

Mit Demenz umgehen.
Wie geht das in der Kirchengemeinde.

Dieser praktische Lese- und Leitfaden fordert dazu auf, sich mit dem Thema Demenz zu beschäftigen. Er öffnet den Blick und macht uns sensibel für die Nöte und Wünsche der Betroffenen. Wie geht es Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Wie erreichen wir sie in der kirchlichen Gemeindegarbeit, bei der Seelsorge oder im Gottesdienst – und wie können wir sie einbinden. Darum geht es in den unterschiedlichen Beiträgen und Beispielen von Autorinnen und Autoren aus der kirchlichen Praxis.

Die Reihe Butenschoen Campus wird vom Institut für kirchliche Fortbildung in Landau herausgegeben und beschäftigt sich mit aktuellen Fragen der kirchlichen Arbeit. Mit besonderem Augenmerk auf die Veränderungen der Arbeitsbedingungen und ihrer praktischen Bewältigung. Hilfreich das Konzept der Reihe: die Kombination aus Leitfaden und interaktiven Infoseiten im Internet. Mehr dazu und zu den einzelnen Themen der Reihe unter www.institut-kirchliche-fortbildung.de

BUTENSCHOEN

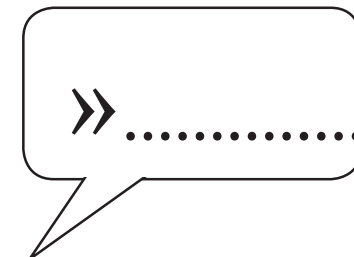
CAMPUS



dem·nz se·sibel

Wie geht das in der
Kirchengemeinde

INSTITUT FÜR
KIRCHLICHE FORTBILDUNG



Mensch bleiben.

Wie würde es mir gehen, wenn ich so vergesslich werde, dass mein Alltag schwierig wird? Wenn Erinnerungen aus meinem Leben so mächtig werden, dass sie sich vor die Gegenwart schieben? Wenn ich meinen Anforderungen an mich selbst nicht mehr gerecht werde? Wenn ich sehe, dass nicht nur ich selbst, sondern auch meine Angehörigen und Freunde leiden? Wenn Nachbarn oder Sportkameraden mich meiden, weil sie Angst vor meiner Erkrankung haben?

Dann wäre es gut, wenn andere mich weiter als den Menschen behandeln, der ich war und bin, auch wenn ich zunehmend Hilfe benötige. Wenn andere „normal“ mit mir umgehen. Wenn ich weiter dorthin gehen kann, wo ich gerne bin. Wenn ich mitbekomme, was in der Welt und um mich herum vor sich geht, soweit es mich interessiert.

Dann wäre es auch gut, wenn meine Kirchengemeinde mich so nimmt, wie ich bin. Dass die Menschen, die ich dort kenne, keinen Bogen um mich machen. Dass sie zwischen mir und meiner Krankheit unterscheiden. Dass es, so „verschieden“ ich manchmal bin, „normal“ ist, wenn ich in den Gottesdienst oder zum Seniorenkreis komme. Dass ich mich angenommen fühle.

Den Autorinnen und Autoren dieses Leitfadens danken wir dafür, dass sie sich dieser Fragen angenommen haben. Wir freuen uns darüber, dass Kolleginnen und Kollegen aus der ganzen Landeskirche mit ihren Erfahrungen und ihrem Sachverstand dazu beigetragen haben und dass das Institut für kirchliche Fortbildung den Leitfaden in seiner Reihe „Butenschoen Campus“ herausgibt.

„Menschlichkeit mit Zukunft“ ist das Motto des Protestantischen Diakonissenvereins Frankenthal, auf den der Leitfaden zurückgeht. Wir wünschen uns, dass der Leitfaden Anstöße gibt zur Inklusion von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen.

Dekanin Sieglinde Ganz-Walther
1. Vorsitzende des Prot. Diakonissenvereins
Frankenthal e.V.



Inhalt

Mensch bleiben.	4
1.) Demenz:	
Die Sache beim Namen nennen. Nicht den Menschen zur Krankheit machen.	6
Wie geht es Menschen mit Demenz.	8
Wie geht es den Angehörigen.	9
Wie geht es uns in der Kirchengemeinde.	10
Wenn die Diagnose zum Stigma wird – Demenz ist nicht eindimensional.	11
2.) Demenz:	
Auf den Menschen zugehen.	14
Bei der Seelsorge.	16
Bei der Predigt.	18
Beim Gottesdienst.	20
3.) Demenz:	
Den Menschen in der Gemeinde einbinden.	24
Ein Netzwerk bilden.	26
Modelle, Praxisbeispiele, Vernetzung, Fachstellen.	30
Die ersten Schritte.	32
AutorInnen / Impressum.	34



demenzsensibel interaktiv:
Dieses Zeichen verweist auf weiterführendes Material im Internet unter www.institut-kirchliche-fortbildung.de

Wie geht es Menschen mit Demenz?

Googelt man das Wort Demenz, erhält man in wenigen Sekunden bis zu 5 Mio. Erklärungen, Hinweise und Tipps, was Demenz ist, wie man evtl. vorbeugen könnte und woher das Krankheitsbild eigentlich kommt.

Wenn ich von Demenz spreche, dann meine ich zunächst einen zumeist hochbetagten Menschen, der in verschiedenen Bereichen seines Lebens nicht mehr so leben kann, wie er möchte. Da ist zum einen der Abbau der Hirnleistung, das Absterben von Nervenzellen und zum anderen ist da das soziale Leben, das jeden einzelnen Menschen prägt und das nun nicht mehr so gelebt werden kann, wie der an Demenz erkrankte Mensch sich das gewünscht und vorgestellt hat. Unter dem Einfluss der Krankheit nimmt die geistige Leistungsfähigkeit ab, die Persönlichkeit verändert sich, die Sprache geht verloren – am Ende ist der Mensch in hohem Maß auf Unterstützung von anderen angewiesen, wird abhängig und nicht selten auch pflegebedürftig.

Wie geht es also einem Menschen mit Demenz? Können wir diese Frage überhaupt beantworten? Stellen wir uns vor, wir hätten eine Grippe, hätten hohes Fieber, Gliederschmerzen, würden uns matt und elend fühlen. Aller Voraussicht nach sind wir nach einer Woche wieder gesund und munter auf den Beinen. Von Grippe keine Spur mehr – unsere Leistungsfähigkeit ist wieder auf demselben Stand wie vorher. Wie fühlt es sich aber an, wenn ein Mensch nicht an einer Grippe, sondern an einer Demenz erkrankt, an einer Krankheit, die sich in unser Gehirn und in unsere Seele bohrt, nicht lockerlässt, bis fast alle Nervenzellen zerstört sind und wir vom selbständigen in den abhängigen Modus wechseln müssen – ob wir wollen oder nicht? Wie ist es, wenn ich nicht mehr sagen kann, was ich eigentlich meine – wenn meine Stimme andere Worte hervorbringt und ich sie nicht korrigieren und klarstellen kann? Wie peinlich ist es, wenn ich die Socken ins Gefrierfach verstaue und das Brot in den Schuhschrank lege? Grausam muss sich das anfühlen, schmerzvoll ist das, ich werde ruhelos, rastlos und ungehalten – bin abhängig von anderen Menschen.

Menschen im Frühstadium einer Demenz können dazu noch Auskunft geben – in späteren Stadien sind sie auf die Hilfe von Menschen angewiesen, die sich in sie einfühlen können.

[Nicola Hagemann](#)

Wie geht es Angehörigen von Menschen mit Demenz?

Die Angehörigen von Menschen mit Demenz sitzen oft im gleichen Lebensboot wie die Erkrankten. Auch sie gehen davon aus, dass sich ihr Leben in der Hochaltrigkeit positiv vollendet, träumen von gemeinsam verbrachter und zukünftiger Lebenszeit, haben Vorstellungen vom gemeinsamen Lebensabend. Allzu oft ist die Diagnose Demenz dann für die Angehörigen ein großer Schock. Diesen Abschied auf Raten anzunehmen, fällt schwer; der Lebensentwurf war anders geplant; Enttäuschung und Entsetzen machen sich breit.

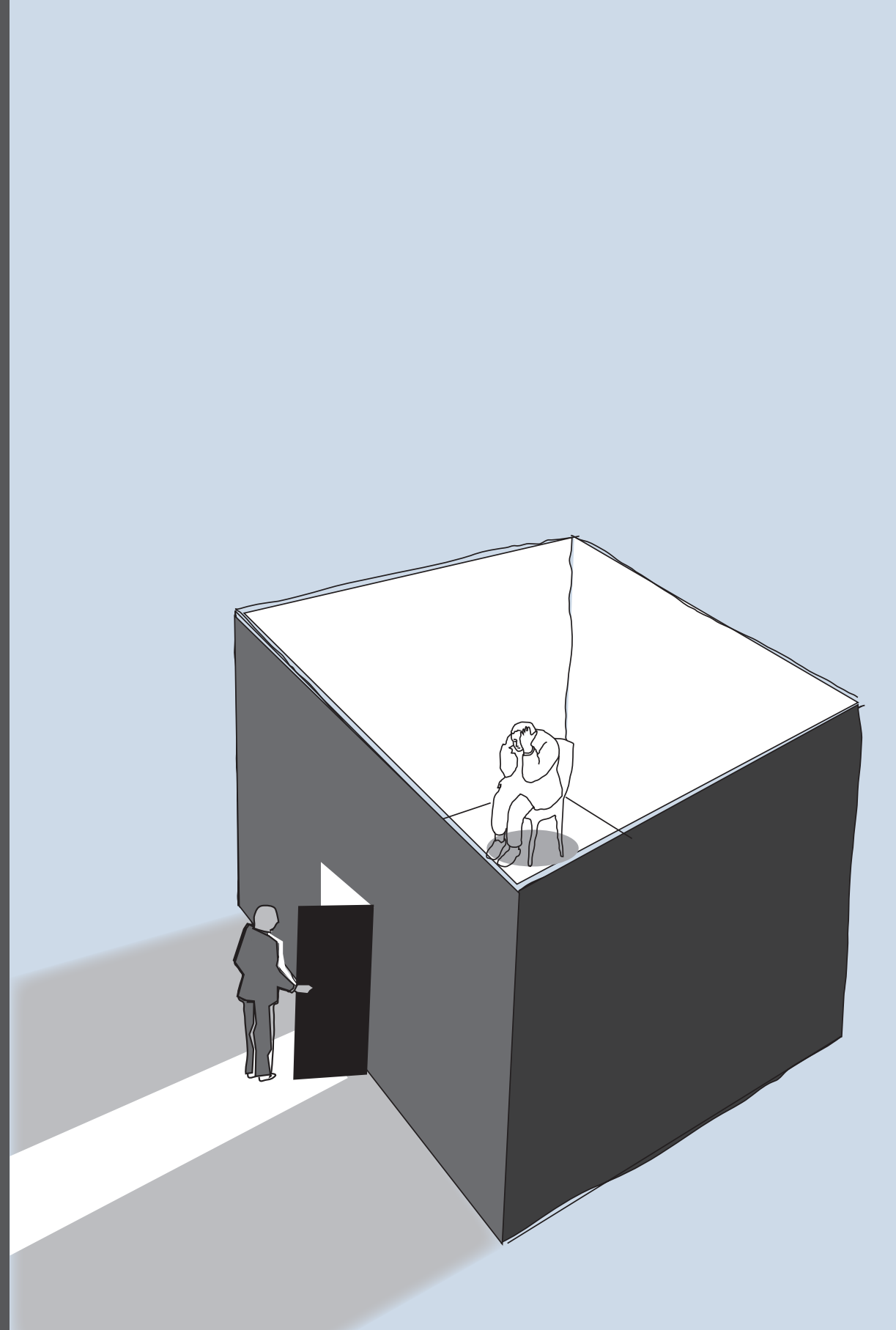
Im Laufe der letzten 25 Jahre konnte ich verschiedene Gruppen von Angehörigen beobachten: da sind diejenigen, die sich informieren, mit der Krankheit auseinandersetzen und ihr eigenes Leben verändern und zum Teil auch zurückstellen; wiederum andere leben ihr eigenes Leben scheinbar ungehindert weiter und versuchen, dem Erkrankten all das abzunehmen, was er nicht mehr selbst kann, was mitunter zwar gut gemeint ist, aber für den Betroffenen oft nicht günstig ist, da er Fähigkeiten und damit auch sein Selbstvertrauen verliert. Diese Gruppe von Angehörigen tut sich dann besonders schwer, wenn der an Demenz Erkrankte sich nicht so verhält, wie es der Situation angemessen ist. Wiederum andere trauen sich, sich den bisherigen Lebensentwürfen zu stellen, sich mit ihnen auseinanderzusetzen, um dann festzustellen, dass ihre Erwartungen an das Leben andere waren als die der Erkrankten. Wie können wir also damit umgehen, wenn unser Lebensentwurf zerfällt, wenn Träume zu Schäumen werden?

Es gibt verschiedene Lebenseinstellungen, die es den Angehörigen erleichtern würden, mit dem Demenzerkrankten besser auszukommen: Sich informieren über die Krankheit; andere in der näheren Umgebung davon erzählen, was der betroffene Angehörige hat und warum er sich so verhält; Hilfe annehmen in Form von Gesprächskreisen, Sprechstunden, Nachbarschaftshelfern und Seniorenbegleitern; Tagespflege oder einen Heimaufenthalt in Anspruch nehmen; sich selbst entlasten; überlegen, an bestimmten Abläufen (z.B. Haushalt) etwas zu ändern; sich in einer Kommunikationsmethode mit Menschen mit Demenz weiterbilden; über das Abschied nehmen nachdenken.

[Nicola Hagemann](#)

2

Demenz:
Auf den Menschen zugehen.
Bei der Seelsorge.
Bei der Predigt.
Beim Gottesdienst.



Demenzsensibel bei der Seelsorge.

Demenzsensible Seelsorge hat Betroffene ebenso im Blick wie ihre Angehörigen. Betroffene nehmen anfangs wahr, dass sie den Kontakt zur äußeren Wirklichkeit verlieren und leiden darunter. Sie erleben häufig, dass sie nicht verstanden werden, und ziehen sich dann noch weiter in sich zurück. Angehörige setzen sich im Alltag auseinander damit, dass ihre Verwandte oder ihr Verwandter sich verändert, anders agiert und reagiert als früher; sie fühlen sich oft überfordert und hilflos.

Seelsorgende und Angehörige brauchen Kenntnisse über Altersverwirrtheit. Menschen mit Demenz verhalten sich anders, als wir sie kennen, anders als wir es erwarten. Das Verhalten erscheint häufig willkürlich und unberechenbar. Gerade Angehörige erleben dabei oft, dass sie sich verletzt fühlen. Wer weiß, wie das Verhalten verwirrter Menschen sich verändert und warum, kann anders damit umgehen.

Jedes Verhalten hat seinen Grund. Bei desorientierten Menschen liegt dieser Grund aber in ihrer ganz eigenen Wirklichkeit und ist deshalb für Menschen in ihrer Umgebung nicht offensichtlich. Es ist notwendig, sich in sie hinein zu versetzen. Wer den Grund erkennt oder gar versteht, kann das Verhalten einordnen und darauf reagieren; die eigene Betroffenheit verändert sich. Angehörige desorientierter Menschen gelangen oft an ihre Grenzen. Sie brauchen Seelsorge und sie benötigen Beratung über Möglichkeiten der Unterstützung.

Auch Menschen mit Demenz brauchen Seelsorge. Von großer Bedeutung ist die Art der Kommunikation. Welche Möglichkeiten der Kommunikation mit verwirrten Menschen gibt es? Wo liegen die Grenzen, was ist hilfreich?

Seelsorge will Raum schaffen für heilsame Begegnung. Sie lebt immer von gelingender Kommunikation, ob verbal oder nonverbal. Bei Menschen mit Demenz ist die Kommunikation erschwert: Was sie sagen oder mit Gesten etc. ausdrücken, bezieht sich auf das, was sie in ihrer ganz eigenen Wahrnehmung sehen, hören, fühlen, ..., nicht auf die äußere Realität, wie ihr orientiertes Gegenüber sie wahrnimmt. Mit verwirrten Menschen zu kommunizieren ist ein bisschen so, als würde man sich in einer fremden Sprache unterhalten, allerdings mit der zusätzlichen Schwierigkeit, dass diese Sprache dieselben Wörter benutzt wie die eigene, aber oft mit anderer Bedeutung. Empfehlenswert für die Kommunikation ist die Anwendung von Validation nach Naomi Feil.

Demenzsensible Seelsorge nimmt ihr Gegenüber aufmerksam wahr und eröffnet Raum für dessen Gefühle. Für altersverwirrte Menschen ist es wichtig, ihre Gefühle äußern zu können und zu

erfahren, dass sie verstanden werden. In der Begegnung mit desorientierten Menschen kommt der respektvollen Kontaktaufnahme große Bedeutung zu: Um wahrgenommen werden zu können, müssen BesucherInnen von vorne kommend ins Sichtfeld treten, Blickkontakt auf Augenhöhe suchen und beim Sprechen auf angemessene Lautstärke und Deutlichkeit achten, vor allem bei Schwerhörigkeit. Die Begrüßung bei Menschen mit fortgeschrittener Verwirrtheit beinhaltet die Selbstvorstellung, auch bei der wiederholten Begegnung.

Seelsorge macht deutlich, verstanden zu haben: Durch Wiederholen und Umformulieren des Gehörten, mit Hilfe von Fragen, die Raum geben, weiterzuerzählen und tiefer zu gehen. Blickkontakt und körperliche Nähe sind von Bedeutung, um von der verwirrten Person wahrgenommen zu werden und den Kontakt aufrecht zu erhalten. Je weiter fortgeschritten die Verwirrtheit, desto mehr ziehen die Menschen sich in sich selbst zurück. Mit empathischer Annäherung ist das individuelle Distanzbedürfnis zu espüren, das auch von Begegnung zu Begegnung variieren kann.

Je höher der Grad der Desorientiertheit, desto geringer wird die verbale Ausdrucksfähigkeit. Nonverbale Kommunikation wird zunehmend wichtig. Validation nach Naomi Feil arbeitet hier neben der Berührung vor allem mit Musik. Passende bekannte Lieder nehmen die geäußerten Gefühle auf und helfen sie auszudrücken.

Kirchliche Seelsorge kann in der Kommunikation auf geprägte Formulierungen, Texte und Lieder zurückgreifen. In der verbalen Begegnung hilft ein freies Gebet, das die Schlüsselwörter des Gesprächs aufgreift und die Gefühle der verwirrten Person bündelt, oder ein entsprechendes Psalmwort. Die Einladung zum Vaterunser spricht auch Menschen an, die bereits ihre sprachlichen Fähigkeiten verlieren. Oft können sie noch mitsprechen.

Beispiele für Lieder, die hilfreich sein können: „Großer Gott, wir loben dich“, wenn Freude und Dankbarkeit ausgedrückt wird; „So nimm denn meine Hände“ bei der Sehnsucht nach Geborgenheit und Halt. „Befiehl du deine Wege“, wenn Verletzungen und Kummer geäußert werden; „O Welt, ich muss dich lassen“, wenn das Thema Sterben im Raum steht oder der Wunsch danach ausgedrückt wird.

Berührung wird umso wichtiger, je mehr Menschen sich in sich selbst zurückziehen. Hier bietet sich die Verknüpfung mit Salbungselementen an. Ein zugesprochener Segen, in Verbindung mit Blickkontakt auf Augenhöhe und Berührung, bietet sich für den Abschluss der Begegnung an.

[Friederike Reif](#)

Die ersten Schritte

Wenn man Kinder laufen lernen sieht, bekommt man eine Vorstellung, welche Energie und Ausdauer nötig ist bis zu den ersten eigenen Schritten – und welche Freude das Erreichte auslöst. Kurze Zeit später ist es wohlgeübte Routine – ja eine verinnerlichte Handlung. Dieses Bild kann helfen, Ziel und Herausforderung „Demenzsensibler“ Gemeindegarbeit realistisch einzuschätzen. Man weiß um die Herausforderung der ersten Schritte. Zunächst also, wie beim Laufen lernen, fasse ich ein Ziel ins Auge:

1. Schritt.

Wir wollen in unserer Gemeinde demenziell erkrankte Menschen wahrnehmen und sie unterstützen – sie als integralen Teil unserer Gemeinde kennenlernen. Das Ziel im Blick – nun geht es ans Üben. Ich bedenke bei der Vorbereitung eines Gottesdienstes oder einer Veranstaltung die Menschen mit Demenz mit – gibt es für diese Menschen etwas, an dem sie partizipieren können? Brauche ich für sie besondere Unterstützungsangebote?

2. Schritt.

Wir betreiben demenzsensible Gottesdienst- und Veranstaltungsplanung. Und dann kommt doch alles anders als geplant oder wir haben vergessen, dass das „Ungeplante“ „Unvorhergesehene“ eben gerade dazu gehört! Jemand läuft herum, jemand ruft dazwischen. Wie gut, dass wir das Thema „Umgang mit Demenz – eine Haltung von Wertschätzung und Respekt“ schon im Presbyterium, dem Mitarbeiterkreis besprochen haben und einige Gemeindeglieder inzwischen gelernt haben wie Sie hilfreich reagieren können.

3. Schritt.

Wir haben uns in den Treffen der Verantwortlichen mit dem Thema inhaltlich intensiv beschäftigt.

4. Schritt.

Wir haben Ehrenamtliche, die sich besonders weitergebildet haben. Die Gemeinde kann die Veränderungen die entstehen, inzwischen gut einordnen. Nicht alle sind gelassen. Manche sehen es als Störung. Aber keiner ruft zur Raison. Es herrscht ein recht gutes Klima des Respektes. Durch Netzwerkarbeit haben wir viele neue Impulse für unsere Gemeinde erhalten. Alle Akteure des Netzwerkes besuchen einander bei Gelegenheit. Interessant sind die personellen und inhaltlichen Schnittstellen über das eigentliche Themenfeld „Demenz“ hinaus – so sind viele Akteure auch in anderen diakonischen und kulturellen Bereichen unterwegs und wir haben spannende Aktivitäten die mit dem Thema „Demenz“ gar nichts mehr zu tun haben. Dieser Kontakt zu Engagierten auch außerhalb unserer Gemeinde hat viele Früchte getragen.

5. Schritt.

Wir haben uns vernetzt und nach anfänglichem Mehraufwand die vielen anderen „Querverbindungen“ erstaunt genutzt.

Bis hierher hat der Weg zur demenzsensiblen Gemeinde auch viel Zeit und Energie gekostet. Wie beim Laufen lernen, gab es Rückschläge, aber am Ende, wenn alles läuft, weiß man gar nicht mehr, wie man es gemacht hat. Das „Laufen“ hat sich automatisiert, die Demenzsensibilität ist zu einer der Gemeinde eigenen Haltung geworden. Profitiert haben wir alle auf dem Weg. Die Vernetzung hat sich auch in vielen anderen Bereichen des Gemeindelebens bemerkbar gemacht. Rückmeldungen zu den Gottesdiensten und Veranstaltungen zeigen, dass die „sensiblen“ Formen gut ankommen und (als Ergänzung) das Gemeindeleben bereichern.

Deshalb:

Wenn Sie den Entschluss gefasst haben, wagen Sie die ersten Schritte. Und wenn Sie hinfallen, einfach wieder aufstehen.

Florian Gärtner

