

Besinnung LageS-Landesausschuss-Sitzung am 3. Dezember 2010

Lied: 646, 1-3 Aus Gottes guten Händen...

Ich möchte heute etwas ansprechen, das uns alle in irgend einer Weise tangiert und manchmal auch umtreibt, wenn wir an bestimmte Personen denken oder weil wir in der Familie selbst davon betroffen sind - ich denke an Demenz.

Rund 1,3 Millionen Menschen leiden in Deutschland an Demenz, d.h. an einer meist unaufhaltsam fortschreitenden Hirnleistungsschwäche.

Demenz ist der Überbegriff für verschiedene Formen von Gehirnschwächen, wobei die Alzheimer Krankheit mit 70-75 % die häufigste Demenzform ist. Bis 2020 rechnet man mit ca. 2,3 Millionen Menschen mit Demenz.

Z. Zt. gibt es noch keine wirksame medizinische Behandlung im Sinne einer Heilung, wohl aber Medikamente zur Verzögerung und Linderung von Begleitsymptomen.

Wenn ein Angehöriger an Demenz erkrankt - wie soll man damit umgehen? Manche Familien versuchen so gut sie können, das zu verbergen. Weil sie den Erkrankten nicht bloß stellen wollen oder weil es ihnen selber peinlich ist, was aus dem Vater, der Mutter, der Oma geworden ist.

Eine prominente Familie, die Familie des Tübinger Professors Walter Jens, hat das anders gemacht. Der Sohn Tilman hat ein Buch darüber geschrieben. Ein Satz darin ist bemerkenswert. Tilman Jens schreibt: „Wir werden sein Leid nicht verstecken“.

(Tilman Jens, Demenz, Abschied von meinem Vater, Gütersloher Verlagshaus)

Der Sohn schreibt darüber, wie sein Vater gewandelt und gefüttert werden muss, wie er mit Puppen spielt und Kaninchen füttert. Die Krankheit hat den einstigen Professor ins Leben eines Kleinkindes zurück gezwungen. Und sie hat sein Wesen verändert.

Tilman Jens hat sich mit seinem Buch Kritik eingehandelt. Manche fanden das lieblos und ganz und gar unwürdig, den berühmten Vater so in seiner Schwäche zu zeigen. Die Familie Jens sieht das anders: sie meinen, es sei unter der Würde des berühmten Mannes, ihn jetzt, da er krank ist, zu verstecken.

Was die Familie Jens erlebt, das erleben viele andere auch: wie ein Mensch, der einst ein ebenbürtiger Partner war oder eine Respektsperson in der Familie, gepflegt und behütet werden muss wie ein kleines Kind, der nicht einmal mehr seine Angehörigen erkennt, die um ihn sein müssen, oft bis ans Ende ihrer Kraft. Nicht wenige von ihnen sagen: „Besonders schlimm ist, wenn die Freunde und Nachbarn sich zurückziehen, wenn man nicht mehr eingeladen wird und Bekannte sich nicht mehr melden.“

Warum ist das so? Ich vermute: viele sind einfach unsicher und wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen. Deshalb finde ich es gut, dass durch Bücher, Berichte und durch Demenzkampagnen, wie sie in Ostfildern und in anderen Städten durchgeführt werden, die Öffentlichkeit und viele Menschen mit diesem Thema, mit den Auswirkungen und Aufgabenstellungen durch diese Krankheit aufmerksam gemacht und dafür sensibilisiert werden.

Nicht nur, weil es jeden von uns treffen kann, sondern weil um uns herum Menschen mit Demenz leben und oft von ihren Angehörigen gepflegt werden.

Wenn wir mehr über die Demenz wissen, dann nimmt uns das vielleicht auch die Scheu und wir trauen uns, auf Betroffene zuzugehen. Und wenn es nur das ist, dass wir zuhören und nicht so tun, als ob nichts wäre.

Zum anderen gibt es vermehrt gute Hilfsangebote, z.B. Besuchsdienste für Verwirrte und Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige, Konzerte und Gottesdienste für Menschen mit Demenz und Angehörige. Und es gibt die nachbarschaftliche Hilfe.

Wichtig ist auch, dass die Betroffenen und vor allem auch die Angehörigen die Hilfsangebote annehmen und nicht meinen, alles alleine schaffen zu müssen.

Als Christen sind wir hier besonders gefordert und können den Dienst der Nächstenliebe im Sinne Jesu ganz praktisch umsetzen, können helfen, informieren und uns den Betroffenen zuwenden.

Es ist allerdings ein großes Ärgernis, dass in der Gesundheitspolitik - und vor allem bei der Pflegeversicherung - die Situation der Demenzkranken noch nicht so gewürdigt und berücksichtigt wird, wie es unbedingt nötig und geboten ist. Dafür zu kämpfen und sich einzusetzen, ist genau so wichtig wie die direkte Hilfe. Da sehe ich auch für uns als LageS eine Aufgabe.

Auch neue Erkenntnisse und Gedanken über Demenz können uns helfen und Mut machen.

In unserer Gesellschaft ist es z.B. nach wie vor üblich, Demenz primär oder gar ausschließlich als medizinisches Problem zu begreifen.

Das vielschichtige Phänomen kognitiver Veränderungen, die Menschen durchleben, wird auf hirnormale Abbauprozesse reduziert. Dieses defizitorientierte Konzept dominiert auch die öffentliche Wahrnehmung und führt zu den bekannten Reaktionen von Angst und Abwehr.

Während in einem medizinisch geprägten Verständnis derjenige, der mit einer Demenz leben muss, immer jemand ist, der an einer chronisch fortschreitenden Krankheit leidet, also ein Demenzkranker ist, hat seit einigen Jahren eine andere Sichtweise Raum gewonnen. Ausgehend von einem britischen Sozialpsychologen (Tom Kitwood) wurde diesem Krankheitskonzept **das Modell des Personseins von Menschen mit Demenz entgegengestellt**.

Personsein ist ein Status, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehungen und sozialem Sein **von anderen** verliehen wird. Ob ein Mensch mit Demenz sich als Person erfahren und Person sein kann, hängt also demnach davon ab, wie sein Umfeld ihm begegnet. Als Konsequenz definiert er daher **als Ziel der Begleitung** nicht von Dementen oder Demenzkranken zu sprechen, sondern von **Menschen mit Demenz**. (Menschen mit einer Behinderung)

Dieser Ansatz einer „personzentrierten Begleitung und Pflege“ hat mittlerweile in vielen Diensten und Einrichtungen Eingang gefunden. Aus dem Demenzkranken wurde die Person mit Demenz, der mit Wertschätzung zu begegnen ist.

Unterstützt wird dies von der in diesem Jahr auch in Deutschland in Kraft getretenen UN-Behindertenrechtskonvention. Auch wenn dies aktuell noch kaum jemand wahrnimmt: ab jetzt müssen Menschen mit Demenz nicht primär als Kranke, sondern als Personen betrachtet werden, die nicht von der Umwelt in ihrer Entfaltung behindert werden dürfen und denen die Gesellschaft ein Leben in der Gemeinschaft zu gewährleisten hat.

Die in den letzten Jahren am meisten diskutierte Frage bei Demenz gilt der Frage nach dem zuletzt rechtlichen Status als Person. In bioethischen Diskussionen wird der Status als Person durch Selbstbewusstsein, Entscheidungskompetenz und den Besitz eines moralischen Bewusstseins beschrieben, was auf Menschen im späten Stadium einer Demenz kaum mehr zutreffen kann. Ist das dann kein lebenswertes Leben mehr? Verliert die Person dadurch ihre Lebensrechte? Geht es dann nur noch um sauber und satt?

Einige Philosophen (David Degrazia) gehen davon aus, dass die mit einer Demenzerkrankung verbundenen Persönlichkeitsveränderungen eine Kontinuität über Erinnerung, Absichten und deren Ausführung, Wünsche und Glaubenseinstellungen ausschließen. **Nur auf einer rein biologischen Ebene** bleibe der Demenzkranke unzweifelhaft dieselbe Person.

„Gerade weil bei einer fortgeschrittenen Demenz das reflektierte Selbstverständnis des Ich wegfällt, ist es umso wichtiger, die Erhaltung dieses Ich durch die Anrede von außerhalb zu unterstützen. So müssen sich Menschen mit Demenz von anderen ihr Ich-Sein zusprechen, ihre Biographie zu einer Geschichte verknüpfen und ihre Gegenwart mit ihrer Vergangenheit verbinden lassen. Ihr Personsein hat damit einen aufnehmenden Charakter - es ist aber damit nicht weniger Personsein.“ (nach Christina aus der Au)

Dieses Person-Verständnis findet seine Entsprechung beispielsweise in Psalm 139:

„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. Denn du hast meine Nieren bereitet und hast mich gebildet im Mutterleibe. ich danke dir dafür; dass ich wunderbar gemacht bin..“

Gott ist der Garant der Identität und Würde des Einzelnen; er ist, wie Jesus sagt, „nicht ein Gott der Toten, sondern der Gott der Lebenden“ (Markus 12,26), der keinen Menschen, weder Menschen mit Demenz noch Tote, aus der Beziehung entlässt, sondern ihr Sein, ihre Würde garantiert.

Und in Psalm 31 gibt es eine Aussage, die auch auf die Situation eines Menschen mit Demenz zutreffen kann:

Ich bin geworden wie ein zerbrochenes Gefäß.(v.13)

Ich finde, das Bild vom „zerbrochenen“ oder vom „zerbrechenden Gefäß“ trifft die Situation sehr gut. Und auch die vorausgehenden Verse sind treffend:

Mein Leben ist hingeschwunden in Kummer und meine Jahre in Seufzen.

Meine Kraft ist verfallen...

Vor all meinen Bedrängern bin ich ein Spott geworden und vor meinen Nachbarn noch mehr und ein Schrecken meinen Bekannten.

Die mich sehen auf der Gasse, fliehen vor mir. Ich bin vergessen in ihrem Herzen wie ein Toter; ich bin geworden wie ein zerbrochenes Gefäß.

Diese Verse sprechen nicht speziell von dementen Menschen. Aber ihnen lässt sich auch entnehmen, wie Menschen mit Demenz sich – vermutlich - empfinden, und auch, was in denen ausgelöst wird, die mit ihnen zusammenleben. Sie erleben: das Leben „hingeschwunden“, die Kraft „verfallen“, zum „Spott“ geworden, vergessen, von manchen geradezu gemieden. Mitzuerleben, was die Demenz aus einem Menschen zu machen imstande ist, kann bei denen darum herum ein regelrechtes Erschrecken auslösen: Möge mir das nur erspart bleiben! Und weil es keine angenehmen Gefühle sind, damit konfrontiert zu sein, was auch unsre Zukunft werden könnte, kommt es nicht selten dazu, dass die Kontakte zu den Menschen mit Demenz reduziert oder ganz unterlassen werden.

Psalm 31 macht das Leben mit Demenz durchsichtig auf seine dunklen Seiten, aber dabei hat es nicht sein Bewenden. Der Psalm quillt zugleich über von Aussagen des Gottvertrauens und der Zuversicht, dass Gott auch in der aktuellen Not seinen Beistand nicht versagen wird:

»HERR, auf dich traue ich ... Du bist meine Fels und meine Burg ... In deine Hände befehle ich meinen Geist ... Du stellst meine Füße auf weiten Raum ... Ich freue mich und bin fröhlich über deine Güte, dass du mein Elend ansiehst...Meine Zeit steht in deinen Händen“ (V2-20).

Diese Aussagen des Gottvertrauens sind wie eine Verheißung, wie ein großes Licht, die über den Dunkelheiten eines Lebens mit Demenz stehen: derer, die erkrankt sind, ebenso wie derer, die um sie sind.

Eine ganz neue Sicht der Menschen mit Demenz bringt der Psychiater Thomas Fuchs. Er prägt den Begriff: Leibgedächtnis.

Unter dem Gedächtnis verstehen wir für gewöhnlich unsere Fähigkeit, uns an bestimmte Erlebnisse in der Vergangenheit zu erinnern oder uns Daten und Kenntnisse zu merken und wieder abzurufen. Aber mit der bewussten Erinnerung ist das Phänomen des Gedächtnisses bei weitem nicht erschöpft, denn das meiste von dem, was wir erlernt haben wird durch den praktischen Lebensvollzug zugänglich: Durch Wiederholung und Übung haben sich Gewohnheiten gebildet, die von selbst aktiviert werden; eingespielte Bewegungsabläufe sind uns ‚in Fleisch und Blut‘ übergegangen, **zu einem leiblichen Vermögen** geworden, etwa der aufrechte Gang, das Sprechen oder Schreiben, der Umgang mit Instrumenten, einem Fahrrad, einer Schreibmaschine oder einem Klavier. In dieses – er nennt es das Leibgedächtnis sind wiederholt erlebte Situationen oder Handlungen gleichsam eingeschmolzen, ohne dass sie sich noch als einzelne herausheben.

Das Leibgedächtnis wiederholt und erinnert **unbewusst**. Aber gerade daher stellt es einen - nicht durch Bilder oder Worte vermittelten-, sondern einen **unmittelbaren Zugang** zur Vergangenheit her. Geruchs- oder Geschmacksempfindungen, bekannte Melodien oder auch die Atmosphäre vertrauter Plätze besitzen in besonderer Weise das Vermögen, die Vergangenheit in uns wiederzuerwecken; sie sind gleichsam aufgeladen mit den intensivsten Erinnerungen, die wir kennen.

Gefühle von damals steigen wieder auf. So kann das Leibgedächtnis auch unverhofft ein Tor zur gedanklichen Erinnerung öffnen und das Vergangene so wiedererstehen lassen, als wäre es unmittelbar gegenwärtig.

Die möglichst detaillierte Kenntnis der Biographie, der persönlichen Neigungen und Gewohnheiten eines Menschen mit Demenz erlauben, in seinem Dasein Kontinuität und das Gefühl der Vertrautheit herzustellen. (Deshalb ist es wichtig, für unsere eigenen Angehörigen beizeiten unsere Lebensgeschichte aufzuschreiben.) Tages- und jahreszeitlich gebundene Beschäftigungen, Feste, Tischsitten, Spiele, Lieder, Familiensprüche oder Gebete betonen das Gewohnte und rhythmisch Wiederkehrende des Lebens ...und können auch dann noch eine beruhigende und stabilisierende Wirkung ausüben, wenn der Kranke nicht mehr über erkennbare Erinnerungen an sie verfügt.

Bestimmte Sinnesreize - bekannte Gerüche, Speisen, Musik, Berührung, vermögen Atmosphären, Gefühle und sogar Fähigkeiten zu wecken, die mit vergangenen Lebensabschnitten verknüpft sind, auch wenn die Erinnerung daran schon verblasst ist. (Klavierspiel + Sinnesgärten in Heimen)

Die grundlegende Kontinuität der Person ergibt sich also nicht aus dem Bestand des bewussten Wissens über die eigene Person und ihre Biographie, sondern aus einer im Leibgedächtnis immer gegenwärtigen Geschichte. Sie bewahrt die erworbenen Errungenschaften unseres Wahrnehmens und Verhaltens. Selbst dann, wenn eine Demenz einen

Menschen seines Erinnerungsvermögens beraubt, behält er noch immer sein leibliches Gedächtnis:

Seine Lebensgeschichte bleibt gegenwärtig in den vertrauten Anblicken, Gerüchen, Berührungen und Handhabungen der Dinge, auch wenn er sich über den Ursprung dieser Vertrautheit keinerlei Rechenschaft mehr ablegen und seine Geschichte nicht mehr erzählen kam. Sein Leib und seine Sinne werden zum Träger personaler Kontinuität, einer mehr gefühlten als gewussten Erinnerung, einem sprachlosen aber treuen Gedächtnis.

In den Kirchengemeinden können wir für Menschen mit Demenz und die sie Pflegenden ein Netzwerk sein und bilden, das den Betroffenen ermöglicht, weiterhin am Leben in der Gemeinde und in der Öffentlichkeit teilzunehmen. Eine Tochter, die ihren an Alzheimer erkrankten Vater drei Jahre lang begleitet hat, hat das kurz vor seinem Tod in einem „Abschiedsgedicht“ so formuliert:

**Ich träume von einem Land, in dem Menschen mit Alzheimer
einfach durch die Straßen irren können.**

Auf der Suche nach ihrem Haus, dem für immer verlorenen Zuhause.

Und dass da immer Jemand ist, der sagt: „Kommen Sie, ich bringe Sie nach Hause.“

Lied: 646, 4+5 Aus Gottes guten Händen...

R.Genth

Verwendete Literatur

- (1) Peter Weißmann, Alte Gewissheiten bröckeln, Neues geschieht - Artikel in Junge Kirche 3/2010
- (2) Traugott Roser, Erinnern und Vergessen im Kontext Demenz - s.o.
- (3) Thomas Fuchs, Das Leibgedächtnis in der Demenz - s.o.
- (4) Hermann Barth, Bibelarbeit über Psalm 31 - In „Leben mit Demenz“ Bericht von einer Tagung der EKD 2008
Beiträge aus medizinisch-pflegerischer, theologischer und
lebenspraktischer Sicht