und mit Händedruck von Jeder/Jedem.

Literatur:

Seelsorgerliche Begleitung demenziell erkrankter Menschen. Grundlagen zur Entwicklung eines Konzeptes und Beispiele aus der Praxis, Hamburg 2004. Bezug über Diakonisches Werk Hamburg, Tarpenbekstr. 107, 20251 Hamburg; Tel: 040-4669 405; info@dfa-hamburg.de.

Kontaktadressen

I. Beratungsstellen der Diakonie in Bayern

Hier finden Sie Beratung zu den Themen Demenz, Alzheimer und Gerontopsychiatrie

Ort	Einrichtung	Funktion	Tel.-Nr.				
Augsburg	Diakonisches Werk Altenhilfezentrum	Zentrale Fachberatung	0821 304-0 0821 50943-14				
Bamberg	Diakonisches Werk	Zentrale	0951 8680-0	Nürnberg	Diakonisches Werk Bayern	Referentin stationäre Altenhilfe	0911 9354-428
Bayreuth	Diakonisches Werk	Zentrale	0921 7542-0			Referent offene Altenhilfe	0911 9354-436
Garmisch- Partenkirchen	Alten- u. Pflegeheim Lenzheim	Gerontopsych. Fachdienst	08821 943159-20			Referent Fortbildung Altenhilfe	0911 9354-424
Hof	Diak. Werk Hoch- franken Bischof-Meiser Haus	Zentrale	09281 837-0 09281 7271-0	Nürnberg	Stadtmission Seniorenzentrum	Zentrale	0911 3505-0 0911 21759-0
Ingolstadt	Diakonisches Werk	Zentrale	0841 93309-0	Nürnberg	Diakoniewerk Martha-Maria	Heimleitung Senioren-Zentrum	0911 9591652
München	Innere Mission Beratungsstelle für alte Menschen und ihre Angehörigen	Zentrale	089 126991-0 089 159135-21	Regensburg	Diakonisches Werk	Zentrale	0941 58523-0
Neuendettelsau	Diakonie Kompetenzzentrum Demenz - Nürnberg	Zentrale	09874 8-0 0911 60 00 98-0	Rothenburg	Zentraler Diakonieverein in den Dekanatsbezirken o.d.T. Rothenburg o.d.T. und Leutershausen e.V.		09861 7835
Nürnberg	Diakonisches Werk Bayern	Zentrale	0911 9354-1	Rummelsberg	Rummelsberger Anstalten	Zentrale	09128 50-3333 09128 50-2416
					Projekt „Gerda“ für Demenz Altenhilfeverbund	Heimleitung	09128 50-2365
				Würzburg	Diakonisches Werk	Zentrale	0931 80487-0
					Matthias-Claudius- Heim	Heimleitung	0931 8806015

II. Beratungsstellen der Alzheimer Gesellschaft Deutsche Alzheimer Gesellschaft

Alzheimer-Telefon: 01803 - 17 10 17;
Sprechzeiten: Mo – Do 9 – 18 Uhr; Fr 9 – 15 Uhr, bundesweit 9 Cent pro Minute
Beratung und Information für Betroffene, Angehörige, ehrenamtlich und beruflich
Engagierte. Im Internet: www.deutsche-alzheimer.de

Alzheimer Gesellschaften in Bayern:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e.V.	Wallensteinstr. 63 90431 Nürnberg	0911/4466784
Alzheimer Gesellschaft München e.V. www.agm-online.d	Josephsburgstr.92 81673 München	089/475185
Alzheimer Gesellschaft Pfaffenwinkel e.V.	Lohgasse 5 82362 Weilheim	0881/9276091
Alzheimer Gesellschaft Berchtesgadener Land	Sammerlweg 8 83471 Schönau	08652/978042
Alzheimer Gesellschaft Ingolstadt e.V.	Fachstelle für pflegende Angehörige	0841/8817732
Alzheimer Gesellschaft Landkreis Ebersberg e.V.	Paulhuberweg 2-4 85560 Ebersberg	08092/862603
Alzheimer Gesellschaft Landshut e.V.	Innere Münchener Str.8 84036 Landshut	0871/6008-462
Alzheimer Gesellschaft Mittelfranken e. V.	Adam-Klein-Str. 6 90429 Nürnberg	0911/266126
Alzheimer Gesellschaft Oberpfalz e.V.	Rote Hahnengasse 4 93047 Regensburg	0941/9455937
Alzheimer Gesellschaft Hof/Wunsiedel e.V. an der Saale	Schillerstr. 7 95126 Schwarzenbach	0171/678 8455
Alzheimer Gesellschaft Würzburg Unterfranken	Am Sonnenberg 97816 Lohr	09352/5030

III. Einrichtungen der Bayerischen Landeskirche

Landeskirchenamt der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern (ELKB),
Seelsorgereferat, Tel: 089-5595-481 oder 252, E-Mail: peter.bertram@elkb.de

Arbeitsgemeinschaft Altenheimseelsorge in der ELKB, Amt für Gemeindedienst,
Tel.: 0911/4316-263/-223, E-mail: unglaub@afg-elkb.de, www.afg-elkb.de.

Arbeitsgemeinschaft für Evang. Krankenhausseelsorge in Bayern.
Tel: 08221-962460; E-Mail: arge.khs.bayern@bkh-guenzburg.de
www.evangelische-krankhausseelsorge-bayern.de

Koordinationsstelle Medizinethik der ELKB: Marsstr. 19/V, 80335 München,
Tel: 089-5595-607 E-Mail: heiner.aldebert@elkb.de

Dank

Durch ihren vielfältigen Einsatz haben zum Entstehen dieser Handreichung beigetragen: Peter Bertram, Dr. Johanna Beyer, Dr. Jürgen Bickhardt, Dr. Roger Busch, Christine von Falkenhausen, Christina Flauder, Susanne Gröne, Wolfgang Gruber, Dr. Barbara Hepp, Maria Hochthanner, Helmut Hofmann, Barbara Kittelberger, Leonore Kleinert-Holfelder, Dr. Christoph Meier, Anna-Margareta Oldenburg, Dr. Lutz van Raden, Christa Reuß, Dr. Traugott Roser, Ulrike Schemann, Dr. Luise Schottky, Verena Übler, Helmut Unglaub, Siegfried Wanner. Ihnen allen sei herzlich gedankt.

Ein besonderer Dank gilt Frau Dipl. Psych. Claudia Bayer-Feldmann für ihre Beratung und die Erlaubnis, Texte aus der Homepage der Münchner Alzheimer-Gesellschaft abzudrucken, sowie Professor Erwin Böhm, Naomi Feil, Maria Riedl und Dr. Barbara Romero, die freundlicherweise ihre in langjähriger Forschung entwickelten Konzepte für Verständnis, Pflege und Alltagsgestaltung von Menschen mit Demenz in dieser Handreichung dargestellt haben.

Dr. Heiner Aldebert
Koordinationsstelle für Medizinethik
der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern

Impressum:

Nähme ich Flügel der Morgenröte ...

Handreichung der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern
zur Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Inhaltliche Koordination: Dr. Heiner Aldebert

Redaktion: Michael Mädler

2. aktualisierte Auflage. München 2009. © Landeskirchenamt der
Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern,
Meiserstraße 11/13, 80333 München, poep@elkb.de;
www.bayern-evangelisch.de

Gestaltung: Ammer Media, Siegsdorf, www.ammermedia.de

Fotos: Titel/Anhang: © photocase/DjKobayashi, Seite 6/7: © photocase/schnee von gestern, Seite 7,
24, 27, 28, 33: © istockphoto/JJRD, Seite 9: krockenmitte@photocase.com, Seite 10: © photocase/
hannoverconny, Seiten 11, : © Maren Beßler/PIXELIO, Seite 12: © photocase/Martin Voigt, Seite 13:
© photocase/#ich# - Christopher Falke, Seite 16, 18, 19, 21: © Gerd Altmann/PIXELIO, Seite 17: ©
photocase/DieDidi, Seite 20: © photocase/Dimitri W., Seite 31: © istockfoto/annedehaas, Seite 35:
© Innere Mission München/Erol Gurian, Seite 36: © Innere Mission München/ Klaus Honigschnabel,
Seite 38: © PIXELIO/Sabine Susann Singler, Seite 40: © istockphoto/JSP007, Seite 42: © istockphoto/
aldomurillo

Druck: A. Miller & Sohn GmbH & Co.KG, Traunstein, www.miller-druck.de

Bestelladresse: Landeskirchenamt der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern, Referat Seelsorge,
Meiserstraße 11/13, 80333 München, Tel. 089/5595-481,
E-Mail: seelsorge@elkb.de