

II. Innovationsforum Ambulant betreute Wohngemeinschaften

Selbstbestimmtes Wohnen für Menschen mit Demenz

Sachbericht zur Veranstaltung vom 29. Oktober 2004

Zentrale Zielsetzung der Veranstaltung:

Berlin ist zum Zentrum der ambulant betreuten Versorgungsform Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz geworden. Über 100 Wohngemeinschaften versorgen dementiell Erkrankte in diesen Wohngemeinschaften rund-um-die-Uhr. Damit hat sich eine ernstzunehmende Alternative zu der klassischen Heimversorgung etabliert. Unter dem Eindruck der Versorgung in den Wohngemeinschaften verändern ihrerseits Heime die Pflege von Demenzkranken durch die Etablierung von Wohngruppen etc.

Durch den großen Zuspruch vieler Angehöriger und Betreuer zu dieser neuen Versorgungsform rücken Fragen zur Finanzierbarkeit und rechtlichen Gestaltung immer stärker in den Vordergrund. Angeregt durch das I. Innovationsforum im Oktober 2003 haben sich Pflege- und Sozialstationen aller Anbietergruppen und Verbände sowie Experten wiederholt getroffen, um zur Einführung einer Tagespauschale Positionen auszutauschen und auf eine Annäherung der Standpunkte hinzuwirken. Im Jahresverlauf 2004 wurden dreiseitige Verhandlungen der Träger aufgenommen und im Frühjahr des Jahres 2005 abgeschlossen. Hierbei konnte für eine Tagespauschale in Höhe von 94,80 € erste Einigkeit erzielt werden. Letzte Abstimmungsrunden finden derzeit noch statt. Es könnte zum 1. Juli 2005 mit der Einführung der Tagespauschale gerechnet werden. Das I. und II. Innovationsforum für ambulant betreute Wohngemeinschaften hat hierzu durch die Zusammenkünfte, die Präsentation der Wohngemeinschaften und die Vorträge einen wichtigen Beitrag zur Etablierung dieser Tagespauschale geleistet.

Veranstalter:

Als Veranstalter haben folgende Vereine und Einrichtungen fungiert:

- Freunde alter Menschen e.V.
- FAW e.V. Verein zur Förderung altersgerechten Wohnens
- Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V.
- Koordinierungsstelle Rund-Ums-Alter Neukölln/Zimmerbörse.

Diese Vereine sind seit Jahren engagiert in die Erstellung von Konzepten dieser besonderen Wohnform. Sie fördern die Umsetzung der Konzepte durch Beratung und sind Ansprechpartner vieler Angehöriger und Pflegeanbieter. Sie begleiten die Wohngemeinschaften und nehmen primär die Perspektive des Nutzers ein und verstehen sich in diesem Sinne als Verbraucherschutzorganisationen und Interessenvertreter.

Der Koordinierungsstelle Rund-Ums-Alter Neukölln/Zimmerbörse kommt hierbei eine besondere Bedeutung bei, da sich hier Pflegestationen mit Wohngemeinschaften und freien Zimmern melden können und Angehörige freie Plätze abfragen können.

Die Vereine und die Koordinierungsstelle halten mit ihrer ehrenamtlichen Arbeit übergreifende und gleichförmige Beziehungen zu den Pflegeanbietern. In dieser Funktion sprechen sie die Pflegeanbieter in Wohngemeinschaften an und führen sie in dieser Publikumsmesse zur gemeinschaftlichen Präsentation zusammen.

Erstmalig beteiligte sich mit einem Werkstattgespräch zum Thema „Glaube und Demenz“ das Geistliche Zentrum für Menschen mit Demenz und deren Angehörige an der Durchführung der Veranstaltung. Das Geistliche Zentrum ist ein ökumenisch ausgerichteter Arbeitskreis der Ev. Luther-Kirchengemeinde Schöneberg und wird vom Schöneberger Superintendent Wolfgang Barthen geleitet.

Die Bausteine der Veranstaltung:

1. Messe und Zimmerbörse

Insgesamt 26 Pflegestationen und Einrichtungen aus dem Fachgebiet der ambulant betreuten Wohngemeinschaften präsentierten sich am 29. Oktober 2004 in der Zeit von 10.00 Uhr bis 18.00 Uhr im Gemeindezentrum der Ev. Luther-Kirchengemeinde, Bülowstraße 71/72, 10783 Berlin. AHK Pfl egeteam GmbH. Zu den Ausstellern konnten gezählt werden: Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V., Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V., Ambulantes Betreuungszentrum, AWO Gemeinnützige Pflegegesellschaft mbH, Sozialstation Mitte-Tiergarten, Diakonie-Station Köpenik, Diakonie-Station Spandau gGmbH, Diakonie-Zentrum Mariendorf, Hauskrankenpflege "Leben zu Hause" Geißler & Scheibe GbR, Freunde alter Menschen e.V., Geistliches Zentrum für Menschen mit Demenz und deren Angehörige, Hauskrankenpflege Berlin Mitte, Häusliche Krankenpflege Chickowsky GmbH, Koordinierungsstelle Rund ums Alter/Zimmerbörse Neukölln, Netzwerk für ambulante Pflege, Panke-Pflege GmbH, Pflege-Management-Gesundheit GmbH, Pflegedienst am

Waldsee GmbH, Pflegedienst Schönholzer Heide GmbH, Pflegestation Meyer & Kratzsch GmbH & Co. KG, Pflege-Vital Beate Langer GmbH, pro sana Ambulante Pflege GmbH, Sozialdienste der Volkssolidarität Berlin gGmbH, Verein für selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V., Verein zur Förderung altersgerechten Wohnens e.V.

Die Präsentationen umfassten unter Einsatz der verschiedensten Medien das ganze Spektrum der Leistungsinhalte ambulant betreuter Wohngemeinschaften. Im Vordergrund stand deutlich das persönliche Beratungsgespräch der anwesenden Sozialarbeiter und Pflegedienstleitungen zur Pflege in den Wohngemeinschaften sowie die Kostenstrukturen. Da über die anwesenden Pflegestationen und Einrichtungen die Veranstaltung im Vorfeld sehr viel intensiver publik gemacht worden ist, kamen erheblich mehr Angehörige, Laien und Ehrenamtliche als bei der Auftaktveranstaltung im Vorjahr. Die Anzahl der Besucher lag bei rund 650, davon 2/3 Angehörige und etwa 1/3 Teilnehmer aus dem professionellen Bereich der Pflege (Betreuer, Sozialarbeiter, Entscheidungsträger aus Krankenhäusern und Pflegeheimen).

Der Stand der Koordinierungsstelle Rund-ums-Alter/Zimmerbörse Neukölln war von der Öffnung der Ausstellung bis zum Ende den ganzen Tag mit Besuchern im Beratungsgespräch. Dies zeigte nochmals das außerordentliche Interesse der Öffentlichkeit.

2. Fachvorträge

Rund 90 – 100 Teilnehmer nahmen an den Fachvorträgen teil. Die Reihe der Fachvorträge umfasste sechs Stellungnahmen:

In ihrer Begrüßungsansprache stellte Frau Ministerialrätin Petra Weritz-Hanf, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Berlin die Position des Ministeriums zur Versorgungssituation der dementiell Erkrankten und zu den ambulant betreuten Wohngemeinschaft im Kontext der Gesamtversorgung dar. Es wurde klar, dass das Ministerium die Entwicklung und Konzeptionierung derartiger Versorgungsstrukturen begrüßt und fördert. Der Superintendent Wolfgang Barthen, Kirchenkreis Schöneberg hielt im Anschluss eine Rede zum Thema Glaube und Demenz, die den Übergang zum Workshop „Glaube und Demenz“ markierte.

Im Folgenden werden die Referenten mit ihren Fachvorträgen oder deren Zusammenfassungen dokumentiert.

Günter Meyer, Pflegedienst Schönholzer Heide
Für eine neue Kultur im Umgang mit Demenz

Die demographische Entwicklung und die damit verbundene gesellschaftliche Herausforderung unserer alternden Gesellschaft ist in aller Munde. Frank Schirmmacher spricht in seinem Buch „Das Methusalem Komplott“ gar von einem ‚Krieg der Generationen‘, der uns bevorsteht. Vergegenwärtigen wir uns erneut die prognostizierten Zahlen:

Lebten 1990 noch 11,8 Mio. Menschen in Deutschland, die über 65 Jahre alt waren, so wird sich diese Altersgruppe bis zum Jahr 2050 auf fast 20,8 Mio. Menschen fast verdoppelt haben. Die Gruppe der über 80 Jährigen, 1990 noch 2,9 Mio. Menschen umfassend, wird 2050 auf 8,2 Mio. Menschen angestiegen sein. Gleichzeitig sinkt die deutsche Bevölkerungszahl um 12 Mio. Einwohner (ein Rückgang, der ohne Zuwanderung sogar 23 Mio. betragen würde) und der Anteil der Jugendlichen wird sich von 17,7 Mio. auf unter 10 Mio. verringern.

Was bedeutet diese Entwicklung für die Altenhilfe und insbesondere für die Versorgung von Menschen mit Demenz? Mit zunehmenden Alter nimmt auch die Prävalenz von Demenzen zu - in den meisten Studien wird die Rate auf rund 6 % geschätzt. Aufgeschlüsselt bedeutet dies, dass 1,4 % der Menschen zwischen 65 und 69 an einer Demenz leiden, im Alter zwischen 70 und 74 sind es 2,8 %, 5,6 % bei den 75-79 Jährigen, 10,8 % der 80-84 Jahre alten Menschen sind dementiell erkrankt, und im Alter von 85-89 Jahren steigt die Zahl der Betroffenen auf 20,8 %!

Betrachtet man diese Zahlen in Verbindung mit der demographischen Entwicklung wird deutlich, welche gewaltige gesellschaftliche Aufgabe uns bevorsteht.

Schirmmacher geht davon aus, dass diese Entwicklung eine Kulturrevolution provozieren wird.

Seit Beginn der Sechziger Jahre orientiert sich unsere Mode, Werbung und Film an der Jugend. Da die Mehrzahl der Konsumenten gegenwärtig aber immer älter wird, entsteht, so Schirmmacher, ein ‚erwachsener Infantilismus‘.

Anstatt uns vom Jugendwahn zu befreien und uns ein positives Bild des Alters zu schaffen, verbinden wir mit dem Alter fast durchgängig negative Vorstellungen. Betrachtet man den Kontext unserer gesellschaftlichen Diskussion mit dem Alter, so sind damit nur negative Gefahren verbunden, wie z.B. Kostenexplosion in der Kranken- und Pflegeversicherung, Gefährdung des Sozialstaatprinzips, Aufhebung des Solidarprinzips oder Kündigung des Generationenvertrages.

Frank Schirrmacher beschreibt diese Entwicklung wie folgt: „Es geht um eine Verschwörung gegen die besondere Form menschlichen Selbsthasses, die in der Diffamierung des Alters liegt. Unsere Gesellschaften können nicht überleben, wenn ihre künftigen Mehrheiten als störend, verbraucht, vergesslich und als Boten des Todes denunziert werden. Die Katastrophe, die auf uns zukommt, wenn wir die rassistische Diskriminierung der Älteren nicht bekämpfen, trifft nicht unsere Kinder und Kindeskiner oder künftige Generationen oder ein fernes Weltende. Sie trifft uns selbst. Aber erst wenn wir schwach und alt und in unserem Selbstbewusstsein längst ruiniert sind. Hass auf das Alter und die Angst vor ihm sind Urgestalten. Es sind Mächte, die uns beherrschen, wie einst die absolutistischen Tyrannen unsere Ahnen beherrschten.“

Wie sehr diese Angst und Ablehnung sich auf die Gruppe von Menschen mit Demenz noch verstärkt auswirkt, hat Tom Kitwood in seiner „Psychodynamik des Ausgrenzens“ beschrieben: „Viele Gesellschaften einschließlich der unserigen sind durchdrungen von einer Diskriminierung älterer Menschen, die diese als unfähig, hässlich und als Last kategorisiert und sie sowohl auf persönlicher als auch auf struktureller Ebene herabwürdigt. Menschen mit Demenz sind oft einer Diskriminierung älterer Menschen in ihrer schärfsten Form ausgesetzt, und paradoxerweise werden sogar in relativ jungen Jahren Betroffene als „senil“ behandelt. In finanzieller Hinsicht wurden viel zu geringe Mittel zur Verfügung gestellt, um die erforderlichen Dienstleistungen auszustatten. Darüber hinaus wurde der Entwicklung von inneren Einstellungen und von Fertigkeiten, die für eine gute psychologische Betreuung notwendig sind, nur sehr wenig Aufmerksamkeit gewidmet.“

Inmitten dieser ablehnenden Haltung muss die Verteilung von Ressourcen im Gesundheitswesen vorgenommen werden.

Schaffen wir es, die „Attitüde des Überlegenden“, um mit den Worten des englischen Arztes Balint zu sprechen, abzulegen und die Voraussetzung für eine Verteilungsgerechtigkeit herzustellen!

Prof. Andreas Kruse beschreibt in seinem Beitrag über die Bedeutung einer ethischen Grundorientierung für die Altenhilfe die Herausforderung der Verteilungsgerechtigkeit bezogen auf die Ressourcen im Gesundheitswesen wie folgt: „Auch wenn, wie im Dritten Altenbericht der Bundesregierung ausdrücklich festgestellt wurde, von einem in Zukunft wachsenden Anteil alter und sehr alter Menschen an der Gesamtbevölkerung nicht auf einen streng proportional verlaufenden Anstieg der Kosten im Gesundheitswesen geschlossen werden darf, so darf ebenso wenig übersehen werden, dass der Anstieg des Altenquotienten

mit einer substantiellen Zunahme der Belastungen des sozialen Sicherungssystems verbunden sein wird. Gerade dann ist mit der Gefahr zu rechnen, dass die Bedürfnisse älterer Menschen bei der Ressourcenallokation nicht ausreichend berücksichtigt werden. Diese möglichen Risiken sind bereits im aktuellen gesellschaftlichen und politischen Diskurs ausdrücklich zu thematisieren.“

Die Berücksichtigung der Bedürfnisse älterer Menschen mit einer dementiellen Erkrankung untersteht in unserer Gesellschaft nicht einer Verteilungsgerechtigkeit. Seit Beginn der Pflegeversicherung haben die jeweiligen Bundesregierungen die Diskriminierung von Menschen mit Demenz zugelassen.

Zum Beispiel sagte Norbert Blüm 1996 über die Richtlinien der Pflegeversicherung folgendes: „Allen diesen gesetzlichen und sonstigen Regelungen gemeinsam ist, dass die Medizinische Behandlungspflege, die soziale Betreuung und die Beaufsichtigung Demenzkranker nicht in die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit einbezogen werden, weil für die Feststellung der Pflegebedürftigkeit allein der grundpflegerische und hauswirtschaftliche Hilfebedarf maßgeblich sein kann.“

Diese gezielte Ausgrenzung wirkt bis heute nach. Die rot-grüne Koalition versprach zwar eine Nachbesserung, dass nämlich bei diagnostizierter Demenz 30 Minuten für die Pflegeeinstufung hinzugerechnet werden sollten, aber auch dieses Vorhaben ist auf die lange Bank geschoben worden. Und weiterhin haben Betroffene es schwer eine adäquate Pflegeeinstufung zu bekommen, wenn sie körperlich durchaus mobil sind.

Hier wird deutlich, dass die Gesellschaft auf strukturelle Gerechtigkeit achten muss.

Voraussetzung für ein gesellschaftliches Umdenken ist die Veränderung unserer persönlichen Kultur im Umgang mit Menschen mit Demenz. Auch Kitwood spricht nicht nur von Diskriminierung auf struktureller sondern auch auf persönlicher Ebene.

Grundlage dieser persönlichen Ebene ist die Sprache. Sprache kann oft eine Waffe sein, die ihre Wirkung tief im Bewussten wie auch im Unbewussten hinterlässt.

Deshalb empfiehlt das KDA, bei den betroffenen Menschen auch nicht mehr von Dementen zu sprechen, sondern von Menschen mit Demenz, nach dem englischen Vorbild: ‚person with dementia‘. Wir sprechen heute auch nicht mehr von Behinderten, sondern von Menschen mit Behinderung.

Damit soll verhindert werden, dass wir betroffene Personen bereits begrifflich auf die Behinderung oder auf die Krankheit reduzieren. Es soll hervorgehoben werden, dass man

trotz Krankheit in erster Linie ein Mensch ist, der in zweiter Linie eine Krankheit oder eine Behinderung hat.

Auch andere Wörter im Umgang mit Menschen mit Demenz sollten kritisch hinterfragt werden. Beschreibungen wie ‚schwierige Klienten‘, ‚problematisches‘, ‚störendes‘ und ‚aggressives‘ Verhalten oder ‚schwieriger Charakter‘ fördern eine negative Wertung der Betroffenen.

Wie sehr uns diese negativen Terminologien im Alltag einholen, zeigt uns z. B. die Cohen-Mansfield-Skala (in der stationären Versorgung eine gängige Methode, um festzustellen welche besonderen Symptome zusätzlich auftreten):

Darin wird gesprochen von ‚schlagen‘, ‚treten‘, ‚stoßen‘, ‚beißen‘, ‚kratzen‘, ‚spucken‘, ‚sexuelle Anzüglichkeiten‘, ‚kreischen‘, ‚fluchen‘ etc. - um nur einige Begrifflichkeiten zu nennen.

Das KDA empfiehlt auch hier, neutralere Begriffe zu suchen. Nicht ‚problematisches Verhalten‘ sollte es heißen, sondern ‚herausforderndes Verhalten‘, und im „Qualitätshandbuch Leben mit Demenz“ fordern die Autoren, statt von ‚Hilfe, Pflege und Betreuung‘ zu sprechen, sollten wir ‚Förderung, Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz und psychischen Veränderungen‘ sagen.

Aber nicht nur unsere Sprache, auch unser Verhalten gegenüber Menschen mit Demenz muss kritisch beleuchtet werden.

Kitwood listet in insgesamt 17 Punkten Verhaltensweisen auf, die er als *maligne böartige Sozialpsychologie* bezeichnet. Darunter fällt z. B. Infantilisierung, Einschüchterung, den Anwesenden zu ignorieren, Handlungen und Gespräche zu unterbrechen, Lästern oder die Gefühle nicht anzuerkennen und damit den Betroffenen zu entwerten. Dazu schreibt Kitwood: „Der Begriff *maligne* impliziert jedoch keine üblen Absichten seitens der Betreuenden, das meiste ihrer Arbeit wird auf freundliche Art und in guter Absicht getan. Die Malignität ist Teil ihres kulturellen Erbes.“

Kitwood macht an dieser Stelle deutlich, wie sehr wir dieses kulturelle Erbe hinterfragen müssen und eine neue Kultur im Umgang mit Menschen mit Demenz entgegensetzen sollten.

Man muss sich bewusst machen, dass hinter der Malignität Angst, Anonymität und ein Machtgefälle stehen. Viele Menschen haben Angst vor dem Krankheitsbild Demenz. Sie verdrängen das Thema und lassen die Betroffenen bewusst nicht an sich herankommen. Besonders, wenn die Krankheit mit psychischen Veränderungen einhergeht, löst diese Angst

oft eine ablehnende Haltung aus, die atmosphärisch wahrgenommen wird. Anonymität bewirkt oft, dass der Betroffene zum Objekt degradiert, etikettiert wird. Wir sprechen dann nicht mehr von Herrn X und von Frau Y, sondern beispielsweise von dem ‚Wegläufer‘ oder der ‚Aggressiven‘. Ein nicht ausgesprochenes und reflektiertes Machtgefälle schließlich führt zu Infantilisierung, lässt ignorierende Gesprächssituationen zu, nimmt keine Rücksicht auf die Aktivitäten der Betroffenen, sondern unterbricht und würdigt herab.

Christian Müller-Hergl fordert in der Zeitschrift „Dr. Mabuse“: „Die Arbeit mit Menschen mit Demenz kann alle Beteiligten emotional tief berühren. Eine personenzentrierte Sichtweise begreift Demenz als eine mögliche Form und nicht als Zerrbild menschlichen Lebens, die der Akzeptanz und nicht der Bekämpfung bedarf. In diesem Verständnis ist die Person wichtiger als die Krankheit; die Fähigkeit Personen zentrierte Beziehungen aufzubauen, ist grundlegender, als einzelne, spezifische Herangehensweisen zu trainieren. Das Besondere an der Demenz ist, dass die Auseinandersetzung in diesem Arbeitsfeld zur Konfrontation mit den eigenen Abhängigkeits- und Bindungsthemen führt und sich dadurch unter anderem die Beziehungs- und Reflexionsfähigkeiten sowie das Menschenbild zeigen und auf die Probe gestellt werden.“

Es ist wichtig unsere eigenen Befürchtungen und Ängste beim Thema Demenz zu reflektieren. Der Verlust von Autonomie und Selbstbestimmung führt bei uns zu einer Verunsicherung, die als Nährboden dient für eine Dämonisierung des dementiellen Prozesses und damit verbunden einer Stigmatisierung der Betroffenen.

Liselotte Lindner geht in ihrer „Ethik für pflegerische Berufe“ davon aus, dass durch nichtreflektierte Emotionalität derartige bedrohliche Situationen entstehen können. Dabei beruft sie sich auf van der Arend und Gastmann mit der folgenden These: „Die Einbrüche in die Privatheit des Patienten, die Halbwahrheiten und Lügen, die gebrochenen Versprechen, die großen und kleinen alltäglichen Freiheitsberaubungen, der Mangel an Respekt, die Verletzungen menschlicher Würde, die unangemessenen Machtausübung, die verbalen und physischen Gewalttätigkeiten, das Mitansetzen, das Dabeistehen und das Wegschauen, die Vertrauenseinbrüche, das Fehlermachen, die Gehorsamkeit aus Bequemlichkeit, all dieses und mehr hat in erster Linie nur etwas mit den Pflegenden selbst zu tun.“

Diese Unterdrückung der Selbstreflexion gestaltet sich dann besonders einfach, wenn wir Menschen auf einen Aspekt, z.B. auf ihr Krankheitsbild reduzieren.

Dr. Wetzstein, die über die ethischen Aspekte im Umgang mit Menschen mit Demenz forscht, vertritt die These, dass die Delegation der Demenzen an die Medizin zu einem methodischen

Reduktionismus in der öffentlichen Debatte geführt hat. Sie schreibt: „(...)indem die senile Demenz der Alzheimer-Demenz als Krankheit definiert wurde, hat es sich die Öffentlichkeit vermeintlich sehr leicht gemacht: Für Krankheiten ist die Medizin zuständig, Reduktionen, wie sie die Medizin dringend vornehmen muss, wurden als allgemeingültig übernommen. Dies betrifft im Kern einen anthropologischen Reduktionismus, der zu Einseitigkeiten in der Bewertung führt und Leerstellen zur Folge hat.“

Tom Kitwood hat, bezogen auf diese Beziehungsnotwendigkeit, die wichtigsten psychischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz benannt: LIEBE, BINDUNG, TROST, IDENTITÄT, BESCHÄFTIGUNG und EINBEZIEHUNG. Daran knüpft sich ein Menschenbild, das auch bei Menschen mit Demenz von einer einzigartigen Persönlichkeit ausgeht.

Nicht nur die Pflege, auch die Seelsorge muss sich eine neue Kultur im Umgang mit Menschen mit Demenz aneignen.

Mit der Gründung des „Geistlichen Zentrums für Menschen mit Demenz und deren Angehörige“ hat die Ev. Luther-Kirchengemeinde Berlin-Schöneberg einen Anfang gemacht.

In einem Beitrag zum Thema „Sackgasse Pflege“ schreibt Constanze Schlecht:

„Menschen über eine lange Zeit zu pflegen, ist für beide, für die Pflegenden wie auch für die Pflegebedürftigen, eine große Herausforderung. Die Betroffenen müssen vieles, was ihr Leben ausgemacht hat, loslassen zum Teil anderen überlassen, sie können nur noch wenig oder gar nichts mehr leisten. Diejenigen, die den Wert ihres Menschseins über Leistung definiert haben, kommen schnell in eine Sinnkrise. Oft wird ein solches Leben von Betroffenen selbst als wertlos definiert, und nicht selten wird der Wunsch geäußert, zu sterben.“

Auch für Pflegenden ist es nicht leicht, sich täglich neu auf diese Art der Auseinandersetzung einzulassen. Die Frage nach dem Sinn des Lebens berührt nicht nur die Frage nach dem Sinn und dem Wert des anderen, sie berührt auch die Frage nach dem Sinn und dem Wert des eigenen Lebens. Pflegenden sind häufig diejenigen, an die die Sinnfrage gestellt wird, wo sie sich in Aggressionen oder Regressionen ausdrückt.“

Für Pflegenden, Pflegebedürftige und Angehörige kann der Glaube daher ein Weg sein, sich selbst zu stärken und auch: sich selbst zu pflegen.

Im Konzept des „Geistlichen Zentrums“ verweist man auf Edith Stein und ihre „Gedanken des Herzens“: „Die Gedanken des Herzens sind noch keine Gedanken im üblichen Sinn, keine fest umrissenen, gegliederten und fassbaren Gebilde des denkenden Verstandes. Sie steigen

auf aus dem Grunde des Herzens, aus einer Tiefe, die vor aller Aufspaltung in Kräfte und Tätigkeit liegt. Sie steigen auf, kommen an einer ersten Schwelle zum Bewusstsein. Sie begleiten den Lebensweg des Menschen. Sie sinken herab in den Erinnerungen des Menschen. In diesen Regungen des Herzens sind die Geborgenheit der Schöpfung und alles Lob Gottes enthalten. Auf diesen Ursprung und Kern zielen die Aktivitäten des Geistlichen Zentrums.“

Viele Menschen haben sich bereits auf den Weg gemacht, eine Neue Kultur in Umgang mit Menschen mit Demenz zu leben. Denn die Demenz ist kein einseitig ablaufender verheerender, neurologisch-biologischer Abbauprozess: wie eine Demenz sich individuell entwickelt wird in gravierendem Ausmaß vom sozialpsychologischen Umfeld, von der Art der Kommunikation und Interaktion sowie vom Milieu beeinflusst.

Als eine Variante, ein positives Milieu zu gestalten, sind ambulant betreute Wohngemeinschaften zu betrachten.

Es gehört zur Grundphilosophie einer solchen Wohngemeinschaft, selbstorganisiert und eigenständig zu sein. Durch die Gestaltung der eigenen Umwelt, und zwar der räumlichen wie auch der sozialen, kann ein Beitrag zur Aufrechterhaltung der Selbständigkeit geleistet werden

Das Pflegeversicherungsgesetz verfolgt daher auch das Ziel, die Selbstverantwortung des pflegebedürftigen Menschen gegenüber seiner sozialen Umwelt möglichst zu stützen.

Damit sich die Idee der ambulant betreuten Wohngemeinschaft weiter als Regelangebot etablieren kann, haben sich ein großer Teil der Leistungsanbieter, die Arbeitsgemeinschaft der Pflegekassen und der Senat von Berlin zusammengesetzt, um neue Abrechnungsmodalitäten für Wohngemeinschaften zu verhandeln.

Mit der Etablierung der ambulant betreuten Wohngemeinschaft entsteht eine neue Kultur der Öffentlichkeit in der Pflege von Menschen mit Demenz.

Damit ist gemeint, dass durch das Zusammenspiel von vielen verschiedenen unabhängigen Kräften, wie Mieter, Vermieter, Angehörige, Betreuer, Pflegedienst, Sozialpsychiatrische Dienste, Sozialämter, Pflegekassen, Medizinischer Dienst um nur einige zu nennen, eine Öffentlichkeit entsteht – eine Öffentlichkeit geprägt von Offenheit und Transparenz: nur wenn kommunikative Vernunft voraus gesetzt werden kann, funktioniert diese Zusammenarbeit in dieser Öffentlichkeit.

Es gibt inzwischen viele Ansätze für eine neue Kultur im Umgang mit Menschen mit Demenz. Nur wenn wir unsere Klischeebilder und Vorurteile hinterfragen, können wir die bestehende Diskriminierung durchbrechen.

Um eine neue Kultur zu bekommen, brauchen wir die Hilfe der Kulturschaffenden. Künstler sind daher aufgefordert, sich mit dieser Herausforderung zu beschäftigen und die Grundlage für ein anderes Bild der Demenz schaffen. Mit einer positiven Auseinandersetzung wird aus einem Krieg der Generationen ein Frieden zwischen den Generationen.

Klaus-W. Pawletko, Freunde alter Menschen e.V.

**Entwicklungen in der ambulanten Betreuung von Wohngemeinschaften
für Menschen mit Demenz Eine kritische Bestandsaufnahme**

In diesem Jahr feiert die erste ambulant betreute Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz in Berlin ihr 10-jähriges Jubiläum. Ein Anlass, Resümee zu ziehen und einen Ausblick in die Zukunft zu wagen.

Im Regelsystem angekommen

Nach anfänglichen Irritationen und Widerständen bei Aufsichtsbehörden und Kostenträgern sind ambulant betreute Wohngemeinschaften in der Normalität des sozialpflegerischen Regelsystems angekommen.

Allerdings haben sie - entgegen meinen eigenen Prognosen am Beginn ihrer Etablierung - eine deutliche Metamorphose erfahren: Ursprünglich als nutzergesteuertes Modell der Versorgung von Menschen mit Demenz gedacht, bei dem Angehörige und gesetzliche Betreuer (und ihre Organisationen) als Initiatoren auftreten, haben sich ambulant betreute Wohngemeinschaften mittlerweile als „ganz normales“ Angebot ambulanter Dienste etabliert.

Bis auf wenige Ausnahmen geht die Initiative zur Einrichtung einer Wohngemeinschaft heute in der Regel von den Anbietern ambulanter Pflegeleistungen aus, die damit ein Instrument entdeckt haben, auf dem Markt der Versorgung fortgeschritten demenzkranker Menschen präsent zu sein. Bei Trägern vollstationärer Pflegeangebote für diese Zielgruppe ist denn auch eine zunehmende Nervosität zu spüren, war doch diese Klientel bisher ein sicherer Kundenstamm für stationäre Pflegeeinrichtungen.

Neue Akteure auf dem Pflegemarkt

Möglich ist diese Entwicklung vor allem geworden, weil sich identische bzw. sich ergänzende Interessenkonstellationen bei verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen entwickelt haben.

1. Die alten Menschen selbst bzw. ihre Angehörigen zeigen zunehmend größere Abneigung gegenüber einer Versorgung in einer stationären Pflegeeinrichtung. Ob diese in jedem Fall gerechtfertigt ist, darf getrost bezweifelt werden, aber das Image der Pflegeheime ist derzeit so schlecht wie nie.
2. Es hat sich ein Wertewandel bei der älteren Generation vollzogen. Autonomie, Selbstbestimmtheit und Transparenz (Verbraucherschutz) werden höher bewertet als (vermeintliche) Ordnung und Sicherheit.
3. Ambulante Dienste kämpfen um jeden Patienten. In dem Maße, in dem die Margen für SGB V – Leistungen immer kleiner werden, gewinnen Patienten mit Demenz, die allesamt potentielle Langzeitpatienten sind, eine immer größere Bedeutung.
4. Eine ähnliche Entwicklung ist bei einem gesellschaftlichen Akteur zu verzeichnen, den bislang kaum jemand „auf der Rechnung“ hatte: Die deutsche Wohnungswirtschaft hat - verstärkt durch die demographische Entwicklung und zum Teil erheblichen Wohnungsleerstand - ihr Herz für die Alten entdeckt. Mit ihr bekommen ambulante Dienste einen mächtigen Partner, der - so meine Prognose - in den nächsten Jahrzehnten den Trägern stationärer Pflegeangebote den Rang ablaufen wird. Ausnahmen bilden Ballungsräume in Süddeutschland (Stuttgart, München), das Rhein-Main-Gebiet und andere Regionen mit Bevölkerungszuwachs. Für alle anderen Landesteile gilt: die Wohnungswirtschaft ist auf der Suche nach Partnern, die ihr die alten Mieter so lange wie möglich erhält und sie ist nur zu gern bereit, entsprechenden Wohnraum für betreute Wohngemeinschaften zur Verfügung zu stellen.

Die Rahmenbedingungen zur Initiierung von ambulant betreuten Wohngemeinschaften sind also so günstig wie nie. Diese Konstellation ruft allerdings Initiatoren auf den Plan, die im Windschatten der erfolgreichen Projekte und der positiven Grundstimmung primär wirtschaftliche Interessen verfolgen. Natürlich wird auch mit den qualitativ guten Projekten Geld verdient, das soll und muss so sein. Aber die enorme Zahl von ambulanten Diensten und - stark zunehmend - Einzelpersonen, die sich berufen fühlen, fachgerechte Versorgung von Menschen mit Demenz zu leisten, gibt mir zu denken. Die statistisch häufigste Anfrage in unserer Beratungspraxis lautet mittlerweile: „Ich will mich mit einer Wohngemeinschaft selbständig machen; was muss ich beachten“.

Dahinter steckt im günstigsten Fall die Inhaberin eines privaten Pflegedienstes (häufig mit einem Ehemann, der in Immobilien macht!). Häufiger sind mittlerweile die Fälle, in denen es eine zu vermarktende Immobilie gibt. Die Auswahl ist dabei so bunt wie erschreckend: Alter Bahnhof, schlecht laufende Pension, Bauernhof „janz weit draußen“ etc.

Fazit: Ambulant betreute Wohngemeinschaften sind in der Marktwirtschaft angekommen. Damit einher geht die Feststellung, dass nicht immer drin ist, was draufsteht.

Positiv ist zu vermerken, dass der Gesetzgeber offensichtlich bereit ist, für alle potentiellen Wohngruppen-Betreiber eine Brücke zu bauen, die es ihnen ermöglicht, auch offen als solche aufzutreten.

Für alle Initiatoren, die nach wie vor bereit sind, das mitunter mühselige Verfahren der strikten Trennung von Vermietung und Pflegeangebot, von Angehörigen-Konferenzen und Abstimmungsprozessen einzuhalten, bleibt die freudige Erkenntnis bewiesen zu haben, dass sich tatsächlich ein nutzergesteuertes Versorgungskonzept von Menschen mit Demenz etablieren kann, wenn die entsprechenden Akteure partnerschaftlich miteinander agieren.

Tatjana Boettcher, Gesobau

Die Bedürfnisse älterer Mieter als Herausforderung für die Wohnungswirtschaft

Als Fazit kann zusammengefasst werden: Die Wohnungswirtschaft sollte weg von dem Begriff Wohnen für Alte oder Senioren hinzu dem Verständnis Wohnen für alle. Bei Sanierungsmaßnahmen sollte darauf geachtet werden, dass wenn alte Menschen die Wohnung gut nutzen können, dieses erstrecht auch auf junge Personen zutrifft. Kein Architekt würde vor einer Garageneinfahrt eine Treppe planen, das gleiche sollte für den Wohneingangsbereich gelten. Strukturelle Wohnungsanpassungen in den bestehenden Wohnvierteln sollten nicht ausschließlich nach den DIN-Normen 18025 (18030) vorgenommen werden, da die Umbaukosten exorbitant hoch wären und diese betriebswirtschaftlich nicht gerechtfertigt werden können. Altersfreundliche, barrierearme Anpassungen sind oft schon ausreichend und lassen sich eher mit denkmalschutzrechtlichen Auflagen realisieren. Die Zielgruppe der älteren Konsumenten wird zukünftig in der Wohnungswirtschaft einen zentralen Nachfragefaktor erhalten. Es sollte auf politischer Ebene darüber nachgedacht werden, ob es nicht sinnvoll sei Förderprogramme ins Leben zu rufen, die für die Umgestaltung und Wohnanpassung Gelder zur Verfügung stellen. Heimunterbringungen werden immer kostenintensiver. Erweiterung der Service- und Beratungsangebote sowie Sicherstellung und

Optimierung der Versorgung von älterer, behinderter und pflegebedürftiger Menschen und deren Angehörigen sollte in den nächsten Jahren eine hohe Priorität erhalten.

Annette Schwarzenau, Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V.
Qualitätssicherung in Wohngemeinschaften: Selbstkontrolle, MDK oder ...
Heimaufsicht?

In den letzten Jahren wurde der Fachmarkt überschwemmt von Qualitätssicherungsanbietern ... FQM, IQT, DIN ISO 9008, Zertifikate xyz; Konkurrenz der Zertifizierungs-Ideologen untereinander. Dennoch ein blühendes Geschäft, glänzende Augen, oft pure Beschäftigungstherapie, Wichtigtuerei, Stellenbeschaffung. Und dies in den meisten Fällen wenig kreativ und eigentlich auch primitiv. Hauptsache: der MDK wird zufriedengestellt. Krampfhaft klebt man an den in § 80 SGB XI vorgegebenen Rastern Struktur - Prozess - Ergebnisqualität.

Worum geht es denn eigentlich bei der Qualitätssicherung im Altenhilfebereich?

Die zu betreuenden Menschen sollen sich wohl fühlen. Anerkennung, Zuwendung und Selbstbestimmung sind die Grundbedingungen allen pflegerischen Handelns. Worauf es ankommt, ist die Ergebnisqualität. Wenn die stimmt, dann werden wohl auch die Prozesse und die Strukturen akzeptabel sein.

Natürlich sind Struktur- und Prozessqualität wichtig. Auch der SWA hat in seiner QU Broschüre hierzu Wesentliches gesagt.

Was will der Verein Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V.?

Er ist zu nichts anderem da, als immer wieder den Versuch zu machen, die Qualität in den WGs zu fördern, mit anderen Worten: Die Lebensqualität der in den WGs wohnenden Menschen sicherzustellen.

In der WG-Arbeit erfahrene Fachleute haben Qualitätskriterien entwickelt und der Verein SWA e.V. hat sie dann öffentlich gemacht. Wie aber können wir nun sicherstellen, dass auch entsprechend gearbeitet wird?

Wir vom SWA e.V. haben die Anbieter gebeten, eine Selbstverpflichtung auf die von uns entwickelten Qualitätskriterien zu unterschreiben und den Angehörigen der Mieter der WGs die von uns entwickelte Qualitätsbroschüre und einen dazugehörigen Angehörigenbrief zu überreichen. In diesem Brief bitten wir die Angehörigen, dass sie dafür Sorge tragen mögen, dass in den WGs entsprechend der dort genannten Kriterien gearbeitet wird. Ist dies nicht der

Fall, so können sich die Angehörigen an den Verein SWA e.V. wenden. In dessen Beschwerdestelle wird die Beschwerde geprüft und bei nicht leicht zu lösenden Problemen an eine Schiedsstelle weitergeleitet. Kann der Beschwerde nicht abgeholfen werden, wird in die WG des entsprechenden Anbieters von der mit dem SWA kooperierenden Koordinierungsstelle niemand mehr vermittelt.

Die Qualitätskontrolle durch die Angehörigen / Betreuer scheint uns die emanzipierteste und verbraucherorientierteste Form der Qualitätssicherung zu sein. Allerdings braucht man dazu auch engagierte Angehörige bzw. Betreuer. Leider erlebten wir bisher wenig Resonanz von Angehörigen. Dafür könnte es drei Gründe geben:

1. Die Angehörigen haben unseren Brief nicht bekommen.
2. Es ist alles ok.
3. Die Angehörigen trauen sich nicht.

Was tun?

- Der Verein SWA bittet die Pflegedienste um eine Einladung zum nächsten Angehörigentreffen, um dort sein Qualitätssicherungskonzept persönlich vorzustellen.
- Die Pflegedienste hospitieren untereinander bzw. Leitungskräfte visitieren Leitungskräfte.

Der MDK ist besser als sein Ruf. Wer sinnvoll und nachvollziehbar dokumentiert, braucht den MDK nicht zu fürchten. Die Heimaufsicht hat in den WGs nichts zu suchen (Heimgesetz § 1(2)).

3. Werkstattgespräch „Glaube und Demenz“

Das Werkstattgespräch „Glaube und Demenz“ hatte zum Ziel, kirchliche, fachliche und pflegerische Arbeit in ambulanten Versorgungsstrukturen stärker zu vernetzen. An dem Werkstattgespräch nahmen rund 26 Pfarrerinnen und Pfarrer, Mitarbeiter in der Seelsorge, Pflegekräfte aus der ambulanten Pflege, pflegende Angehörige und interessierte Laien teil. Die Veranstaltung führte alle Teilnehmer zu einem intensiven Dialog und wechselseitigem Erfahrungsaustausch zusammen.

Verena Wetzstein, Katholische Akademie der Erzdiözese Freiburg

Die Beziehung zum dementen Menschen. Ethische Aspekte

Mit dem Thema Demenz sind Ängste und Befürchtungen verbunden. Für Betroffene und Angehörige stellt sich der dementielle Prozess als eine persönliche Tragödie dar. Indem der Geist des Betroffenen förmlich zerfressen zu werden scheint, die Patienten gleichsam in einem Meer des Vergessens zu ertrinken scheinen, stellt die Alzheimer-Demenz im Umfeld einer auf Autonomie und Selbstbestimmung bedachten Kultur nicht mehr und nicht weniger als einen Angriff auf das Selbstverständnis des Menschen dar. Diese Verunsicherung übt einen solchen Schrecken aus, dass der dementielle Prozess dämonisiert und die Betroffenen stigmatisiert werden. Es stellt sich die Frage, woraus sich das gegenwärtige öffentliche Demenzkonzept generiert. Vor nunmehr 30 Jahren wurde, so meine These, durch die Delegation der Demenzen an die Medizin ein methodischer Reduktionismus in die öffentliche Debatte übertragen. Indem die senile Form der Alzheimer-Demenz als Krankheit definiert wurde, hat es sich die Öffentlichkeit vermeintlich sehr leicht gemacht: Für Krankheiten ist die Medizin zuständig. Reduktionen, wie sie die Medizin dringend vornehmen muss, wurden als allgemeingültig übernommen. Dies betrifft im Kern einen anthropologischen Reduktionismus, der zu Einseitigkeiten in der Bewertung führt und Leerstellen zur Folge hat.

Im Unterschied dazu gehe ich davon aus, dass es sich bei der Demenz im Kern um ein Beziehungsgeschehen handelt. Damit ist gleichzeitig gesagt, dass von Demenz in erster Linie in anthropologischen Kategorien zu sprechen ist. Folglich sind Aspekte hervorzuheben, die im gegenwärtigen Diskurs kaum vorkommen. Was die Philosophie unter Menschenwürde versteht, drückt die Theologie in einem von der Gottebenbildlichkeit geprägten Menschenbild aus. Die Gottebenbildlichkeit des Menschen lässt sich dabei in verschiedene Argumente ausfächern. Bezogen auf die Demenz sind damit bestimmte Aspekte hervorzuheben, die der Vortrag genauer untersuchen wird und ethische Konsequenzen formulieren wird.

Christina Wissmann, Stiftung Schönholzer Heide

Die innere Welt des Menschen mit Demenz anhand seiner Biographie

Menschen mit Demenz leben in ihrer eigenen Welt zu der wir nur schwer Zugang haben heißt es immer wieder, Brücken müssen zu Ihnen gebaut werden um mit ihnen in Kontakt zu treten, um sie zu verstehen.

Es gilt zu fragen, ob es uns gelingt, Brücken in die Welt der Menschen mit Demenz zu bauen.

Denn: Zweifelsohne ist diese Welt, in der Menschen mit Demenz leben, eine andere, eine andersartige Welt. Das macht ja gerade das Verständnis, die Kommunikation zwischen Menschen mit und denen ohne (oder: noch ohne?) so schwer.

Wenn man Brücken bauen muss, dann deshalb, weil etwas, ein reißender Fluss etwa, zwischen einem liegt.

Dieser Fluss verhindert oder erschwert doch zumindest das Zueinanderkommen.

Ich denke, dieser trennende Fluss ist im Falle der Menschen mit Demenz das Bild, das von der Demenz und von den Betroffenen in der Gesellschaft herrscht.

Ausgehend von dem Ansatz Carl Rogers sollte tiefer Respekt für das subjektive Erleben, die Wahrnehmungen und die innere Welt des Einzelnen unser Handeln prägen. Dieser Respekt gründet auf der Überzeugung, dass man einen Menschen nur verstehen kann, wenn man durch Empathie mit seiner inneren Welt vertraut ist.

Wie sieht sie nun aus diese innere Welt? Um diese Frage zu beantworten ist es sicher auch wichtig zu verstehen was Demenz für den einzelnen bedeutet. Vom Verlust der kognitiven Fähigkeiten wird in diesem Zusammenhang immer wieder gesprochen. Das rationale Denken, was uns allen ja so wichtig ist, geht verloren. Mein Erinnerungsvermögen schwindet. War meine Tochter gestern zu Besuch oder ist das nicht schon länger her? Ich kann mich nicht mehr erinnern. Was ich heute gegessen habe? Ich weiß es nicht mehr. Meine Mutter hat immer wundervollen Apfelkuchen gebacken, wo ist sie überhaupt? Warum ist sie nicht bei mir? Was - Sie ist schon lange tot? Das kann nicht sein! Ich weiß nicht, alles scheint wie im Nebel zu versinken. Ich will nach hause! Das Zuhause ,das Haus, Symbolik für Sicherheit und Geborgenheit in einer Welt, in der man sich verloren fühlt Auf der Suche nach dem Ich, nach Zeit und Raum, verliere ich mich immer mehr. Ich suche Anhaltspunkte, die mir Aufschluss geben, wer ich bin und wo ich bin. Dinge in Zusammenhang zu bringen fällt schwer. Ich bin oft traurig, habe Angst, in verzweifelt. Ich verstehe nicht, was all die Menschen um mich herum von mir wollen, was sie reden, ich fühle mich allein.

Dies alles sind Äußerungen von Menschen mit Demenz, sie verlieren tatsächlich ihre kognitiven Fähigkeiten, ihr Erinnern, aber sind sie deshalb weniger Mensch, löscht diese Krankheit Geist und Persönlichkeit aus? Kann ich deshalb nicht mehr mit Ihnen in Kontakt treten? Sicher nicht. Bei einem Menschen mit Demenz tritt der Verstand in den Hintergrund und die Gefühle in den Vordergrund. Die Reaktionen auf die Welt sind von Gefühl geleitet. Eine Geruch erinnert mich an den Apfelkuchen meiner Mutter und ich fühle mich geborgen, ein Geräusch erinnert mich an die Bombennächte im Krieg und ich habe Angst und alles ist

Realität ist Gegenwart und ich brauche einen Begleiter, der mit mir die Freude teilt, der mir in der Trauer Trost spendet, der mir in der Angst Geborgenheit gibt. Der Mensch mit Demenz lebt immer im Moment und was er erlebt und fühlt ist seine Realität und Teil seines Lebens, was es zu akzeptieren gilt und nicht zu korrigieren. Es geht immer um Annehmen und Begleiten um die Befriedigung psychischer Bedürfnisse, die wir alle haben, nach Trost, Bindung, Einbeziehung, Beschäftigung, Identität etc.

Zur Verdeutlichung am Ende zwei Schilderungen zum Erleben eines Menschen mit Demenz.

Das Erleben eines Menschen mit Demenz (negativ: Die Erfahrungen einer personenzentrierten Pflege)

«Du stehst in einem wirbelnden Nebel und im Halbdunkel. Du gehst umher an einem Ort, der entfernt vertraut scheint, und weißt dennoch nicht, wo Du bist. Du vermagst

nicht zu erkennen, ob es Sommer ist oder Winter Tag oder Nacht. Bisweilen lichtet sich, der Nebel ein wenig, und Du bist in der Lage, ein paar Gegenstände wirklich klar zu sehen. Aber sobald Du Dich zu orientieren beginnst, wirst Du überwältigt von einer Art Dumpfheit und Stupidität; Dein Wissen schwindet, und abermals bist Du aufs Äußerste verwirrt.

Während Du im Nebel umherstolperst, hast Du den Eindruck, als umeilten Dich Menschen, schnatternd wie Paviane. Sie scheinen so energiegeladen und zielgerichtet, aber was sie beabsichtigen, bleibt unverständlich. Hin und wieder schnappst Du Bruchstücke einer Unterhaltung auf und hast den Eindruck; dass sie über Dich sprechen. Bisweilen erblickst Du ein vertrautes Gesicht, aber sobald Du Dich darauf zubewegst, verschwindet es oder verwandelt sich in einen Dämon. Du fühlst dich verzweifelt verloren, allein, bestürzt, verängstigt. In diesem furchtbaren Zustand stellst Du fest, dass Du Deine Blase oder Deinen Darm nicht unter Kontrolle hast. Du verlierst völlig den Halt. Du fühlst Dich schmutzig, schuldig, beschämt. Es gleicht so wenig dem, was Du einmal warst, dass Du Dich nicht einmal selbst kennst.

Und dann sind da die Befragungen. Amtspersonen fordern Dich auf, seltsame Aufgaben zu lösen, die Dir nicht völlig klar sind, etwa von 100 an rückwärts zu zählen oder der Aufforderung, <Wenn Sie über 50 sind, heben Sie die Hände über den Kopf>, Folge zu leisten. Nie erfährst du den Zweck oder das Ergebnis dieser Befragungen. Du würdest - um Kooperation bemüht - gerne helfen, wenn Du nur wüsstest, um was es überhaupt geht, und wenn irgendjemand Dich ernst genug nähme, um dich anzuleiten. Das ist die Wirklichkeit: Alles fällt auseinander, nichts wird abgeschlossen, nichts macht Sinn. Aber am schlimmsten von allem ist, dass du weißt: Es war nicht immer so. Hinter dem Nebel und der Dunkelheit

liegt die vage Erinnerung an gute Zeiten, da Du wusstest, wo und wer Du warst, Dich anderen nahe fühltest und fähig warst, tägliche Aufgaben geschickt und elegant zu erledigen. Einst schien die Sonne hell und klar, und die Landschaft des Lebens war voller Reichtum und zeigte Profil. Dann wurde all das verwüstet, ruiniert, und Du bleibst zurück im Chaos, mit dem furchtbaren Gefühl eines nie wieder gutzumachenden Verlustes. Einst warst du eine Person, die zählte; jetzt bist Du nichts und zu nichts nutze. Ein Gefühl der Bedrückung hängt über Dir, das sich bisweilen bis zum nackten Entsetzen steigert; es bedeutet, dass Du für immer verlassen werden könntest, zurückgelassen, um zu verrotten und Dich ins Nicht-Sein aufzulösen.» [Kitwood, 1990 c, S. 40-41] In: Kitwood "Demenz- Der personenzentrierte Ansatz", Bern (2000)

Das Erleben eines Menschen mit Demenz 1 (positiv: Die Erfahrung einer personenzentrierten Pflege)

Du bist in einem Garten zu Beginn eines Sommertages. Die Luft ist warm und lau, mit süßem Blumenduft, und ein leichter Nebel schwebt umher. Du kannst nicht von allem die Umrisse erkennen, aber du nimmst einige herrliche Farben wahr: Blau, Orange, Rosa und Lila. Das Gras ist smaragdgrün. Du weißt nicht, wo du bist, aber das macht nichts. Irgendwie fühlst du dich "zu Hause" , und da ist ein Gefühl von Harmonie und Frieden.

Beim Umhergehen nimmst du andere Menschen wahr. Einige von ihnen scheinen dich zu kennen. Bei einem oder zwei von ihnen bist du dir sicher, sie gut zu kennen. Und dann ist da eine besondere Person. Sie scheint so warm, so freundlich, so verständnisvoll. Sie muss deine Mutter sein; wie schön ist es, wieder mit ihr zusammen zu sein. Das Licht des Lebens brennt nun hell und fröhlich in dir. Es ist nicht immer so gewesen. Irgendwo tief drinnen gibt es blasse Erinnerungen an erdrückende Einsamkeit und eiskalte Furcht. Du weißt nicht mehr, wann das war, vielleicht in einem anderen Leben.

Jetzt gibt es Gesellschaft, wann immer du willst, und Ruhe, wenn es dir lieber ist. An diesen Ort mit diesen wunderbaren Menschen gehörst du hin; sie sind wie eine Art Familie.

Die Arbeit, die du hier leistest, ist die beste, die du je hattest. Die Arbeitszeiten sind flexibel, und die Arbeit macht Spaß; mit Menschen zusammen zu sein hat dir immer Freude bereitet. Du kannst die Arbeit genau in deinem Tempo, ohne irgendwelche Eile und ohne jeden Druck erledigen, und du kannst dich ausruhen, wann immer es nötig ist. Da ist zum Beispiel dieser freundliche Mann, der öfters nach dir schaut durch ein seltsames Zusammentreffen trägt er denselben Namen wie dein Mann. Er scheint dich zu brauchen und gerne mit dir zusammen zu sein. Deinerseits bist du glücklich, Zeit für das Zusammensein mit ihm aufzubringen; seine

Gegenwart ist dir auf seltsame Weise angenehm.

Als du an einem Spiegel vorbeigehst, erhascht du einen Blick auf eine Person, die recht alt aussieht. Ist das deine Großmutter oder die Person, die nebenan wohnte ? Egal, es ist schön, auch sie zu sehen. Dann beginnst du dich müde zu fühlen, nimmst einen Stuhl und setzt dich hin. Bald verspürst du eine Kälte ums Herz, ein Gefühl des Sinkens im Magen - wieder kommt die tödliche Angst über dich. Schon möchtest du rufen, aber dann siehst du diese freundliche Mutter-Person, die schon neben dir sitzt. Ihre Hand ist dir hingestreckt, wartet darauf, dass du sie ergreifst. Während ihr miteinander spricht, verflüchtigt sich die Angst wie Morgennebel und du bist wieder in dem Garten, entspannst in der goldenen Wärme der Sonne. Du weißt, dass es nicht der Himmel ist, aber manchmal fühlt es sich an, als könne es auf halbem Wege dorthin sein. In: Kitwood: "Demenz- Der personenzentrierte Ansatz", Bern {2000)

Helga Schneider-Schelte, Deutsche Alzheimer Gesellschaft:

**„Man sieht nur mit dem Herzen gut“ (Antoine de Saint Exupéry: Der kleine Prinz) -
Reaktionen auf Menschen mit Demenz**

Pfarrerin Geertje-Froken Bolle, LechLecha. Kommunität im Barnim e.V.

Menschen mit Demenz seelsorgerisch begleiten

Eigentlich ist der Titel zu ergänzen: „Menschen mit Demenz und die ihnen Nahestehenden seelsorgerlich begleiten.“ Von der Demenz sind die Angehörigen oder Freundinnen und Freunde, die ihr Leben begleiten, stark mit betroffen. Seelsorge bei Menschen mit Demenz eben ist immer auch Seelsorge mit den Nahestehenden Personen.

Seelsorge ist Lebensbegleitung im Horizont unseres Glaubens.

Insofern unterscheidet sich im praktischen Vollzug eine gute seelsorgerliche Begleitung nicht unbedingt von einer an sich guten Begleitung von Demenzkranken und den ihnen Nahestehenden. In der Begleitung von Menschen mit Demenz geht es in erster Linie darum, dass Wege gefunden werden, wie die Menschen sich zum Ausdruck bringen können. Deshalb gehört zu einer guten Seelsorge vor allem Kompetenz in der Arbeit mit Demenzkranken, eine Kenntnis verschiedener Zugänge im Umgang mit Menschen mit Demenz. All das, was für jede und jeden, der oder die mit Menschen mit Demenz zu tun hat, zentral wird:

Möglichkeiten nonverbaler Kommunikation einzuüben, achtenden, wertschätzenden Umgang

lernen, der die Bedürfnisse der Menschen unterstützt, mit Empathie und Einfühlungsvermögen uns der Welt der Demenzkranken nähern, Biographiearbeit, die Wichtigkeit des Umfelds wahrnehmen, sinnlich Erfahrbares Einbeziehen, die Wunderwirkung der Musik im Blick haben, und, und, und. Es geht darum, dass es gelingt, ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln. Trotz allem Gemeinschaft erfahrbar zu machen. Und mitzuhelfen, dass die Person des anderen sich zum Ausdruck bringen kann. Einerseits hört sich das sehr unspezifisch an, was die Seelsorge angeht. Ist es doch genau das, was uns auch auf jeder Tagung und in jeder guten Fortbildungsgruppe zum Umgang mit Menschen mit Demenz begegnet. Und gleichzeitig, ist es Kernbereich seelsorgerlichen Handelns. Dennoch lässt sich darüber hinaus das Spezifische seelsorgerlichen Handelns beschreiben.

Was macht den Menschen zum Menschen?

Die Begegnung mit Menschen mit Demenz kann uns zu einer theologischen Herausforderung werden. Was macht Leben aus? Was macht den Menschen zum Menschen? Strukturelle Gewalt gegen altersverwirrte Menschen in unserer Gesellschaft äußert sich gerade darin, dass ihnen ihr Menschsein letztlich abgesprochen wird und menschliches Miteinander verloren geht.

Christlicher Glaube hält daran fest, dass es im Menschen etwas Unzerstörbares gibt, etwas, das durch nichts kaputtgemacht werden kann. In der Begleitung von Menschen mit Demenz machen wir die schmerzliche Erfahrung, dass immer mehr verschwindet – letztlich geht alles Können verloren, die Kranken können nichts mehr leisten, alle Intellektualität verschwindet. Das Leben reduziert sich fast auf pures Dasein. Wenn die Demenz auch ein fortschreitendes Abschiednehmen ist, so ist das, was verloren geht, nicht das, was uns Menschen im Tiefsten ausmacht. Wie auch immer wir das nennen: die Seele oder die Person, der unzerstörbare Kern im Menschen oder der Name, mit dem Gott uns Menschen ruft. Was bleibt, bewegt sich in jedem Fall in Kategorien jenseits von jeglichem Leistungsdenken. Auch wenn es in unserer Gesellschaft immer wieder anders gelebt wird: es ist weder die Schönheit noch die Arbeit, die uns zu Menschen macht, weder unser Tun noch unsere Gaben und Fähigkeiten, sondern der Lebensodem, den Gott uns eingehaucht hat. Jeder Mensch bleibt Geschöpf Gottes, bleibt Gottes Ebenbild, auch im ärgsten Leiden. Jede Person ist von Gott angenommen, wie sie ist. Ja, deutlicher noch: Gott begegnet uns gerade im Gegenüber, im Du.

Und noch etwas ist zu nennen, wenn wir biblisches Nachdenken über den Menschen beschreiben. In der Bibel werden gesellschaftliche Normen hinterfragt und auf den Kopf gestellt. Solches Umdenken ist in der Begegnung mit Menschen mit Demenz täglich neu zu

lernen. Nicht mehr intellektuelles Verstehen kann die Norm sein. Vielmehr sind wir Begleitende herausgefordert, Verstehen neu zu lernen, von der eigenen Hilflosigkeit, die Sprachfetzen oder Laute nicht deuten kann, uns auf den Weg zu machen zu sensiblem Wahrnehmen.

Ein Perspektivwechsel ist angesagt: Es geht darum, Lebensmöglichkeiten in den Blick nehmen, nicht Defizite.

Als Seelsorgerinnen und Seelsorger treten wir ein für das Leben. Ich möchte mit Menschen gemeinsam in ihrer jeweiligen Situation die Suche nach Sinn unterstützen. Das bedeutet für mich beim Leben mit Menschen mit Demenz, dass wir darauf schauen, was gerade da ist an Lebensmöglichkeiten. Ich habe das als einen Perspektivwechsel erlebt. Dazu gehört die Erfahrung, dass Lebensqualität und Neuanfänge möglich sind, bis zuletzt. Solche Neuanfänge habe ich als Gegenbewegung empfunden zur Bewegung der Krankheit und zu dem, was gesellschaftlich mit Alzheimer verbunden wird. Es tut gut, dem etwas entgegenzusetzen. Sich nicht mit allem abzufinden: damit, dass immer mehr verloren geht an Fähigkeiten, dass immer weniger möglich ist, gemeinsam zu tun. Sondern: in der jeweiligen Situation Leben zu gestalten und trotzdem Aufbrüche zu wagen. Das kann z.B. eine Urlaubsreise mit anderen Demenzkranken sein, nachdem es schon so aussah, als wäre es nie wieder möglich, in Urlaub zu fahren.

Wir sind als SeelsorgerInnen dafür da, spirituellen Erfahrungen Raum zu geben.

Spiritualität ist für viele Menschen (auch für Menschen, die nicht regelmäßig die Kirche besuchen) ein Grundbedürfnis ihrer Existenz. Es ist Aufgabe der Seelsorge, spirituellen Erfahrungen Raum zu geben. Spiritualität kann niemand machen oder herstellen, aber Rahmenbedingungen können geschaffen werden.

Menschen sollten die Gelegenheit erhalten, Gottesdienste zu erleben. Unsere normalen Gottesdienste sind eben nicht für alle offen. Wenn eine Frau mit ihrem Mann kommt, der eine fortgeschrittene Demenzerkrankung hat, die ganze Zeit umherläuft und vielleicht zwischendurch laut redet – dann bedeutet für die Frau der Gottesdienstbesuch ganz sicher vor allem Stress, den sie sich in der Regel nicht zumuten wird. Gleichzeitig kann der Gottesdienst ein Ort sein, an dem beide Kraft schöpfen. Gerade dann, wenn dem Mann vielleicht einige der Lieder noch vertraut sind. Gerade dann, wenn der Mann sich beim Vaterunser an Altbekanntes erinnert. Gerade dann, wenn die gottedienstliche Atmosphäre Ruhe ausstrahlt und die Suche nach Geborgenheit und Gemeinschaft unterstützt.

Bei schwerstdemenzkranken Menschen, die schon stark bewegungseingeschränkt bzw. bettlägerig sind, kann es stärkend sein, Gebete zu sprechen oder christliche Lieder zu singen. Am besten natürlich solche, die der/dem Sterbenden lieb und teuer waren, vielleicht auch solche, die eine Atmosphäre von Konzentration vermitteln. Mechthild Lärm berichtet sowohl über ihre Erfahrungen mit Taizéliedern. Sie beschreibt eine ungeheure Intensität beim gemeinsamen Singen und Beten, die zwischen Pflegenden und Gepflegten eine besondere „Qualität von Beziehung“ schafft.

Insgesamt ist nach spirituellen Formen zu suchen, wo auch jenseits von Sprache Inhalte erfahren werden können und emotionale Erfahrungen gemacht werden können. So ermöglicht z.B. die sakramentale Handlung im Abendmahl eine Erfahrung jenseits vom Verstehen der Wörter. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Menschen, die völlig verwirrt sind, die vielleicht kaum noch w schlucken können oder hinschauen, dass diese Menschen beim gemeinsamen Abendmahl ganz dabei sind. Und ich behaupte, dass die Bedeutung des Abendmahls – das Festhalten daran, dass eine gute und gerechte Welt möglich ist, die Erfahrung von Gemeinschaft, das Erleben, dass Schuld vergeben wird, die Erfahrung, dass an Gottes Tisch die Spaltung dieser Weölt ein Ende hat (auch die Spaltung in Kranke und Gesunde) – ich behaupte, dass die Bedeutung des Abendmahls in Brot und Wein für Demente auch im Sterben noch sinnlich erfahrbar werden kann.

Eine andere Möglichkeit – die auch im evangelischen Raum zunehmend wiederentdeckt wird – ist der Salbungsgottesdienst. Oder auch – ganz schlicht – das Segnen durch Handauflegung. Die Berührung kann Gottes Nähe im Getragensein von den Menschen neben mir sinnlich erfahrbar machen.

Wenn es gelingt, gottesdienstliche Atmosphäre, konzentrierte Stille des Gebets erfahrbar zu machen, kann das zu einer Kraftquelle werden.

Der Spiritualität Raum geben – das ist auch wichtig für die Menschen, die Demente begleiten. Menschen, deren Alltag durch die Betreuung und Pflege der Dementen geprägt ist, müssen die Chance haben, mit ihren Alltagserfahrungen vor Gott zu kommen, Klage und Dank auszusprechen und vor Gott zu bringen. Dafür können thematische Gottesdienste ebenso Raum geben wie Gespräch und Gebet.

Unsere Unterstützung der Begleitenden bei ethischen Themen ist gefragt.

Demenzkranken Nahestehende sind in der Begleitung einer Vielzahl ethischer Fragen ausgesetzt, die mit Fortschreiten der Erkrankung zunehmen. Je näher der Tod rückt, desto schwieriger, desto entscheidender werden die Fragestellungen, mit denen Begleitpersonen

konfrontiert sind. Künstliche Ernährung, Magensonde – ja oder nein? Flüssigkeitsinfusionen? Krankenhaus? Was ist lebensverlängernde Maßnahme? Was ist notwendige Hilfe? Die Entscheidungen, die getroffen werden müssen, spitzen sich immer deutlicher zu auf Entscheidungen über Leben und Tod, Entscheidungen, die Menschen über Menschen eigentlich gar nicht treffen können. Entscheidungen, mit denen jede und jeder überfordert ist – ja, überfordert sein muss. Es ist nötig, dass ein Team von Begleitenden gemeinsam mit den Nahestehenden nach vertretbaren Entscheidungen sucht. Ich halte die Bedeutung der Seelsorge gerade an diesem Punkt für zentral. Nahestehende, die fragen, was sie vor Gott und ihrem Gewissen verantworten können, die fragen, wo sie Schuld auf sich laden, brauchen Gesprächspartnerinnen, die etwas zu sagen haben über Liebe und Menschenwürde, über Schuld und Vergebung. Und vor allem brauchen sie Gesprächspartner/innen, die sich einlassen auf die bei jedem Menschen andere und neue Situation, die vielleicht nach einer wieder anderen Entscheidung ruft. Sie brauchen Gesprächspartnerinnen, die sich mit ihnen auf den Weg machen und mit ihnen und vor Gott um Entscheidungen ringen.

Es ist unsere Aufgabe, biblische Texte in diesen Kontext sprechen zu lassen.

Menschen erfahren beim Lesen der biblischen Schriften Vergewisserung oder Korrektur für ihren Weg. Seelsorge geschieht auf der Grundlage der Bibel und mit der Bibel im Handgepäck. Es ist dem nachzugehen, was es bedeutet, biblische Texte in den Kontext von Demenz sprechen zu lassen.

Ausblick: Literatur zum Thema; Gottesdienste; Kirchliche Praxis

Wenn Sie nach einschlägiger Literatur zum Thema Seelsorge und Demenz suchen, werden Sie enttäuscht werden. Es gibt so gut wie nichts. 1993 hat Klaus Depping ein Büchlein in zwei Bänden herausgebracht, das sich dem Thema widmet. Von Ruben Zimmermann gibt es ein Heft zur Seelsorge bei altersverwirrten Menschen. Und es gibt den einen oder anderen Aufsatz.

Und ganz ähnlich scheint es mir, wenn wir einen Blick in unsere kirchliche Praxis tun. Gottesdienste mit Menschen mit Demenz und den ihnen Nahestehenden sind die absolute Seltenheit, und wo Seelsorge mit Menschen mit Demenz gelingt, da ist es eher dem persönlichen Engagement einzelner Pfarrer/innen zu danken, als dass es bislang Aus- und Fortbildung in diesem Bereich gäbe.

Demgegenüber steht die große Not. Demgegenüber steht, dass Menschen mit Demenz im Alltag unserer Kirchengemeinden oft schlichtweg nicht mehr vorkommen. Demgegenüber steht, dass auch Pfarrer/innen manches Mal denken, bei der oder dem hat das seelsorgerliche

Gespräch ja doch keinen Sinn mehr. Gesprächsführung haben wir meist noch gelernt – aber wer kennt sich aus mit basaler Stimulation oder Musiktherapie? Wer kann demtengerecht Abendmahl feiern?

Als Gemeinden können wir daran arbeiten, dem Tabuisieren von Pflegesituationen entgegenzuwirken, das Gespräch über Alter und Demenz in Gang zu bringen. Wir können uns bemühen, Menschen mit Demenz und ihnen Nahestehende am gemeindlichen Leben teilhaben zu lassen. Das wird konkret, wenn Gottesdienste mit Menschen mit Demenz gefeiert werden. Das wird konkret, wenn wir bei einer Veranstaltung nicht nur Kinderbetreuung anbieten, sondern auch dafür sorgen, dass Menschen als Bezugspersonen für die verwirrte Tante da sind, so dass sie beim Kirchenkonzert oder Geburtstagskaffee dabei sein kann. All das sind kleine und unendlich wichtige Schritte, die viel ändern können. Schritte, die dazu beitragen, dass der Traum vom guten Miteinander der „Gesunden“ und Altersverwirrten ein Stück weit Wirklichkeit wird.

Der Vortrag bezieht sich z.T. wörtlich auf zwei meiner Artikel zum Thema:

- Geertje-Froken Bolle, Seelsorgerliche Begeleitung von Demenzkranken und ihren Angehörigen in der letzten Lebensphase, in: Mitteilungen der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V., Nr. 22, August 2003: Demenzkranke in ihrer letzten Lebensphase
- Geertje-Froken Bolle und Regine Lünstroth, Gewalt gegen Altersverwirrte überwinden, in: Träume einer gewaltfreien Welt, Knesebeck 2000

4. Nachbarschaftlich organisierte Gottesdienste für Menschen mit Demenz

Die Aussteller des Innovationsforums konnten mit ihren Klienten und Pflegekräften an zwei Gottesdienste für Menschen mit Demenz, deren Angehörige und Pflegekräfte, teilnehmen: Am 25. September 2004, 15.00 – 17.00 Uhr Apostel-Paulus-Kirchengemeinde, Schöneberg (circa 220 Teilnehmer) und am 17. Oktober 2004, 10.00 – 12.00 Uhr in der Trinitatis-Kirchengemeinde, Charlottenburg (circa 200 Teilnehmer). In der Organisation und Durchführung dieser Gottesdienste haben sich die Kirchengemeinde vor Ort, der Kirchenkreis, der jeweilige Geropsychiatrische Verbände in Charlottenburg bzw. Schöneberg als berufsständische Organisation und das Geistliche Zentrum für Menschen mit Demenz und deren Angehörige zusammengefunden. Dieser Netzwerkstruktur ist der Erfolg zu verdanken.

Freunde alter Menschen
Klaus-W. Pawletko
Hornstraße 21
10963 Berlin
Tel. 030 – 691 18 83
Fax: 030 – 691 47 32
E-mail: fam@petits-freres.org

Berlin, den 7.4.2005