



Seelsorge für Angehörige von Menschen mit Demenz

Mit Kopiervorlagen

**inklusive
Download-
Material**



Maria Kotulek

Seelsorge für Angehörige von Menschen mit Demenz

Mit Kopiervorlagen

Vandenhoeck & Ruprecht

Mit 43 Abbildungen

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-647-67020-1

Weitere Ausgaben und Online-Angebote sind erhältlich unter: www.v-r.de

Umschlagabbildung: © crazymedia/fotolia

Alle verwendeten Bibeltexte: Einheitsübersetzung der Heiligen Schrift © 1980 Katholische Bibelanstalt, Stuttgart
Alle Abbildungen: M. Kotulek

© 2017, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Theaterstraße 13, D-37073 Göttingen /
Vandenhoeck & Ruprecht LLC, Bristol, CT, U.S.A.
www.v-r.de

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt.
Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen
schriftlichen Einwilligung des Verlages.
Produced in Germany.

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen

Inhalt

Vorwort	7
---------------	---

A Theoretische Grundlegung

1 Menschen mit Demenz	10
1.1 Formen der Demenz	10
1.2 Kommunikation mit demenziell veränderten Menschen	11
1.3 Spiritualität und Religiosität bei Menschen mit Demenz	12
1.4 Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz	14
2 Situation der Angehörigen	16
2.1 24/7-Bereitschaft	16
2.2 Schwindende Sozialkontakte	16
2.3 Rollentausch	17
2.4 Trauerarbeit	17
2.5 Pflegeimage	17
2.6 Schuldgefühle	18
2.7 Entdeckungen und Ressourcen	18
2.8 Spiritualität und Religiosität	18
3 Gruppen und Kurse für Angehörige	20
4 Grundvollzüge von Kirche	21
5 Theologie der Gottesdienstfeier	23
5.1 Eröffnung	23
5.2 Wortgottesdienst	23
5.3 Abschluss	25
6 Angebot des IKS-Kurses im Kontext von Spiritual Care	26

B Der IKS-Kurs

1 Veranstaltungsort	30
2 Kooperationspartner und Vorüberlegungen	31
3 Teilnehmerrekrutierung	32

4 Durchführung und Organisatorisches	33
5 Ziele und Anliegen des IKS-Kurses	34
6 Schulungsmodell	35
6.1 Erstes Treffen: »Wenn die Lebensbibliothek durcheinander gerät«	35
6.2 Zweites Treffen: »Wenn Hilfe notwendig wird«	38
6.3 Drittes Treffen: »Wenn das Leben nach Freiheit schreit«	41
6.4 Viertes Treffen: »Wenn ER uns trotz allem nicht vergisst«	44
6.5 Fünftes Treffen: »Wenn ER doch da ist« – Gottesdienst	47

C Material

1 Vorlagen für die Bewerbung des Kurses	54
1.1 Werbeplakat	54
1.2 Werbeflyer	55
1.3 Werbeplakat Gottesdienst	56
1.4 Zeitungsartikel	57
2 Materialien zum IKS-Kurs	58
2.1 Erstes Treffen: Wortkarten	58
2.2 Zweites Treffen: Karten mit Psalmworten	61
2.3 Drittes Treffen: Bildkarten	71
2.4 Viertes Treffen: Karten mit Bibeltexten	88

Anhang

Abkürzungen	100
Literatur	100

 Code für Download-Material	104
--	-----

Vorwort

Der vorliegende Kurs, genannt IKS-Kurs (I = informativ, K = kommunikativ, S = spirituell), entstand aus der Überzeugung heraus, dass Religiosität und Spiritualität im Leben der Menschen Ressourcen auch in schwierigen Lebenssituationen sein können. Und, obwohl die Zahl der Menschen mit Demenz, die zu einem großen Teil von den Angehörigen gepflegt werden, ansteigt, bietet die Seelsorge für die Begleitung dieser Gruppe bisher kein Konzept. So wurde dieser Kurs als eine Veranstaltung mit fünf Treffen entwickelt, die vor allem die Angehörigen in ihrer spezifischen Situation im Blick hat. Es geht weniger um Informationen zum Demenzsyndrom und zur Pflege – dazu gibt es schon zahlreiche Veranstaltungen – sondern um die Angehörigen und wie diese mit der Erkrankung und den damit verbundenen (psychischen) Belastungen umgehen. Der Kurs wurde an verschiedenen Orten durchgeführt und im Rahmen einer Dissertation evaluiert. Dabei gaben 80 % der Studienteilnehmer an, dass sie die Veranstaltung sehr hilfreich empfunden haben (Kotulek, 2016).

Dieses Buch bietet eine kurze theoretische Grundlegung (A) zum Demenzsyndrom und zur Situation der Angehörigen. Ein Blick auf die vielfältigen Kurse macht deutlich, dass es außer dem IKS-Kurs bisher keine Angebote

gibt, die auf die Spiritualität des Menschen als Ressource aufbauen. Daher folgen im Weiteren die theologische Einbettung der Veranstaltung in die Pfarrgemeinde und abschließende Federstriche zu einer Seelsorge im Kontext von Spiritual Care. Der zweite Teil der Arbeit (B) stellt Vorüberlegungen zum Veranstaltungsort, der Teilnehmerrekrutierung, der praktischen Durchführung und den Zielen und Anliegen des Kurses an. Schließlich finden sich hier auch die ausführlichen Verlaufsplanungen der fünf Treffen. Der letzte Teil der Handreichung (C) bietet Vorlagen und Materialien zum Kurs.

Die Durchführung des IKS-Kurses geschieht im Kontext einer diakonisch-mystagogischen Seelsorge. Sie eröffnet den Angehörigen Räume für ihre Erfahrungen und greift diese mystagogisch auf. Glaube und Leben werden miteinander verbunden und daraus Kraft für den häufig belastenden Alltag geschöpft.

So wünsche ich allen Teilnehmern¹, dass sie ihre Spiritualität als Ressource (wieder)entdecken und allen Leitern, dass sie den Angehörigen gute Begleiter sein mögen!

Dr. Maria Kotulek

¹ Aus Gründen der Einfachheit wird immer die männliche Form verwendet. Selbstverständlich sind immer beide Geschlechter gemeint.

A Theoretische Grundlegung

1 Menschen mit Demenz

Das Wort »Demenz« setzt sich aus den lateinischen Begriffen *de* und *mens* (*mens*: Geist, Verstand) zusammen. Die Vorsilbe *de* bedeutet, dass der Geist oder Verstand schwindet. Dabei gibt es nicht »die« Demenz, sondern viele verschiedene Ausprägungen des einen Syndroms. Die Erkrankung zählt zu den organischen psychischen Störungen, die (noch) nicht heilbar sind. Dabei steigt das Erkrankungsrisiko mit dem Alter an.

1.1 Formen der Demenz

Laut der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (2016a) leiden bei den 65- bis 69-Jährigen etwa 1,6 %, den 70- bis 74-Jährigen 3,5 %, den 75- bis 79-Jährigen 7,4 %, den 80- bis 84-Jährigen schon 15,7 %, den 85- bis 89-Jährigen 26,2 % und den 90-Jährigen und älteren sogar 46,3 % an einer diagnostizierten Demenz. »Von den Männern, die ein Alter von 65 Jahren erreichen, erkrankt bei der gegenwärtigen Lebenserwartung fast jeder dritte an einer Demenz, von den Frauen sogar fast jede zweite« (DALZG 2016b). Bei diesen leiden etwa 60–70 % der Betroffenen an einer Alzheimer-Demenz, 10–20 % an einer vaskulären Demenz, 5–15 % an einer frontotemporalen oder Lewy-Body-Demenz, 5 % an einer Demenz, die mit Morbus Parkinson einhergeht, und 5–10 % an etwa siebzig anderen, zum Teil sehr seltenen Demenzformen, z. B. Creutzfeldt-Jakob oder Chorea Huntington (Schwarz, 2009).

Alzheimer-Demenz

Bei der Alzheimer-Demenz werden ohne äußerlich erkennbare Ursache im Verlauf der Erkrankung Nervenzellen im Gehirn irreversibel zerstört. Der Beginn der Erkrankung, die nach dem

Psychiater und Neuropathologen Alois Alzheimer benannt wurde, ist schleichend und wird in drei Phasen bzw. Stadien eingeteilt, die aber lediglich einen Anhaltspunkt bieten. Im *ersten Stadium (leichte Demenz)* lässt das Kurzzeitgedächtnis langsam nach, es fällt schwerer, Neues zu erlernen, in fremder Umgebung treten Orientierungsschwierigkeiten auf, der aktive Wortschatz reduziert sich und die Person verspürt eine innere Unruhe. Die Betroffenen können ihre Erkrankung noch bewusst wahrnehmen, was zum Teil zu depressiven Verstimmungen, Angst, Wut und Traurigkeit oder auch zum Rückzug führen kann. Im weiteren Verlauf (*zweites Stadium: mittelschwere Demenz*) gehen langsam auch die Erinnerungen an die letzten Jahre und Jahrzehnte verloren. Die Menschen leben immer mehr in ihrer weit zurückliegenden Vergangenheit, die sie aber als »Jetztzeit« erleben. Vergangenheit und Gegenwart werden eins. Auch in vertrauter Umgebung geht die Orientierung langsam verloren, Angehörige werden nicht mehr erkannt. Die Sprache wird zunehmend vereinfacht, Worte werden verwechselt und die Wortfindung ist gestört. Die Betroffenen können sich nicht mehr selbst anziehen, können unter Wahn und Aggressivität leiden und wandern aus einer inneren Unruhe viel umher. Im *dritten Stadium der Krankheit (schwere Demenz)* finden sich schließlich schwerste Störungen des Gedächtnisses und der kognitiven Funktionen. Die Sprachfähigkeit kann ganz verloren gehen, ferner auch die Fähigkeit zur eigenen Pflege. Die erkrankten Menschen stehen zunehmend unsicher, fallen oft und ihre Glieder werden allmählich starr. Schließlich können sie nur noch im Bett liegen. Inkontinenz und Schluckbeschwerden begleiten den allmählichen Verfall. Alzheimer-Patienten versterben im Durchschnitt

etwa zehn bis zwölf Jahre nach Ausbruch der Erkrankung.

Vaskuläre Demenz

Bei der vaskulären Demenz entstehen die Schädigungen aufgrund von Durchblutungsstörungen im Gehirn. Der Verlauf ist unstetiger als der der Alzheimer-Demenz. Diese Demenzform kann im Gegensatz zur oben beschriebenen Form plötzlich beginnen. Der Unterschied liegt auch in den Symptomen. Während bei der Alzheimer-Demenz die Gedächtnisstörungen im Vordergrund stehen, sind es hier vor allem Verhaltensauffälligkeiten, wie z. B. Antriebsstörungen, Interesselosigkeit oder sozialer Rückzug. Die Behandlungsmöglichkeiten sind besser als bei der Alzheimer-Krankheit. Durch die »Behandlung der Grunderkrankung und Risikofaktoren« können vaskuläre Demenzsyndrome »weitgehend vermieden oder an ihrem Fortschreiten gehindert werden« (Möller, Laux u. Deister, 2009, S. 217).

Frontotemporale Demenz

Bei der frontotemporalen Demenz ist der Frontal- und Temporallappen des Gehirns betroffen. »Das Erkrankungsalter ist ähnlich wie bei der Alzheimer-Demenz und Pick-Krankheit, der Beginn meist rascher und der Verlauf im Durchschnitt etwas kürzer« (Krämer u. Förstl, 2008, S. 42). Patienten mit einer frontotemporalen Demenz sind oft von einer starken Persönlichkeitsveränderung mit enthemmtem Verhalten betroffen. Eine Störung der Empathiefähigkeit, der Sprache, des Erkennens von Gesichtern, Unruhe und Inkontinenz treten meist relativ früh auf.

Semantische Demenz

Die »semantische Demenz« ist eine Unterform der frontotemporalen Demenz, bei der zusätzlich zu den oben schon erwähnten Störungen »ein Verlust des Wissens um Wortbedeutungen und des Sprachverständnisses im Vordergrund« (Schwarz, 2009, S. 49) stehen. Dabei wird »flüssig und grammatikalisch richtig gesprochen« (Schwarz, 2009, S. 49), aber der Sinn und die Bedeutung der Worte nicht mehr verstanden.

Gemischte Demenz

Vor allem Patienten im höheren Lebensalter weisen mehrere Demenzarten auf. Laut Krämer und Förstl lassen »nahezu 100 %« dieser Gruppe »Alzheimer-Veränderungen« erkennen, »75 % zeigen Veränderungen der feinen Hirngefäße und 50 % Folgen von Schlaganfällen« (Krämer u. Förstl, 2008, S. 49). Dabei führen meist nicht die einzelnen Veränderungen zur Demenz, sondern ihre Summe.

1.2 Kommunikation mit demenziell veränderten Menschen

Da die geistigen Fähigkeiten dieser Personengruppe immer mehr abnehmen, ist eine »normale« verbale Kommunikation nur noch im Anfangsstadium der Erkrankung möglich. Später gewinnen andere Kommunikationsformen an Bedeutung.

Verbale Kommunikation

Die Sprache der erkrankten Menschen wird immer einfacher. Aus komplexeren Sätzen werden im Laufe der Zeit Drei-Wort-, Zwei-Wort-, Ein-Wort-Sätze. Darum ist es für Betreuende wichtig, langsam »und deutlich zu sprechen, einfache Worte und kurze Sätze zu verwenden sowie Pausen zuzulassen« (Eglin et al., 2008, S. 30). Das hilft dem Betroffenen, dem Sprechenden zu folgen. Ferner ist es hilfreich, ihnen beim Begrüßen die Hand zu geben, sie mit Namen anzusprechen und beim Gespräch Augenkontakt zu halten. Die Worte, die der Erkrankte selbst nicht findet, können auf selbstverständliche und unaufgeregte Weise ergänzt werden. Fragen, bei denen die Antwort kurz ausfallen kann, sind zu bevorzugen.

Nonverbale Kommunikation

Je mehr die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation schwindet, desto wichtiger wird die nonverbale Kommunikation, also Körpersprache und Körperhaltung. Die Körperhaltung sagt viel über das momentane Befinden eines Menschen aus. Man kann darin Haltungen wie Aufmerksamkeit, Nervosität oder auch Desinteresse ablesen. Auf

dieser nonverbalen Ebene kann mit dem Erkrankten auch dann noch kommuniziert werden, wenn Worte keine Bedeutung mehr haben. Somit ist es besonders wichtig, durch die Körperhaltung das eigene Interesse und Zugewandtheit auszudrücken. Ferner können Berührungen wohltuend wirken und freundschaftliche Nähe und Zuwendung ausdrücken. Dabei ist darauf zu achten, dass keine Grenzen überschritten werden. Dafür ist eine Sensibilität notwendig, die erkennt, ob die demenzkranke Person Berührungen überhaupt als positiv empfindet. Es kann lebensgeschichtliche Hintergründe geben, die körperliche Nähe schwierig machen.

Paraverbale Kommunikation

Hierbei handelt es sich um die Gefühle, die in einem Gespräch übermittelt werden. Selbst wenn die betroffene Person die Bedeutung der Worte nicht mehr versteht, kann sie am Klang der Stimme spüren, ob z. B. etwas Trauriges oder Fröhliches erzählt wird. Ein wohlwollender Blick oder ein Lächeln schenkt dem demenzkranken Menschen das Gefühl der Wertschätzung. Werden auf irgendeine Art und Weise Ängste geäußert, muss darauf eingegangen und gemeinsam nach einem Ausweg gesucht werden. Wichtig ist es, jegliche Art von Gefühlen ernst zu nehmen und die Betroffenen dahingehend zu unterstützen, sie auch ausdrücken zu können.

Die drei erläuterten Formen der Kommunikation gehören zusammen. Begleitende müssen darauf achten, dass in ihrem Reden und Tun eine Kongruenz von verbaler, nonverbaler und paraverbaler Kommunikation herrscht. Sonst geht ihre Glaubwürdigkeit und Authentizität verloren und die demenzkranken Menschen werden noch mehr verunsichert. Um das zu vermeiden, haben z. B. Feil (2000) die Methode der Validation und Richard (2004, 2010) die der Integrativen Validation entwickelt, auf die aber in diesem Zusammenhang nicht eingegangen werden soll.

1.3 Spiritualität und Religiosität bei Menschen mit Demenz

Leider gibt es zum Begriff »Spiritualität« weder in der Medizin noch in der Theologie eine einheitliche Definition. Das Wort stammt von *spiritualis* ab, der lateinischen Übersetzung des Griechischen *πνευματικός* (*pneumatikos*). Bei Paulus, im Neuen Testament, wird zwischen dem göttlichen und dem menschlichen Geist unterschieden. Dort bezeugt der göttliche dem menschlichen Geist, dass »wir Kinder Gottes sind« (Röm 8,16). Ab dem 12. Jahrhundert findet sich der Begriff des »Geistlichen« vor allem in Abgrenzung zum »Leiblichen«. Der Mensch soll sich von allem Körperlichen abwenden und dem Göttlichen zuwenden. Zudem bezeichnet »*spiritualitas* [...] nun auch alles, was in den kirchlichen Jurisdiktionsbereich gehört und von der weltlichen Rechtsprechung ausgenommen ist« (Peng-Keller, 2014, S. 39). Das im französischen Bereich aufkommende Wort *spiritualité* ist von der katholischen Frömmigkeit von Weltgeistlichen und Laien geprägt. Zuerst negativ gedeutet, setzte sich Anfang des 20. Jahrhunderts eine positive Beurteilung auf der Grundlage eines »mystisch geöffnete[n] Christsein[s]« (Peng-Keller, 2014, S. 40) durch. Anders stellt sich die Entwicklung im angelsächsischen Sprachraum dar. Der Begriff *spirituality* wandert zwar mit seiner Bedeutung in die englischsprachige Welt ein und wird mit *spirituality* übersetzt, doch geht seine Weiterentwicklung in eine andere Richtung. Beeinflusst von theosophischen, neohinduistischen und spiritistisch-esoterischen Einflüssen (Peng-Keller, 2014) löst sich *spirituality* von seinen christlichen und auch kirchlichen Bezügen. Mitte des 20. Jahrhunderts wandert das Wort mit seiner bunten Entwicklungsgeschichte in die Bewegung der Anonymen Alkoholiker und die Hospizbewegung ein. Cicely Saunders, die Begründerin letztgenannter, wollte die Menschen, die ihr im klinischen Kontext anvertraut waren, zeitgemäß spirituell begleiten. Ihr Konzept dazu war von ihrer eigenen christlichen Spiritualität und ihrer Arbeit in der Schmerz-

therapie durchdrungen, die von Frankls Lehre der Sinndeutung geprägt war. Die WHO stützte sich nun bei ihrer Beschreibung von Spiritual Care im Rahmen der Definition von Palliative Care auf diese Konzeption. »Doch übernahm die WHO Saunders Modell ohne dessen christliche Hintergründe und Einfärbung« (Peng-Keller, 2014, S. 44). Dem folgend sind alle Definitionen zu Spiritualität im Gesundheitswesen sehr offen und ohne Bezug zu bestimmten Religionen oder Konfessionen gestaltet. Exemplarisch sei hier die Definition von Jung-Bo lutka und Sitte (2013, S. 209) vorgestellt:

»Die Spiritualität des Menschen beinhaltet das,

- zu was er lebenslang in **Beziehung** steht,
- was seine **Kraftquelle** ist,
- was seinem Leben **Sinn** gibt,
- was ihn **lebendig** erhält wie Atem.«

Die Deutungshoheit, zu was der Mensch in Beziehung steht, was seine Kraftquelle ist usw., liegt beim Einzelnen. Dies schließt keine religiöse Deutung aus, gibt sie aber nicht vor.

Die Begriffe »Spiritualität« und »Religiosität« werden häufig synonym verwendet. Doch eine kurze Unterscheidung macht an dieser Stelle Sinn, da mit den Worten doch Unterschiedliches verbunden wird. Heute wird der Begriff der Religiosität auf wissenschaftlicher Ebene in der Regel als der engere verstanden. Er »bezieht sich auf institutionalisierte Glaubens- und Praxissysteme [...] oder auf theologische Ideen-Systeme, die das Individuum anerkennt« (Frick, 2004, S. 372). Religiosität und Spiritualität überschneiden sich aber auch immer wieder. So gibt es Menschen, die sich als religiös, aber nicht als spirituell bezeichnen oder umgekehrt als spirituell, aber nicht als religiös. Andere verstehen sich als religiös und spirituell oder auch als keines von beiden. Im alltäglichen Leben können Spiritualität und Religiosität oft nicht so leicht voneinander getrennt werden. Laut einer Untersuchung von Streib und Hood (2011) verstehen die Befragten unter Spiritualität häufig privat vollzogene, erfahrungsorientierte Religion.

Doch wie steht es mit der Spiritualität und Religiosität von demenziell veränderten Menschen? Können sie aufgrund ihres Zustandes abnehmen oder gar ganz verschwinden? Teschauer (2009, S. 121) weist darauf hin, dass »außer den rein kognitiven Funktionen auf der Ebene des Neokortex weitere tiefere Strukturen des Gehirns vorhanden [...] [sein müssen,] die trotz stark fortgeschrittener Demenz am spirituellen Erleben beteiligt sind«. Diese religiösen und spirituellen Bezüge können dem Erkrankten »Sicherheit bei der Erhaltung des Selbst geben« (Teschauer, 2009, S. 112). Müller-Hergl (2007) geht davon aus, dass der Mensch in allen Stadien einer Demenzerkrankung ein spirituelles Wesen bleibt. Religiöse und liturgische Interventionen sollen auf die Zielgruppe einen beruhigenden Effekt haben.

Im englischsprachigen Raum finden sich mehrere Studien zu Religion, Spiritualität und Demenz. Jolley et al. (2010) kamen zu dem Ergebnis, dass die untersuchten Modalitäten den Menschen Kraft geben, eine Möglichkeit des Praktizierens bedeutsam ist und diese eine wichtige Coping-Strategie darstellen. Snyder (2003, S. 311) kommt zu folgendem Schluss:

»Spirituality and religion may be important resources for many persons with Alzheimer's disease and related dementias and enabling them to tap these resources through dialogue, ritual practices, music, nature, or whatever path they define as meaningful is an important dimension of holistic care.«

Laut der Studie von Stuckey und Gwyther (2003) kann z. B. Religion in der Erkrankung zu einem Anker werden, wenn vieles andere nicht mehr so bedeutsam erscheint. Weiter stellen sie heraus, dass Spiritualität und Religion mehr sein können als reine Coping-Strategien. Beide zeigen Wege auf, auch nach der Diagnose noch ein sinnerfülltes Leben zu führen (Stuckey u. Gwyther, 2003, S. 293). Darum plädieren sie dafür, in die ganzheitliche Pflege spirituelle Elemente aufzunehmen, um den Menschen bedeutungs- und hoffnungsvolle Erlebnisse zu ermöglichen.

Religion und Spiritualität scheinen also nicht nur im Hinblick auf lange gelebte und eingeübte Praxis (die in der Erkrankung weitergelebt werden kann) interessant zu sein, sondern auch wegen ihrer Bedeutung für die eigene Krankheitsdeutung, die beruhigende und stabilisierende Wirkung der Riten und im jüdisch-christlichen Bereich der Glaube an einen Gott, der den Menschen begleitet und Geborgenheit schenkt.

1.4 Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz

Im Folgenden werden exemplarisch einige Möglichkeiten zur spirituellen und religiösen Begleitung von Menschen mit Demenz vorgestellt.

Bell und Troxel (2001) beschreiben folgende spirituelle Bedürfnisse, die alle Menschen gemein haben:

- zugehörig sein/irgendwo dazugehören
- respektiert und wertgeschätzt werden
- lieben und geliebt werden
- gekannt und akzeptiert werden
- mitfühlend sein, geben, teilen
- produktiv und erfolgreich sein
- im Werden und im Fluss des Lebens sein, lehren und lernen
- Hoffnung haben

Danach gehört zu den spirituellen Bedürfnissen immer beides: Das Geben und das Nehmen. Auch Menschen mit Demenz sind und wollen Gebende und Nehmende sein. Darauf gilt es einzugehen, um ihnen Teilnahme und Teilhabe am gemeinschaftlichen Leben zu ermöglichen.

Bell und Troxel (2001) haben hierfür sechs Wege vorgeschlagen:

- Wertschätzen der Person
- Aufgreifen religiöser Traditionen und Praktiken
- Entdeckung der Einfachheit (Spaziergang in der Natur, Wind und Sonne spüren)
- Kreativität unterstützen (Musik, Spiel, Malen)
- eigene spirituelle Bedürfnisse berücksichtigen
- Menschen tun lassen, was sie noch können

Musik

Musik und Gesang sind Formen menschlicher Kommunikation. Noch

»[I]ange bevor ein Mensch imstande ist, sich der Sprache zu bedienen, besitzt er eine angeborene »vitale Vokalkapazität: Er (Sender) drückt spontan Wohlbefinden oder Unbehagen aus, und diese Laute werden vom Hörer (Empfänger) ebenso spontan erfaßt und gedeutet« (Harnoncourt, 1987, S. 134).

Dadurch können Informationen weitergegeben werden, die zum Handeln auffordern, aber auch Empfindungen und Emotionen auslösen. Auf dieser Basis sprechen Musik und Gesang die Emotionen des (demenziell veränderten) Menschen an. Ein Leben ohne Musik ist für viele Menschen nicht vorstellbar. Musik spricht Tiefenschichten im Menschen an, in die Worte nicht vordringen können. Sie kann eine Stimmung (Festlichkeit, Freude, Klage, Trauer) mitteilen und auch im Hörer hervorrufen. Dieser vermag sich dem nicht zu entziehen, weil die Wirkung »von der willkürlichen Aufmerksamkeit nahezu unabhängig ist und sich rational nicht steuern läßt« (Harnoncourt, 1987, S. 136). Ferner spendet Musik »Hoffnung, Trost, innere[n] Frieden, Erlösung von Verzweiflung, Bedauern und Vergebung und nicht zuletzt [einen Zugang zur] Transzendenz« (Tekaath u. Muthesius, 2015, S. 115). Diese Erkenntnis ist gerade für die Begleitung von demenziell veränderten Menschen bedeutsam. Hinsichtlich des Gesagten ist damit zu rechnen, dass durch die Musik auch die Emotionen und damit verbundene Erinnerungen und Erfahrungen bei dieser Gruppe angesprochen werden. Der Gesang transportiert zusätzlich zur Musik, die verschiedene Stimmungen auslösen kann, den Text, der dem Hörer etwas mitteilen möchte. Auf diese Weise können durch den Gesang die kognitive und emotionale Ebene im Menschen angesprochen werden. Durch das eigene Singen erfährt sich der Mensch in einem größeren Kontext.

In der Praxis können mit kirchlich sozialisierten Menschen bekannte Gottesloblieder oder

Gesangbuchlieder wie z. B. »Großer Gott wir loben dich« noch gut gesungen werden. Ferner eignen sich bekannte Volkslieder wie z. B. »Alle Vögel sind schon da«, »Auf, du junger Wandersmann« oder »Auf, auf zum fröhlichen Jagen«.

Biografiearbeit

In der Biografie eines Menschen findet man oft den Schlüssel zu seinen noch vorhandenen Fähigkeiten. Diese sollen bewusst gefördert werden, damit sie möglichst lange erhalten bleiben. Ein Gespräch mit einem demenziell veränderten Menschen über Ereignisse in seinem Leben stärkt seine Identität sowie sein Selbstvertrauen und hilft, schwierige Situationen besser bewältigen zu können. Ein wichtiger Ansatzpunkt bei der Zielgruppe sind die Emotionen. Sie werden »stets in der Gegenwart erlebt [...], [...] [sind] subjektiv immer richtig [...], nicht altern[d] und [steuern] zum großen Teil die Bewältigungsmechanismen mit« (Stuhlmann, 2004, S. 74). Bei der Begleitung eines Menschen ist es von großem Vorteil, wichtige Ereignisse aus seiner Biografie zu kennen. So können aktuelle Reaktionen besser eingeschätzt und ihnen begegnet werden. Mit negativen Emotionen besetzte Themen sollten ausgeklammert werden. Ereignisse, die positiv konnotiert sind, können negative Gefühle deutlich mindern. In der Lebensgeschichte eingeübte Bewältigungsstrategien sind auch in der Demenz noch eine Zeit abrufbar und fördern die Selbststeuerung des Menschen.

Biografische Erinnerungen können wachgerufen werden durch: Namen/Kosenamen, Spitznamen von Haustieren, Alltagstätigkeiten, Tätigkeiten aus der früheren Berufswelt, Tiere, Fotos,

Musik, Lieder, Tänze, Schunkeln, Gegenstände aus dem Alltagsleben, Geschichten, Bräuche, Feste, Rituale, Gedichte, Gebete, Redewendungen, Sprichwörter, Sprüche, Märchenzitate, Gerüche/Geschmack wie z. B. Kaffee, Kuchen oder Geräusche wie z. B. Glockengeläut, Kinder und Hundegebell.

Kunst

Kunst bietet dem Menschen mit Demenz die Möglichkeit, sich selbst, das Unsagbare, seine Emotionen und Stimmungen ausdrücken zu können. Dadurch kann sein Selbstwertgefühl gestärkt werden. Ferner ist Kunst auch in der Demenz ein Zugangsweg zum eigenen göttlichen Kern. Warns (2008, S. 92) erklärt über die Gemälde ihres demenziell veränderten Mannes: »Seine Bilder haben für mich etwas, was das »Universelle« spiegelt, zu dem der Mensch in seinem »Kernselbst« (...) als Geschöpf Gottes einen unverlierbaren Zugang hat (...).«

Im Hinblick auf künstlerisches Gestalten besteht die Möglichkeit, für die Menschen mit Demenz ein großes Blatt Papier und Wachsmalcreiden vorzubereiten und sie ohne Vorgaben malen zu lassen. Vor allem im Anfangsstadium können noch Collagen angefertigt werden, wenn die einzelnen Figuren/Gegenstände o. ä. bereits ausgeschnitten wurden.

Wenn selbst Malen keine Option darstellt, kann mit der Zielgruppe in ein Museum gegangen werden, um dort die Bilder zu betrachten. Die demenziell veränderten Menschen können zwar nicht mehr über die Bilder reflektieren, doch viele haben Freude daran, sie anzusehen und ihre spontanen Assoziationen und Gefühle zu äußern.

2 Situation der Angehörigen

In Deutschland findet die überwiegende Pflege-tätigkeit (75 %) noch zu Hause statt. Dabei sind die psychischen und physischen Belastungen für die Pflegenden enorm. Förstl (2010) vermutet, dass über die Hälfte der pflegenden Angehörigen selbst psychiatrische Unterstützung bräuchte. Dabei sind Partner stärker betroffen als pflegende Kinder (Shim, Barroso u. Davis, 2012). Von den pflegenden Partnerinnen leidet etwa ein Viertel an Depressionen (Boschert, 2011). Ferner scheint das eigene Demenzrisiko bei pflegenden Frauen und Männern erhöht (Boschert, 2011; Förstl, 2010). Als Gründe dafür werden z. B. mangelnder Schlaf, hohe emotionale Belastung und Stress genannt.

2.1 24/7-Bereitschaft

Wer einen Menschen mit Demenz pflegt, wird mit fortschreitender Erkrankung immer mehr gefordert. Letztlich muss er 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche für den Erkrankten sorgen. Das birgt für den Pflegenden ein hohes psychisches und physisches Belastungspotenzial. Aufgrund dessen liegt laut dem Vierten Altenbericht der Bundesregierung »der durchschnittliche Beschwerdeumfang von pflegenden Angehörigen eines Demenzpatienten signifikant über den alters- und geschlechtsspezifischen Normwerten der Allgemeinbevölkerung« (BMFSFJ, 2002, S. 202). Eine weitere Gefahr für diese Gruppe sind Suchterkrankungen. Alkohol und Medikamente wirken anfangs entlastend (betäubend), können sich aber schnell zu einer Abhängigkeit entwickeln. Ferner unterliegt die Zielgruppe einem erhöhten Risiko, stressbedingte Krankheiten (z. B. Burnout) zu erleiden. Pflegende »Kinder« müssen zudem oft eigene Familie und Beruf mit der Pflege des erkrankten Elternteils vereinbaren. Das kann die berufliche

Tätigkeit, die Zeit für die Familie und die Beziehung in der Partnerschaft negativ beeinflussen. Zusätzlich können finanzielle Ansprüche auf die Pflegenden zukommen. In einer unveröffentlichten Pilotstudie (Kotulek, 2011) haben sechs von zehn Angehörigen geäußert, dass sie sich mehr Freiheit und Freizeit wünschten. Dieses Ergebnis wird von der einschlägigen Literatur gestützt (z. B. BMFSFJ, 2002; BMG, 2011; Rainer, Krüger-Rainer u. Croy, 2002). Darum ist es wichtig, mit den Pflegenden zu überlegen, wo sie sich diese Freiräume schaffen können.

2.2 Schwindende Sozialkontakte

Aufgrund der gerade genannten hohen Belastung wird es für die Angehörigen zunehmend schwieriger, ihre eigenen sozialen Kontakte aufrechtzuerhalten. Anfangs kommt der Mensch mit Demenz zwar noch allein in der Wohnung zurecht, doch mit fortschreitender Erkrankung kann er nicht mehr allein gelassen werden. Jeder Weggang muss organisiert werden (Flynn u. Mulcahy, 2013). Auch für den Gang zum Supermarkt oder Friseur muss die Pflegeperson für sich zu Hause eine Vertretung finden. Eine weitere Problematik ist die Reduktion der Beziehungen außerhalb der Partnerschaft oder der engsten Familie. Zwar werden die Betroffenen zunächst vielleicht noch zu Freunden eingeladen, doch diese sind oftmals mit der Konfrontation mit einem demenziell veränderten Menschen überfordert. Aufgrund dessen vermindert sich häufig die Kontaktaufnahme. Bekannte und Freunde ziehen sich immer mehr zurück (Shim et al., 2012). Den Angehörigen selbst fehlt oft die Kraft, eine Vertretung zu organisieren, damit sie selbst weggehen können. Somit droht ihnen Vereinsamung, vor allem dann, wenn auch sie schon älter sind (Mittel-

man, 2013). Das Leben findet nur noch auf ein paar Quadratmetern statt. Im Laufe der Erkrankung verstummen die Betroffenen langsam und mit ihnen ihre Pflegenden, weil sie kaum noch Möglichkeiten zu einem verbalen Austausch haben.

2.3 Rollentausch

Jeder Mensch wächst im Laufe seines Lebens in verschiedene Rollen hinein. Die Rolle, die man in der Regel sehr lange innehat, ist es, Tochter oder Sohn zu sein. Im Zuge der Erkrankung müssen die Angehörigen immer mehr für die demenziell veränderten Menschen übernehmen und schließlich auch Entscheidungen für sie treffen. Ehefrauen müssen langsam die Rolle der Männer übernehmen und die Kinder die ihrer Eltern. Das stellt für die Angehörigen eine große emotionale Belastung dar. »Die Eltern werden zunehmend wie Kinder, bleiben aber trotzdem die Eltern. Dieser Widerspruch macht es sehr schwierig, die Verantwortung für die Handlungen der Eltern zu übernehmen« (BMG, 2011, S. 72). Laut Städler-Mach (2010, S. 31) ist eine der größten Herausforderungen und zugleich eine ethische Problematik, dass die erwachsenen Kinder »immer wieder *Entscheidungen im Schnittpunkt ihrer Fürsorge für die Eltern einerseits und der Wahrung der Selbstbestimmung der Eltern andererseits*« treffen müssen. Das führt in der Regel zu großer Verunsicherung, die häufig nur im Gespräch mit professionellen Helfern bearbeitet werden kann.

2.4 Trauerarbeit

In der Demenz verliert der Mensch mehr und mehr seine Fähigkeiten. Dieser Verlust von Kompetenzen und je nach Demenzart auch von der vertrauten Persönlichkeit löst bei den Angehörigen das ständige Gefühl des Abschiednehmens-Müssens aus. Sie treten in einen Trauerprozess um den Menschen ein, so wie sie ihn kannten. Dabei müssen sie ein »jahrelanges Sterben« verarbeiten und »um einen lebenden Menschen trauern« (Fröchtling, 2008,

S. 134). Das ist eine äußerst anspruchsvolle Aufgabe. Die BAGSO (2012) stellt für diesen Prozess vier Phasen vor: Schock und Verleugnung, chaotische Gefühle (Angst, Freude, Ärger, Wut, Trauer), Akzeptanz und schließlich Versöhnung und Zukunftsorientierung. Diese Phasen verlaufen vermutlich nicht geradlinig. Die Angehörigen werden je nach Situation immer wieder zurückgeworfen, andere Phasen werden verschoben, aufgehoben oder sind je nach Persönlichkeit oder Situation gar nicht lebbar. Im gesellschaftlichen Umfeld wird die Trauerarbeit der Angehörigen oft nicht verstanden, da der Betrauerte noch lebt. Doch die Trauer bezieht sich nicht nur auf den demenziell veränderten Menschen, sondern auch auf die Lebens- und Zukunftspläne, die aufgrund der Erkrankung nicht mehr verwirklicht werden können. Zudem stellt sich bei allen Betroffenen, Angehörigen und Erkrankten ein »ausgeprägte[s] Gefühl der Hilflosigkeit« (Rainer et al., 2002, S. 111) ein, das auf- und ernstgenommen werden muss.

2.5 Pflegeimage

In Deutschland übernehmen in den Privathaushalten immer noch 90 % der Pflege Familienmitglieder.

»Bei einem Drittel der Betreuten ist die Hauptpflegeperson die Partnerin (20 Prozent) oder der Partner (12 Prozent), bei einem weiteren Drittel eine Tochter (23 Prozent) oder Schwiegertochter (10 Prozent [...]). Etwa 80 Prozent der pflegenden Angehörigen sind Frauen.« (BMFSFJ, 2002, S. 195)

Die Angehörigen leiden vor allem, »am ›Auslöschen‹ der gemeinsamen Biografie« (BMFSFJ, 2002, S. 195) und dem »zunehmende[n] Verlust der Persönlichkeit« (Rainer et al., 2002, S. 110) des Partners. Dennoch ist es für sie eine Selbstverständlichkeit, die Pflege zu übernehmen. Hinsichtlich des Motivs gibt es keine Unterschiede zwischen Frauen und Männern. »Fast die Hälfte nennt Zuneigung, ein Zehntel fühlt sich dazu verpflichtet und ein Drittel gibt

eine Kombination von Gründen an« (BMFSFJ, 2002, S. 194). In der Gesellschaft wird diese Tätigkeit jedoch nur mäßig geschätzt. Vor allem bei Frauen wird es als selbstverständlich angesehen, dass sie sich in der Pflege von Angehörigen engagieren. Die damit verbundenen physischen und psychischen Belastungen stehen dabei in der Regel nicht im Fokus.

2.6 Schuldgefühle

Der Schritt, den demenziell erkrankten Angehörigen in die Obhut eines Pflegeheims zu geben, fällt den meisten Familien sehr schwer. Oft wird er auch erst dann getan, wenn die eigenen Kräfte erschöpft sind. Die Pflegenden leiden danach häufig unter Schuldgefühlen und Ängsten (Zucker, 2007; Mittelman, 2013). Diese werden oftmals von unbedachten und teilweise von wenig Sachverstand zeugenden Aussagen Außenstehender noch befeuert. Da das Pflegeheim unausweichlich die letzte Station eines Lebens ist, fällt die Entscheidung noch schwerer. Vielleicht auch deshalb, weil sie mit dem demenziell erkrankten Menschen meist nicht mehr besprochen werden kann. Einen Angehörigen in einem Heim unterzubringen, kann bei den Zurückbleibenden eventuell auch ein Gefühl des Versagens auslösen, den Eindruck, sie hätten bei ihrer Aufgabe der Pflege versagt. Damit verbunden sind vielleicht Gefühle, eine schlechte Tochter, ein schlechter Sohn oder Partner zu sein oder die Heimunterbringung aus egoistischen Gründen veranlasst zu haben. Die Seelsorge kann hier in der Unterstützung der Angehörigen einen guten Dienst leisten.

2.7 Entdeckungen und Ressourcen

Die Pflege eines an Demenz erkrankten Menschen kann die Betreuenden an ihre Grenzen bringen. Doch ist diese Veränderung nicht nur mit Schrecken verbunden. Menschen können über sich hinauswachsen und völlig neue Fähigkeiten an sich und auch den Erkrankten entdecken. Der Blick auf das Leben und die Welt kann sich verändern und neue Dinge können

wertgeschätzt werden. Zeisel (2011, S. 244–248) nennt als Beispiele, das »Geschenk, Erinnerungen wertzuschätzen«, »Hilfe anzunehmen«, »den Augenblick zu genießen«, »mit komplizierten Situationen umzugehen« und viele mehr. Bei aller Dramatik, die Demenz auch mit sich bringt, kann sich die Beziehung aber auch zum Positiven verändern. Zeisel (2011, S. 242) berichtet von einer Frau, die das Gefühl entwickelte, »dass ihr das Geschenk einer Beziehung zu ihrem Vater erst zuteilwurde, als dieser bereits einige Jahre mit Alzheimer gelebt hatte«. Blockaden und Distanziertheit können im Zuge der Erkrankung abgebaut und völlig neue Umgangsformen und -weisen ermöglicht werden. Else Natalie Warns, die ihren Ehemann 17 Jahre gepflegt hat, antwortete auf die Frage, wen sie liebe, den Mann aus den Zeiten vor der Erkrankung oder den Mann, der in der Erkrankung neue Kreativität entwickelt hat: »Die Demenz hat ihn mir nur momentan entfremdet, aber im Ganzen eigentlich sogar nähergebracht. Ich glaube, ich liebte ihn so, wie er im Kern seines Wesens immer war, und das strahlte von ihm aus bis zur letzten Stunde« (Büntig, 2008, S. 114).

2.8 Spiritualität und Religiosität

Einen Menschen mit Demenz zu pflegen, beinhaltet ein hohes Belastungs- und Stresspotenzial, das den Pflegenden in eine Krise stürzen kann. Dabei tauchen häufig Fragen nach dem Warum und dem Sinn des Ganzen auf. Vor allem in den USA gibt es viele Studien, die in diesem Zusammenhang nach der Bedeutung des religiösen Coping und dem Zusammenhang von Religiosität/Spiritualität und Gesundheit fragen. In einigen Untersuchungen wird dem Gebet eine besondere Bedeutung beigemessen. Es wird als Coping-Ressource (Stolley, Buckwalter u. Koenig, 1999) und »vital source of personal empowerment« (Whitlatch, Meddaugh u. Langhout, 1992, S. 18) bezeichnet. Eine weitere Ressource im Umgang mit Demenz stellen Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer und Wilken (1991) und Farran, Miller, Kaufman und Davis (1997) im Rückgriff auf Frankls Konst-

rukt des »finding meaning« vor. Sie gehen davon aus, dass pflegende Angehörige besser mit der Situation umgehen können, wenn sie sie für sich deuten können und einen Sinn darin entdecken.

Religiosität und Spiritualität können in der Pflege von Menschen mit Demenz eine wichtige Rolle spielen. Robinson (2013, S. 94) geht davon aus, dass Gefühle von Trost und Kraft aus religiösem Glauben und Leben Pflegende unterstützen und emotionales Wohlbefinden fördern. Doch diese Effekte betreffen nicht nur die Pflegenden. Eine gelungene spirituelle/religiöse Coping-Strategie hat auch positive Auswirkungen auf die Beziehung (Robinson, 2013; Chang, Noonan u. Tennstedt, 1998) zum demenziell erkrankten Angehörigen und dessen Lebensqualität (Nightingale, 2003).

Aus allen Studien wird deutlich, dass Spiritualität und/oder Religiosität im Leben vieler Angehöriger von Bedeutung sind. Sie können bei der oben bereits erwähnten Sinnfrage für spirituell oder religiös sozialisierte Menschen eine Rolle bei der Deutung der Situation für das eigene Leben spielen und den Menschen Zuversicht und Kraft geben. Die Evaluation des

IKS-Kurses kam zu dem Ergebnis, dass er diese Prozesse bei den Angehörigen unterstützt (Kotulek, 2016). Schließlich finden religiös Engagierte auch oftmals Rückhalt in ihrer Gemeinschaft oder Gemeinde (Whitlatch et al., 1992).

Insgesamt betrachtet, sind (pflegende) Angehörige von Menschen mit Demenz sehr großen Belastungen ausgesetzt. Wenn sie für die Pflege auch noch ihre berufliche Tätigkeit reduzieren oder aufgeben müssen, kommen oft noch finanzielle Probleme hinzu. Doch wie oben erläutert, hat die Pflegetätigkeit nicht nur dunkle Seiten. Für die Angehörigen hilfreich und wichtig sind eine gute Aufklärung rund um das Krankheitsbild und die Hilfsangebote. Dazu kommen die Wertschätzung der Gesellschaft für die Pflegetätigkeit, die soziale Einbindung von Pflegenden und Gepflegten, der Rückhalt in der eigenen Familie oder im nahen Umfeld und die eigene Selbstsorge. Hierbei haben auch die Kirchen oder Gemeinschaften, in denen sich die Betroffenen beheimatet fühlen, eine wichtige Aufgabe. Sie müssen die Betroffenen integrieren, offen und einladend für alle sein, Interesse zeigen und Zeit und ein offenes Ohr für diese Menschen mitbringen.

3 Gruppen und Kurse für Angehörige

Mittlerweile gibt es eine Vielzahl von Kursen und Gruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz. Die meisten von diesen sind psychoedukativ. Sie wollen die Angehörigen über das Demenzsyndrom und rechtliche Belange informieren, Kommunikationsmöglichkeiten eröffnen und die Teilnehmer zu eigener Selbstsorge motivieren. Doch obwohl die spirituelle Komponente eine mögliche Coping-Ressource darstellt und in der Regel einen positiven Beitrag zu Lebensqualität und Resilienz leistet (s. o.), gibt es außer dem IKS-Kurs derzeit keine Schulung, die diese Aspekte berücksichtigt. Evaluationen diverser Unterstützungsangebote kamen zu dem Ergebnis, dass für Angehörige und Pflegende vor allem der Austausch in der Gruppe als besonders wertvoll erlebt wurde. Die Betroffenen können sich mit Gleichgesinnten austauschen, erfahren Wertschätzung und hören, wie es den anderen geht. Das führt oft auch zu einer veränderten Sichtweise der eigenen Situation und dem Gefühl, dass sie in ihrer Situation nicht allein sind. Zu diesen Ergebnissen kam auch die Evaluation des IKS-Kurses (Kotulek, 2016). Die Informationen, die die Kurse bieten, führen bei den Angehörigen zu mehr Sicherheit im Umgang mit der Situation, was zum Abbau von Schuldgefühlen beiträgt. In den meisten Curricula stehen auch Bewältigungsstrategien und Möglichkeiten zum Stressabbau auf dem Programm. Je besser es dem Angehörigen geht, desto besser geht es auch dem Menschen mit Demenz. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass für Angehörigen in der Regel gute Effekte in Sachen

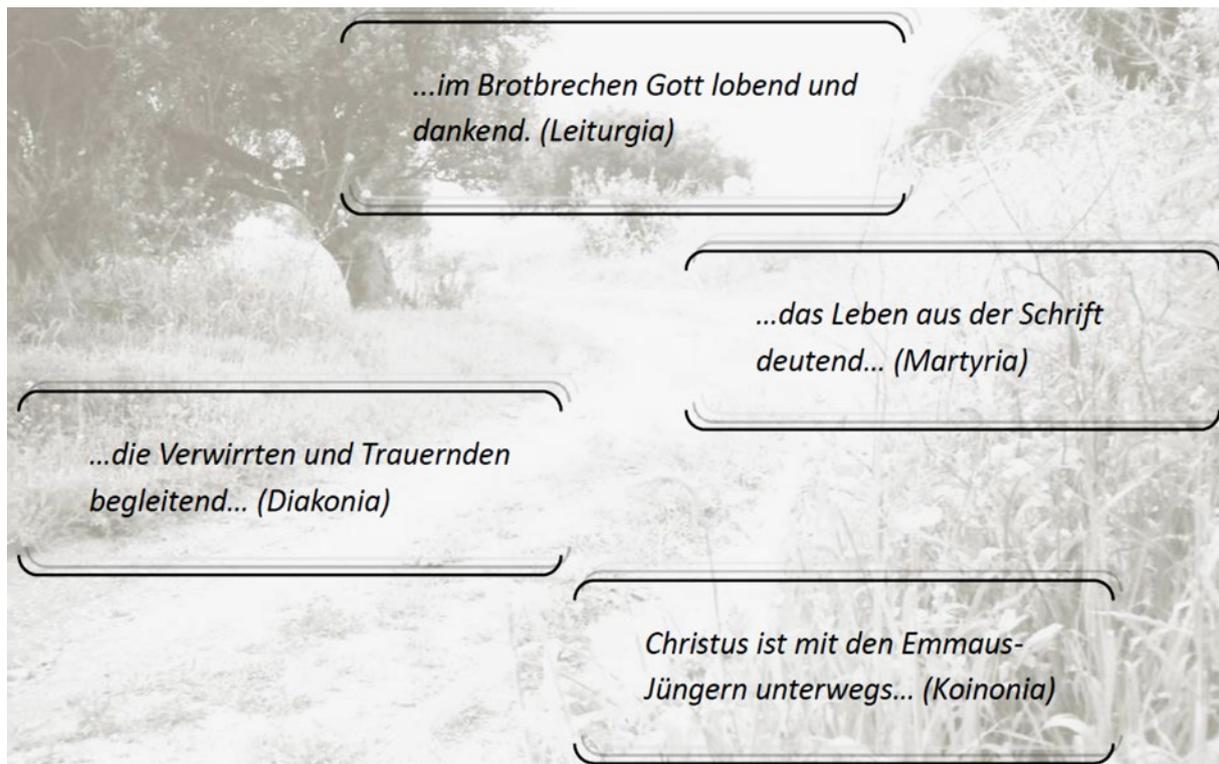
»emotionaler Rückhalt, soziale Kontakte, Kontrolle über die eigene Lebenssituation, Erleichterung der Pflege und psychische Entlastung nachgewiesen« (Boschert, 2011, S. 360) werden können. Doch um dies zu erreichen, bedarf es einer kompetenten, wertschätzenden und Halt gebenden Leitung (Boschert, 2011; Kurz, Hallauer, Jansen u. Diehl, 2005).

Ein Thema, das in Schulungen kaum Erwähnung findet, ist das der Spiritualität. Vor dem Hintergrund der oben beschriebenen Ressource, die Spiritualität und Religion darstellen, ist es verwunderlich, dass diese in den Kursen nicht explizit auftaucht. Bell und Troxel (2001) gehen davon aus, dass sich die Pflege verbessert, wenn Pflegende zuerst ihre eigenen spirituellen Bedürfnisse berücksichtigen. Denn ein zufriedener, in sich ruhender Mensch überträgt dieses Wohlbefinden auf den Betroffenen. In diesem Zusammenhang vermutet Robinson (2013, S. 101), dass psychosoziale Interventionen, die helfen, das spirituelle Glaubenssystem des Pflegenden mit seiner Pflegeerfahrung und der Beziehung zum Pflegenden in Verbindung zu bringen, negative Folgen der Pflegetätigkeit vermindern. Ferner regt sie an, die Pflegenden auf der Suche nach Deutung der Situation und dem Prozess der Bewusstmachung, dass Abschied einen immer präsenten Teil des Lebens darstellt, zu begleiten. Der IKS-Kurs nimmt diese Anregungen auf und seine Evaluation zeigt, dass seine Teilnehmer auf diakonisch-mystagogische Weise Spiritualität als Ressource neu entdeckt oder vertieft (wieder) erfahren haben (Kotulek, 2016).

4 Grundvollzüge von Kirche

Da der IKS-Kurs seelsorglichen Charakter hat, ist ein Blick auf alle Grundvollzüge von Kirche sinnvoll. Dabei wird hier dem Vorschlag der bayerischen Pastoraltheologen gefolgt und

von vier Grunddimensionen ausgegangen (Zerfaß, 1994). Dies geschieht auf der Grundlage der Emmaus-Erzählung (Lk 24,13–35):



Die Emmaus-Erzählung vereint die vier Grunddimensionen von Kirche in einer Erzählung.

Koinonia – »Christus ist mit den Emmaus-Jüngern unterwegs ...«

Die Kirche ist eine Gemeinschaft von Gläubigen, die miteinander unterwegs sind, in dem Glauben, dass der dreieine Gott mit ihnen geht. In dieser Gemeinschaft haben alle die gleiche Würde. Egal ob jung oder alt, gesund oder krank, Mann oder Frau, niemand ist mehr oder weniger wert.

Diakonia – »... die Verwirrten und Trauernden begleitend ...«

Die Emmaus-Jünger kommen von Jerusalem, dem Ort der Katastrophe. Sie sind verwirrt und traurig. Christus begleitet sie in ihrer Situation. Das ist auch die Aufgabe von Kirche: Verwirrte, Trauernde, Benachteiligte zu begleiten und für sie einzustehen.

Martyria – »... das Leben aus der Schrift deutend ...«

Christus deutet die Situation der Jünger aus der Schrift heraus. Die Aufgabe der Kirche ist

es, das Leben der Menschen aus der Schrift zu deuten, das Heilswirken Gottes in das Leben der Menschen hineinzusprechen. Dieses Reden muss aber immer in Kongruenz mit der Tat stehen und darf nicht davon losgelöst sein.

Leiturgia – »... im Brotbrechen Gott lobend und dankend.«

Im Brotbrechen, im Gott Loben und Danken, erkannten die Jünger Christus in ihrer Mitte. Die Kirche versammelt sich in der Liturgie, um Gott zu loben und zu danken, aber auch Sorgen und Nöte der Menschen sollen darin ihren Platz finden.

Nach Isidor Baumgartner (2004, S. 68) ist in den Grundvollzügen ein »dienende(r) Charakter« erkennbar. Für ihn bildet der »diakonische, kommunikative und spirituelle Gehalt [...] die unaufgebbare Basis aller anderen Bedeutungsnuancen der Grunddienste«. Diese sind für die Kirche unabdingbar, denn sie gehen auf Jesu Leben und Sterben zurück. Sie gehören untrennbar zusammen und sollten sich gegenseitig befruchten. Damit schließt sich der Bogen der Grundvollzüge mit dem Hinweis der gegenseitigen Durchdringung dieser, damit Gott im Leben aufscheinen kann. Denn die Christen »können nicht mehr so tun, [...] etsi Deus non daretur, als ob es Gott nicht gäbe [...], als wäre Jesus nicht gekommen« (Karrer, 2000, S. 394).

5 Theologie der Gottesdienstfeier

Da der IKS-Kurs ein diakonisch-liturgischer Kurs ist, der mit einem Gottesdienst schließt, wird im Folgenden dessen Theologie näher betrachtet.

In der Liturgie findet man keine »in sich geschlossene, systematisch entwickelte Theologie« (Gerhards u. Kranemann, 2013, S. 118). Sie will nicht primär *über* Gott sprechen, sondern *mit* ihm und die Gläubigen durch ihr Mitfeiern in das Heilshandeln Gottes mit hineinnehmen. So versammeln sich in der Liturgie Menschen im Namen des dreieinen Gottes und haben Anteil am Paschamysterium Christi. Derselbe Gott, der Christus vom Tod zum Leben geführt hat, geleitet auch die Gläubigen durch seinen Geist in sein Reich. In der Liturgie eröffnet sich ein Raum, in dem der Mensch jetzt schon am Reich Gottes teilhaben kann.

5.1 Eröffnung

Jeder Gottesdienst beginnt mit der Zusammenkunft der Gläubigen. Der Eröffnungsteil der Feier dient dem »pneumatischen Geschehen [...] [der] Versammlung der Gemeinde als Kirche« (Gerhards u. Kranemann, 2013, S. 174), die zusammenkommt, um ihrem erhöhten Herrn zu begegnen. So sollen sich auch die Angehörigen und die Menschen mit Demenz als Teil einer Gemeinschaft erleben, die zusammen Gottesdienst feiert. Der Initiator dabei ist Gott und das primäre Subjekt Christus. Durch diesen beten die Gläubigen, in deren Namen der Vorsteher spricht, im Heiligen Geist zum Vater. Die Mitfeiernden verlassen ihre Alltagswelt und treten in den »Raum« Gottes ein. Das »wird sprachlich durch das trinitarische Eingangsvotum (»Im Namen des Vaters ...«) markiert« (Gerhards u. Kranemann, 2013, S. 175). Es folgt der kurze liturgische Gruß »der Herr sei mit

euch«, der den Feiernden bewusst macht, dass der erhöhte Herr in ihrer Mitte ist. Die Kyrie-Rufe mit ihrem Huldigungscharakter richten sich dann auch an diesen. Die Huldigungen werden im Gloria weitergeführt und erweitert. Mit dem Tagesgebet schließt der Eröffnungsteil des Gottesdienstes. In diesem wendet sich der Vorsteher im Namen der Versammlung zum ersten Mal an den Vater. Dabei wird auf den Feiertagen des Tages thematisch Bezug genommen. Für dieses Gebet gibt es auch die Bezeichnung »Collecta«. Denn durch die Gebetseinladung (»lasset uns beten«) ist jeder aufgerufen, im Stillen zu beten. Das vom Vorsteher vorgetragene Gebet soll das Beten der Gemeinde abschließen und zusammenfassen.

5.2 Wortgottesdienst

Die ganze Liturgie, nicht nur der Teil des Wortgottesdienstes, ist ein Sprachgeschehen, das auf mehreren Ebenen abläuft. Da sich der Mensch in seiner und durch seine Leiblichkeit ausdrückt, kann er verbal, nonverbal und paraverbal kommunizieren. Dabei ist eine Kongruenz unter den verschiedenen Ebenen für ein gelingendes Sprachgeschehen unabdinglich. Für Menschen mit Demenz wird zwar der Gottesdienst als Sprachereignis mit fortschreitender Erkrankung immer schwieriger zu verstehen, doch der ritualisierte Ablauf, die immer wieder gleichen Texte, Rituale und Symbole können für Menschen, die mit der Liturgie gelebt haben, noch lange fruchtbar bleiben. Das Ziel der sprachlichen Äußerung ist das, »»was in der inneren Erfahrung des einen lebendig ist, durch die Vermittlung der äußeren Sprache im Innenraum des anderen gegenwärtig«« (Kunzler, 2003, S. 180) werden zu lassen. So ist sprachliches Geschehen immer dialogisch, auf Bezie-

hung hin angelegt. Im Gottesdienst geschieht das auf horizontaler und vertikaler Ebene. Gott spricht z. B. durch die Lesungen zu den Menschen und sie antworten ihm dankend, bittend, preisend darauf. Liturgisches Sprechen ist auch performatives, wirklichkeitsstiftendes Reden. Denn in der gottesdienstlichen Feier vergegenwärtigt sich »das grundlegende Heilsereignis in Einheit mit dem göttlichen Heilswort stets neu und erneuernd« (Bieritz, 1987, S. 50). Im Speziellen sei hier der Blick auf die Wortverkündigung in den Lesungen gelenkt.

Verkündetes Wort

In den Lesungen spricht Gott durch den Vortragenden zu den Menschen. Dabei ergeht »in der Heiligen Schrift verkündigten Heilstat [...] die Einladung Gottes an den Menschen, sich auf seine rettende Macht einzulassen, jetzt in seiner ihm eigenen Lebenssituation« (Kunzler, 2003, S. 183). Somit spricht Gott durch sein Wort, das ein Mensch vorträgt, in die aktuelle Situation der Glaubenden hinein, auch in die der Angehörigen und der Menschen mit Demenz. Diese Sichtweise wird schon im Alten und Neuen Testament vertreten: Gott teilt sich durch menschliche Rede mit. Sein Wort ist dabei »wirkmächtiges, wirklichkeitsschaffendes und -veränderndes Wort, ist selber schon »ein Stück vorweggenommener Wirklichkeit« (Bieritz, 1987, S. 64). In der Liturgie vereinen sich Gegenwart, Vergangenheit und Zukunft. Der Mensch hat durch Gottes Geist im Heute Anteil an den Heilstaten der Vergangenheit und den Verheißungen der Zukunft. Diese Teilhabe will den Gläubigen und somit auch den Betroffenen wie den Angehörigen von Menschen mit Demenz neue Lebens-, Denk- und Handlungsräume eröffnen. Die Teilhabe stellt sie in einen neuen Horizont, in dem sie »an der von der Liturgie proklamierten Wirklichkeit partizipier[en] [...] [und] zum Leben aus der Liturgie ermutigt« (Gerhards u. Kranemann, 2013, S. 150) werden.

Gepredigtes Wort

Die Wortverkündigung wird in der Ansprache fortgesetzt. Der Prediger spricht und übersetzt das Schriftwort, mit all seinen Erfahrungen im

Hintergrund, in die aktuelle Lebenssituation der Gläubigen hinein. Auch dieses Geschehen ist dialogisch. Es ist Wort und Antwort zugleich. Der Prediger stellt sich dem Wort zur Verfügung. »Das Wort, das er zu sagen hat, liegt seiner eigenen glaubenden Antwort voraus und geht doch zugleich aus ihr hervor, ist Vollzug dieser Antwort selbst« (Bieritz, 2004, S. 264). Daraus ergeben sich Chancen und Gefährdungen. Das Wort kann genau auf die Lebenssituation der Gläubigen passen und sie zu Vertrauen, Hoffnung und Mut ermuntern, aber auch ängstigend, einengend und irreführend wirken, sodass es »nicht mehr als Ansage und Gewähr von Freiheit und Zukunft gehört werden kann« (Bieritz, 1987, S. 73). Doch den Menschen, hier den Angehörigen, soll die eigene Zukunft als Zukunft in der Begleitung durch Gott vorgestellt werden, damit sie erleichtert und mit einer positiven Grundausrichtung ihren Lebensweg weitergehen können. Ferner soll ihre Situation angeschaut werden, in der sie vor Gott stehen. Dabei wird die Gegenwart ernst genommen und in das Licht Gottes gestellt. So kann die eigene Situation in einem neuen Licht erscheinen und auf die Hörer eine stabilisierende, identitätsstiftende und spannungsmindernde Wirkung haben (Müller, 1994). Schließlich soll der Prediger noch seiner Solidarität mit den Angesprochenen Ausdruck verleihen. Sie wollen in ihrer Lebenssituation verstanden und akzeptiert werden. Diese Solidarität des Predigers kann und soll auch die Solidarität Gottes mit den Menschen symbolisieren. Auf diesen Erwartungen der Gläubigen aufbauend, scheint für die Zielgruppe dieses Kurses das Modell der seelsorgerischen Predigt am geeignetsten zu sein (Möller, 1990; Engemann, 2002). Diese Art der Predigt will den Hörer nicht nur informieren, sondern sie geschieht in der Erwartung, dass Gott ihn von Neuem in seine Heilsgeschichte mithineinnimmt. Grundlage dafür ist, dass das gepredigte Thema für die Lebenssituation der Glaubenden relevant ist. Der biblische Text wird dahingehend untersucht, was er in die Lage der Angehörigen (und auch der Menschen mit Demenz) ermutigend hineinsprechen kann. Dem Hörer wird

»die Bedeutung und Wirkung des Wortes Gottes in konkreten geschichtlichen Situationen vor Augen [ge]führt, mit seiner Situation [verbunden] und ihm somit die Möglichkeit eröffnet, Zeitzeuge der Heilserfahrungen zu werden, von denen die Texte handeln« (Engemann, 2002, S. 394).

Diese Erfahrungen können dann auf das eigene Leben übertragen und Deutungen daraus gefolgert werden. Wenn sich die Gläubigen von der Predigt in ihrem Leben abgeholt fühlen und eine befreiende, sinnstiftende Botschaft angeboten wird, dann ist es für sie möglich, »im Horizont unbedingten Sinns auch noch der Sinnlosigkeit widersprechen zu können« (Gräß, 2013, S. 59). Ein Blickwinkel, der für die Angehörigen von Menschen mit Demenz von besonderer Bedeutung ist.

Nachdem Verheißung und Realität im Leben und in der Welt noch auseinandergehen, sprechen die Gläubigen am Schluss des Wortgottesdienstes das Fürbittgebet (Allgemeines Gebet). Sie tun das aufgrund ihres in der Taufe grundgelegten gemeinsamen Priestertums. Das Allgemeine Gebet ist der Ort, an dem die konkrete Lebenssituation der Menschen und auch der Zielgruppe des Kurses fürbittend vor Gott gebracht wird. Das Vaterunser kann sich den Fürbitten anschließen.

5.3 Abschluss

Der Schluss eines Gottesdienstes ist kurz und knapp gehalten: (Verlautbarungen) – Segen – Entlassungsruf. Hier spricht der Vorsteher die mit einem Kreuzzeichen verbundene, trinitarische Segensformel. Greiner beschreibt vier Wirkungen des Segens: »die *stärkende*, die *schützende*, die *heilende* und die *gemeinschaftsstiftende*« (Greiner, 2003, S. 144). Dabei hängt es von der Situation ab, welche Wirkung zentral ist. Der

Segen am Ende des Gottesdienstes beschließt das Vorausgegangene. Er soll die Angehörigen und demenziell veränderten Menschen für ihren Lebensweg stärken und Zuversicht schenken. Dadurch kann der Blick auf die eigene Situation geweitet und die innere Blickrichtung eines Menschen gewandelt werden. Das Leben kann vor dem Hintergrund von Jesu Tod und Auferstehung und der darin enthaltenen Liebe Gottes zum Leben und seiner Begleitung durch Leid und Tod gesehen werden. Der Mensch ist in seinem Leben nicht allein. In einer Situation der Unsicherheit, die auch die Angehörigen und die von Demenz Betroffenen erleben, soll der Segenzuspruch Halt geben und in der Trauer um den sich verändernden Erkrankten heilsam wirken. Im Gefühl der Ohnmacht und Hilflosigkeit »kann das Unabwendbare und was [jemand] aus eigener Kraft nicht ändern kann »mit Segen getragen werden« (Weiher, 2011, S. 169). Der Glaubende kann sein Schicksal annehmen lernen und somit heil werden. Wenn ihn die Warum-Frage quält, möchte ihn der Segen mit dem Kreuzzeichen in einen anderen Sinnzusammenhang stellen, der die Begleitung Gottes durch Leid und Tod in ein neues Leben hinein zusagt. Durch die Berührung mit der Hand beim Einzelsegen können die Gesegneten sinnfällig das Berührt- und Beschütztsein erleben (eine Geste, die auch in der Demenz noch wirkmächtig erfahren werden kann). Zudem soll dieser Segensgestus »zum einen auf die Übertragung von Kraft hindeuten, zum anderen sowohl anthropologisch als auch theologisch Zuwendung, Schutz, Heilung und Ermutigung vermitteln« (Gerhards u. Kranemann, 2013, S. 135). Bei der Evaluation des IKS-Kurses kam gerade auch diese Dimension des Segens zur Geltung. Denn die Befragten schilderten im Zusammenhang damit die Erfahrung von »Schutz, Wertschätzung, Kraft und Begleitung durch Gott« (Kotulek, 2016, S. 239).