

Wenn die alte Welt verlernt wird

Umgang mit Demenz als gemeinsame Aufgabe



Wenn die alte Welt verlernt wird

Umgang mit Demenz
als gemeinsame Aufgabe

Kammer für Öffentliche Verantwortung der EKD

Diese Publikation erscheint als Nr. 120
in der Reihe EKD-Texte.

Impressum

Evangelische Kirche in Deutschland
(EKD)
Herrenhäuser Str. 12 · 30419 Hannover
Telefon: + 49 (0) 511 - 27 96 - 0
info@ekd.de
www.ekd.de

Diakonie Deutschland – Evangelischer Bundesverband
Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung e.V.
Caroline-Michaelis-Straße 1 · 10115 Berlin
Telefon: + 49 (0) 30 652 11 - 0
diakonie@diakonie.de
www.diakonie.de

Bestellung: versand@ekd.de
Download:
www.ekd.de/EKD-Texte
www.diakonie.de/demenz

ISBN 978-3-87843-031-5

Februar 2015



Inhalt

Vorwort	5
1 Einleitung	8
2 »Fragen über Fragen« – wenn ein Mensch dement wird	11
2.1 Wie kann man mit der Angst vor Demenz umgehen?	11
2.2 Was bedeutet die Diagnose »Demenz« für die Betroffenen?	15
2.3 Was bedeutet die Diagnose »Demenz« für die Angehörigen?	17
2.4 Was helfen kann in einem Leben mit dementiell erkrankten Menschen	21
2.5 Überlegungen zur geistlichen Dimension der Pflege	25
3 Medizinische, pflegerische und gesundheitspolitische Aspekte	28
3.1 Allgemeiner medizinischer Sachstand	28
3.2 Präklinische und prädementielle Diagnostik	31
3.3 Aspekte fürsorglicher Praxis (Care-Ethik)	34
4 Rechtliche Aspekte	36
4.1 Einleitung	36
4.2 Hilfeleistungen durch die gesetzliche Pflegeversicherung bei Demenz	36
4.2.1 Grundlagen	36
4.2.2 Begriff der Pflegebedürftigkeit und die Einordnung in die Pflegestufen	37
4.2.3 Leistungen	38
4.2.4 Besonderheiten für demenzkranke Menschen: »Pflegestufe 0« und weitere Reformbemühungen	40
4.3 Die rechtliche Betreuung	41
4.3.1 Grundlagen der rechtlichen Betreuung	41
4.3.2 Wichtige Aufgabenkreise	43
4.3.3 Sonstige Rechtsfragen im Bereich des Zivilrechts	44

5	Ethische Aspekte der Demenzerkrankung: Menschenwürde, Personsein, Individualität und Leiblichkeit	46
5.1	Demenz und Menschenwürde	47
5.2	Demenz und Individualität	49
5.3	Die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz achten	50
5.4	Die Fragmentarität des menschlichen Lebens	52
6	Aufgaben für die Zukunft	55
6.1	Gesellschaftliche Aufgaben	55
6.2	Politische Aufgaben	57
6.3	Aufgaben für die evangelische Kirche	60
6.4	Schlusswort	62
	Anhang	63
	Good practice Demenzeinrichtungen ambulant	65
	Good practice Demenzeinrichtungen stationär	73
	Internetseiten zum Thema Demenz	84
	Literaturverzeichnis	88

Vorwort

Wir leben in einer alternden Gesellschaft. Die demografische Entwicklung stellt unser Sozial- und Gesundheitssystem vor vollkommen neue und drängende Aufgaben. Eine dieser Aufgaben besteht darin, die Unterstützungssysteme für die künftig stark anwachsende Zahl von pflegebedürftigen Menschen wirkungsvoll zu stärken und neue Betreuungsformen und pflegerische Angebote zu entwickeln. Unter den Pflegebedürftigen sind dementiell erkrankte Menschen noch einmal eine besondere Gruppe. Auch ihre Zahl wird nach allen Prognosen stark ansteigen. Für ihre Betreuung ist unser Gesundheitssystem allerdings erst unzureichend vorbereitet.

Dies betrifft auch die Ausstattung der Pflegeangebote mit qualifiziertem Personal und mit finanziellen Ressourcen. Mit der Weiterentwicklung der Pflegeversicherungsgesetzgebung hat die Politik begonnen, auf die absehbare Entwicklung zu reagieren. Es bleibt noch vieles zu tun!

Über die Frage der Ressourcen hinaus geht es auch um die konzeptionelle Weiterentwicklung von Betreuungsangeboten: Pflege muss auf die Problemlagen von Familien und begleitenden Nächsten abgestimmt sein und damit

erheblich stärker personenbezogen reagieren können als bislang gewohnt.

Neben diesen Fragen der Ausstattung und der Konzeption gibt es aber einen noch grundlegenden Bereich, der unserer Aufmerksamkeit bedarf. Es geht um unser Bild der Demenzerkrankung und des dementiell erkrankten Menschen. Der demenzkranke Mensch stellt unser Bild des starken, leistungsfähigen, seiner selbst mächtigen Menschen in Frage, er fordert uns in besonderer Weise heraus, die Würde des Menschen als Menschen, unabhängig von Leistung, Bewusstheit und Fähigkeiten, zu achten. Auch in diesem Sinne ist der »Umgang mit Demenz« eine »gemeinsame Aufgabe« unserer Gesellschaft, wie es der Untertitel dieser Schrift sagt.

Der hier vorliegende Band nimmt sich genau dieser Aufgabe an. Er wird gemeinsam vom Rat der EKD und der Diakonie Deutschland herausgegeben und vereint einen von der Kammer für Öffentliche Verantwortung der EKD erarbeiteten und mit der Diakonie Deutschland abgestimmten Text mit einer Sammlung von guten Beispielen im Umgang mit Demenz in Einrichtungen der Diakonie. Ebenfalls enthalten sind Informationen über den Zugang zu wei-

teren Hilfsangeboten für ratsuchende Menschen. Die gemeinsame Herausgeberschaft des Rates der EKD und der Diakonie Deutschland macht auch deutlich, dass sich die Kirchen und die Diakonie der demografischen Herausforderung stellen und in ihren Gemeinden, Einrichtungen und Werken daran mitwirken, Ideen und Konzepte zu entwickeln und praktisch umzusetzen.

Unser Text nähert sich dem Thema Demenz über die Perspektive der betroffenen Menschen: Was heißt es an Demenz zu erkranken? Was bedeutet es für Angehörige miterleben zu müssen, wie der Vater oder die Mutter, die Partnerin oder der Partner, Ehemann oder Ehefrau in einem zunächst schleichenden Prozess immer mehr an kognitiven Fähigkeiten einbüßt? Was geschieht, wenn die gewohnte gemeinsame Welt, wie es im Titel unserer Schrift heißt, Schritt für Schritt »verlernt wird«?

Der Text gibt Informationen über die pflegerischen, medizinischen und rechtlichen Aspekte der Demenzerkrankung. Er gibt Hinweise zu Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung und zu Fragen der Betreuung. Über diese Informationen hinaus bietet der Text aber in seinem Kern eine christliche, eine evangelische Perspektive auf die Demenzerkrankung. Diese Perspektive ergibt sich aus dem inhaltlichen Kern des Evangeliums von Jesus Christus: Der Text verankert die Wahrnehmung des

demenzerkrankten Menschen in einem Menschenbild, in einer Anthropologie des verletzlichen und schutzbedürftigen Lebens. Die Würde und die Selbstbestimmung des verletzlichen Lebens sind, so entwickelt es unser Text, in unbedingter Weise zu achten. Diese Würde des verletzlichen Lebens realisiert sich in den sozialen Beziehungen eines ganzen gelebten Lebens, in Ehe und Partnerschaft, in Familie und Freundschaft, in Beruf und Engagement. Aber: so tief, wie die Menschenwürde sozial verankert ist, so weit reicht sie über den Bereich des Sozialen hinaus. Sie ist nach christlicher Überzeugung gegründet in der unbedingten schöpferischen Liebe Gottes, die jeden Menschen umfängt, wie sie sich gezeigt und bewährt hat im Weg Jesu: In Kreuz und Auferstehung, im Zerschneiden des alten Menschen und in der Überwindung des Todes.

In dieser Hinsicht zielt der Respekt vor der Würde des verletzlichen Lebens zunächst auf die Abwehr des verfügenden Zugriffs auf das Schwache und Schutzbedürftige. Gerade in diesem Respekt liegt eine der entscheidenden Quellen für die Anerkennung von Autonomie und Selbstbestimmung.

Dies kann aber nicht nur sozusagen negativ, nur in der Schutzdimension, ausgedrückt werden, so wichtig und zentral dies ist. Die Achtung vor der Würde des verletzlichen Lebens ohne Ansehen seiner physischen und kognitiven Leis-

tungsfähigkeit bedarf auch der positiven Aufnahme in guten und konstruktiven Ideen für menschenwürdige Pflege und Betreuung, für ein Miteinander der Generationen und die Gemeinschaft von demenzerkrankten und »gesunden« Menschen. In diesem Sinne haben die demenzerkrankten Menschen und hat die Aufgabe des Umgangs mit pflegebedürftigen Menschen ihren Platz in der Mitte unserer Gesellschaft, unseres Gemeinwesens und auch in der Mitte unserer Kirchen und Werke. Der Rat der EKD und die Diakonie Deutschland wollen sich gemeinsam dieser Aufgabe stellen: In der Gestalt ihrer Gemeinden und diakonischen Einrichtungen, im Zusammenwirken mit gesellschaftlichen Partnern, in der gemeinsamen Verantwortung auch im politischen Raum unseres Gemeinwesens.

Die Broschüre »Wenn die alte Welt verlernt wird« richtet sich an ratsuchende Betroffene als eine Ermutigung, sich vertieft mit dem Thema Demenz auseinanderzusetzen. Sie richtet sich aber ebenso an Verantwortliche und Mitarbeitende in der Kirche und an diejenigen, die Verantwortung tragen in Politik und Verwaltung und in den unter-

schiedlichen Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens. Der Text möchte Impulse dafür geben, weitere Angebote und Arbeitsformen für die Begleitung demenzerkrankter Menschen und ihrer Angehörigen zu entwickeln und die rechtlichen, organisatorischen und finanziellen Rahmenbedingungen dafür bereit zu stellen.

Der Rat der EKD und die Diakonie Deutschland danken der Kammer für Öffentliche Verantwortung, besonders dem Vorsitzenden, Herrn Prof. Dr. Dres. h.c. Hans-Jürgen Papier, und der stellvertretenden Vorsitzenden, Frau Regionalbischöfin Susanne Breit-Keßler, für den hier vorgelegten Text. Wir hoffen und wünschen, dass dieser Text einen Beitrag zu einer langsam in Gang kommenden und höchst wichtigen gesellschaftlichen Debatte sein möge, der Debatte darüber, wie wir in einer alternierenden Gesellschaft leben wollen. Der kirchliche Beitrag soll aus der Botschaft des Evangeliums geschöpft sein und gleichwohl auch von denen gehört und in seinen Argumenten gewürdigt werden können, die den Glauben und die Hoffnung der Christinnen und Christen nicht teilen.



Landesbischof
Dr. Heinrich Bedford-Strohm
Vorsitzender des Rates
der Evangelischen Kirche in Deutschland



Pfarrer Ulrich Lillie
Präsident Diakonie Deutschland

1 Einleitung

Das Thema Demenz ist in den letzten Jahren immer mehr ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gerückt. Es beschäftigt nicht nur Politik, Medizin und Ethik, sondern auch Literatur und Filmkunst. Selbst Kinderbücher zur Demenz sind in der Zwischenzeit erschienen. Dabei hat sich die Debatte verändert. Das Verständnis für die Komplexität des Themas hat sich vertieft, und der Ton der Debatte hat sich ausdifferenziert: neben problematisierende, ja alarmierende Prognosen sind Erfahrungen und Erkenntnisse getreten, die den Blick auf das Richtige, was Menschen mit Demenz noch (erleben) können. Auch die kreativen und humorvollen Seiten der Krankheit traten ins Bewusstsein. Diese grundsätzlich zu begrüßende Entwicklung birgt aber die Gefahr, dass das Leiden der Betroffenen und ihrer Angehörigen verharmlost wird.

Menschen mit Demenz sind im Bereich der Kirchen an vielen Orten präsent: in den kirchlichen Einrichtungen der stationären Altenhilfe, bei den ambulanten Pflegediensten, im Gemeindeleben, in den Gottesdiensten und in der Seelsor-

ge. Dadurch hat die Evangelische Kirche in Deutschland einerseits primär die Nöte der dementiell erkrankten Menschen, ihrer Angehörigen und der professionellen Pflegekräfte im Blick und nimmt sie sehr ernst. Sie möchte mit diesem Text aber andererseits auch die positive gesellschaftliche Entwicklung hin zu einer vieldimensionalen Beschäftigung mit dem Thema Demenz stärken.

Im Rahmen einer Tagung, die die EKD bereits im Jahr 2008 zum »Leben mit Demenz« durchführte, hielt der damalige Präsident des Kirchenamtes Hermann Barth eine Bibelarbeit zu Psalm 31.¹ Insbesondere der Vers 13 b (»Ich bin geworden wie ein zerbrochenes Gefäß.«) sprach ihn zu nächst an:

»Ich habe in den vergangenen zwei Jahrzehnten in meiner Familie viermal erlebt, wie mir sehr nahestehende Menschen dement geworden sind. Ich finde das Bild vom »zerbrochenen« oder vom »zerbrechenden Gefäß« trifft sehr gut, was ich dabei erlebt habe, vielleicht sogar, was die erkrankten Menschen selbst empfunden haben. Und nachdem ich an

1 Die ganze Bibelarbeit findet sich in: Evangelische Kirche in Deutschland: Leben mit Demenz. Beiträge aus medizinisch-pflegerischer, theologischer und lebenspraktischer Sicht, Hannover 2008, S. 13–30, EKD-Texte 98, www.ekd.de/download/ekd_texte_98.pdf.

der einen Stelle fündig geworden war, las ich auch den Kontext mit neuen Augen:

*Mein Leben ist hingeschwunden
in Kummer
und meine Jahre in Seufzen.
Meine Kraft ist verfallen ...
Vor all meinen Bedrängern bin ich ein
Spott geworden
und vor meinen Nachbarn noch mehr
und ein Schrecken meinen Bekannten.
Die mich sehen auf der Gasse,
fliehen vor mir.
Ich bin vergessen in ihrem Herzen
wie ein Toter;
ich bin geworden wie ein
zerbrochenes Gefäß.*

Diese Verse sprechen nicht speziell von dementen Menschen. Aber ihnen lässt sich, ohne dass sie dabei gegen den Strich gebürstet würden, entnehmen, wie Demente sich – vermutlich – befinden, und auch, was in denen ausgelöst wird, die mit ihnen zusammenleben und sie erleben: das Leben ›hingeschwunden‹, die Kraft ›verfallen‹, zum ›Spott‹ geworden, vergessen, von manchen geradezu gemieden. Mitzuerleben, was die Demenz aus einem Menschen zu machen imstande ist, kann bei denen darum herum ein regelrechtes Erschrecken auslösen: Möge mir nur das erspart bleiben! Und weil es keine angenehmen Gefühle sind, damit konfrontiert zu sein, was auch meine Zukunft werden könnte, kommt es nicht selten dazu,

dass die Kontakte mit dem dementen Menschen reduziert oder ganz unterlassen werden: in Vergessenheit geraten, als wäre er tot – weg aus dem Herzen.

Psalm 31 macht das Leben mit Demenz durchsichtig auf seine dunklen Seiten – aber dabei hat es nicht sein Bewenden. Der Psalm quillt zugleich über von Aussagen des Gottvertrauens und der Zuversicht, dass Gott auch in der aktuellen Not seinen Beistand nicht versagen wird: ›Herr, auf dich traue ich ... Du bist mein Fels und meine Burg ... In deine Hände befehle ich meinen Geist ... Du stellst meine Füße auf weiten Raum ... Ich freue mich und bin fröhlich über deine Güte, dass du mein Elend ansiehst ... meine Zeit steht in deinen Händen ... Wie groß ist deine Güte, HERR, die du ... erweistest vor den Leuten, denen, die auf dich trauen.‹ (Verse 2 – 20). Die Entscheidung, diesen Psalm zum Gegenstand der Bibelarbeit zu machen, ist nicht zuletzt darin begründet, dass seine Aussagen des Gottvertrauens wie eine Verheißung, wie ein großes Licht über den Dunkelheiten des Lebens mit Demenz stehen – und wieder: über den Dunkelheiten des Lebens derer, die erkrankt sind, ebenso wie derer, die um sie sind. Wenn wir in diesen Tagen über ein Leben mit Demenz nachdenken und reden, dann würde es – so wenig wir hier irgendetwas beschönigen dürfen – zu kurz greifen, uns die schmerzlichen Erfahrungen in der Konfrontation mit Demenz ein weiteres Mal vor Augen zu

führen. Wir müssen, wir wollen auch lernen, wie das wahr wird bei Dementen und bei ihren Angehörigen, Freunden und Pflegern, dass Gott unsere Füße auf weiten Raum stellt.«²

Auf diesem Weg des gemeinsamen Lernens und Entdeckens, was für das Leben mit Demenz in praktischer und in geistlicher Hinsicht hilfreich sein kann, befindet sich die evangelische Kirche auch weiterhin. Und sie lädt mit dieser Schrift dazu ein, diesen Weg mitzugehen.

Ziele dieser Schrift sind besonders:

- zur Sensibilisierung für das Thema Demenz beizutragen,
- die ethischen Fragen in seelsorglicher Perspektive aufzugreifen und sie in Beziehung zur biblischen Ethik zu setzen,
- den Betroffenen und ihren Angehörigen einen kurzen Überblick über die medizinischen und rechtlichen Aspekte der Erkrankung an die Hand zu geben,
- die anthropologischen Fragen, die diese Erkrankung aufwirft, im Lichte des evangelischen Verständnisses vom Menschsein zu beleuchten,
- die ethischen Fragen in seelsorglicher Perspektive aufzugreifen und sie in Beziehung zur biblischen Ethik zu setzen,
- Herausforderungen für Politik und Kirche zu ermitteln, um sich gemeinsam auf den Weg in eine demenz-

sensible Gesellschaft zu machen, die respektvoll mit den an Demenz Erkrankten umgeht.

Der auf diese Einleitung folgende Teil 2 der Schrift führt die Leserinnen und Leser an das Thema »Demenz« heran, indem Fragen aufgegriffen werden, die sich im alltäglichen Umgang mit dieser bedrängenden Krankheit stellen. Vielfältige Erfahrungen aus dem Bereich der Seelsorge sind in diesen Teil eingeflossen. In der seelsorglichen Praxis wird aber auch immer wieder deutlich, wie wichtig und hilfreich umfassende medizinische Aufklärung, sachliche juristische Informationen und grundlegende Reflexionen der christlichen Anthropologie und Ethik sein können. Diese vertiefenden Hintergrundinformationen aus verschiedenen Fachbereichen finden sich in den anschließenden Teilen 3 bis 5 der Schrift. Und schließlich führen alle Kapitel des Textes hin auf die gemeinsamen Aufgaben, die sich aufgrund der bereits großen und noch steigenden Zahl dementiell erkrankter Menschen stellen. Im abschließenden Teil 6 werden die aus Sicht der evangelischen Kirche anstehenden Aufgaben für unsere Gesellschaft, die Politik und die Kirche selbst entfaltet.

2 »Fragen über Fragen« – wenn ein Mensch dement wird

2.1 Wie kann man mit der Angst vor Demenz umgehen?

»An einer Demenz zu erkranken und in deren Folge unselbständig und unzurechnungsfähig zu werden, ist das wahrscheinlich am meisten gefürchtete Risiko des Alters. Die bei fortgeschrittener Demenz auftretenden kognitiven Einbußen werden von den meisten Menschen als Bedrohung der Person in ihrer Ganzheit betrachtet. Vor diesem Hintergrund erscheint verständlich, dass die Konfrontation mit Demenzkranken nicht nur Unsicherheit, sondern auch massive Ängste auslösen kann.«³

Ängste sowie Gefühle von Hilflosigkeit und Ohnmacht sind vermutlich die am weitesten verbreiteten Reaktionen auf den Gedanken, möglicherweise selbst einmal von Demenz betroffen zu sein. Um den eigenen Ängsten nicht wehrlos ausgeliefert zu sein, ist es gut, sich die Frage zu stellen, wie man sich bei Zeiten auf die Möglichkeit einer dementiellen Erkrankung vorbereiten kann. Dies ist in mehrfacher Weise möglich, wobei sich man-

che dieser Verhaltensweisen auch bewahren, wenn man im Alter unselbständiger wird, ohne an Demenz zu erkranken.

Beziehungen pflegen

Von großer Bedeutung für ein Leben im Alter, insbesondere mit Demenz, sind in jedem Fall gute Beziehungen zur Familie, Freunden und weiteren Vertrauenspersonen wie z. B. dem Hausarzt. Wer beizeiten Konflikte klärt, Kontakte pflegt, sich anvertraut, die Gemeinschaft sucht und (Nächsten-)Liebe übt, der hat gute Chancen, in Zeiten zunehmender Unselbständigkeit Menschen an seiner Seite zu haben, die ihn begleiten. Sicher werden auch gute Beziehungen durch die Symptome, die eine Demenzerkrankung mit sich bringt, stark belastet, aber viele Beziehungen bewähren sich auch in der Lebensphase der Demenz. Mit vertrauten Menschen kann man schon in gesunden Zeiten die eigenen Ängste besprechen, Wünsche formulieren, mitteilen, wie man behandelt werden möchte und was einem im Lebensalltag wichtig ist.

2 A. a. O., S. 18 f.

3 Evangelische Kirche in Deutschland: Im Alter neu werden können. Evangelische Perspektiven für Individuum, Gesellschaft und Kirche Eine Orientierungshilfe des Rates der EKD, Gütersloh 2010, www.ekd.de/download/im_alter_neu_werden_koennen.pdf.

Schriftliche Verfügungen verfassen und Wünsche äußern

Eine sehr sinnvolle, fast unverzichtbare Vorbereitung besteht in der Auswahl einer Person, der man für den Fall der eigenen Unselbständigkeit eine Vorsorgevollmacht erteilen möchte. Ebenso sinnvoll ist es, aufzuschreiben, was man gerne isst, hört, fühlt, wie man sich kleidet, welche Lieblingslieder man hat, welche Umgangsformen einem wichtig sind, ob man lieber kalt oder warm schläft, was man besonders genießt – also schriftlich festzuhalten, welche persönlichen Neigungen und Gewohnheiten man gerne beibehalten würde. Gerade neuere biographieorientierte Ansätze in der Pflege sind auf Wissen über die Persönlichkeit der Patienten oder Patientin angewiesen: »Informationen über die Biographien der Personen, über ihre Erfahrungen, Vorlieben und Werte spielen eine wesentliche Rolle, um individuelle emotional bedeutsame Kontexte in der Pflege und Betreuung zu ermöglichen, die gezielt das Personsein fördern.«⁴

Zur Vorbereitung auf ein Leben mit möglicherweise eingeschränkter Fähigkeit zum selbstbestimmten Handeln

kann auch gehören, besonders intime und persönliche Dinge zu beseitigen. Wesentlich ist hier, die eigene Entscheidung des oder der Betroffenen. Angehörige erfahren bei der Regelung der Angelegenheiten der ihnen anvertrauten Personen manchmal unfreiwillig Dinge, die sie lieber nicht gewusst hätten. Deshalb kann es ein Akt der Fürsorge sein, Gegenstände zu vernichten, die im Leben anderer noch Verwirrung stiften können.

Das Gedächtnis des Leibes pflegen⁵

Erfahrungen aus der Pflege und der Seelsorge mit von Demenz betroffenen Menschen machen auch deutlich, wie positiv sich von Jugend an Eingeübtes auf ein Leben mit Demenz auswirken kann. Auswendig gelernte Texte, gerne gesungene Lieder, vertraute Musik, handwerkliche Techniken, Rituale, Feste, Tischsitten, Spiele, Familiensprüche oder Gebete – all das stellt einen Schatz im Leben eines Menschen dar, der auch in der Demenz noch lange bereichernd wirkt. Es gibt Gedächtniszentren, die »tiefer« liegen als kognitive Erinnerungen und die viel mit eingespielten Bewegungsabläufen und vertrauten Situationen zu tun haben. Diese durch Mu-

4 Berendonk, C./Stanek, S.: Positive Emotionen von Menschen mit Demenz fördern. In: Kruse, A. (Hg.), Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, Heidelberg 2010, S. 158.

5 Vgl. Fuchs, T.: Das Leibgedächtnis in der Demenz: In: Kruse, A. (Hg.), Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, Heidelberg 2010, S. 231–242.

sik, Kunst, leibliche Genüsse, Gottesdienstbesuche und Handarbeit im umfassenden Sinne bewusst zu pflegen, ist eine durchaus sinnvolle Vorbereitung auf eine Lebenszeit mit möglicherweise abnehmenden kognitiven Fähigkeiten.

Sich umfassend informieren

Eine offene Auseinandersetzung mit dem Alter kann zu dem Eingeständnis führen, dass eine dementielle Erkrankung jeden Menschen und damit auch einen selbst treffen kann. Hat man hier Befürchtungen, dann kann es hilfreich sein, sich ein umfassendes Bild von den Erkrankungen, die unter dem Begriff »Demenz« zusammengefasst werden, zu verschaffen, und das bedeutet, sich sowohl die Symptome, Verläufe, Verluste und Belastungen vor Augen zu führen, als auch die Möglichkeiten, das Leben mit dieser Krankheit noch wertschätzen zu können.⁶ Zur Demenz kann auch die Erfahrung von neuen Freiheiten, andauernder Lebensfreude und neuer Nähe in Beziehungen gehören. Wenn man den Konformitätszwängen unserer Gesellschaft nicht mehr Folge leistet, entstehen für manche Menschen mit Demenz sogar neue Freiräume für Spontaneität und Ausdrucksformen von persönlicher

Individualität. Die Diagnose »Demenz« verliert schon einiges von ihrer Bedrohlichkeit, wenn diese beiden Seiten der Krankheit in den Blick kommen. Niemand kann wissen, welche Seite der Krankheit für das eigene Leben mit Demenz bestimmend sein wird, und deshalb sollte man keine Patientenverfügungen verfassen, die ausschließlich mit dem Verlust von Lebensmöglichkeiten rechnet. Patientenverfügungen werfen manchmal Interpretationsprobleme auf, die für die konkrete Begleitung dementiell erkrankter Menschen wenig hilfreich sind. Hat man aber zusätzlich zu einer Patientenverfügung einer vertrauten Person eine Vorsorgevollmacht ausgestellt, kann diese die zuvor mitgeteilten Wünsche situationsbezogen im Sinne des erkrankten Menschen berücksichtigen und eine vorliegende Patientenverfügung interpretieren. Das schließt schwierige Abwägungsprozesse nicht aus.⁷

Das eigene Selbstbild überprüfen

Die Auseinandersetzung mit der Möglichkeit einer Demenz im Alter kann unmittelbar in die Auseinandersetzung mit dem eigenen Menschenbild und mit dem Verständnis von Menschenwürde

6 Umfassende, aktuelle und differenzierte Informationen kann man beispielsweise über die Internetseiten und Veröffentlichungen des Kuratoriums Deutsche Altershilfe (www.kda.de), der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. (www.deutsche-alzheimer.de) oder auch des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (www.wegweiser-demenz.de) erhalten.

7 Dabrock, P.: Formen der Selbstbestimmung. Theologisch-ethische Perspektiven zu Patientenverfügungen bei Demenzerkrankungen, Zeitschrift für medizinische Ethik 53 (2007), S. 127 – 144.

führen. Dann kann sich die persönliche Frage stellen, was das eigene Menschsein ausmacht: Was bleibt von mir, wenn ich mich nicht mehr ausdrücken kann? Was bleibt, wenn ich nichts mehr zustande bringe, sondern bei vielen Verrichtungen des täglichen Lebens auf Hilfe angewiesen bin? Wer bin ich noch, wenn meine Erinnerungen dahin schwinden und meine Zukunft im »Nebel« liegt? Das Phänomen Demenz nötigt zu einer inneren Auseinandersetzung mit der Unverfügbarkeit und Abhängigkeit des eigenen Lebens. Alles, was man in gesundem Zustand als Schattenseiten des Lebens unter Kontrolle zu halten versucht, die Unvernunft, das Unbewusste, das Vergessen, Verluste und Verfall, die Ohnmacht, die Verletzlichkeit und Unberechenbarkeit des Lebens, verschafft sich in dieser Krankheit unüberhörbar und unübersehbar Ausdruck. Viele Menschen, die von Demenz persönlich oder als Angehörige betroffen sind, geraten dadurch in eine Grenzsituation. Die Möglichkeit, diese Grenzsituation zu bewältigen, hängt aber entscheidend davon ab, welche sozialen oder religiösen Praktiken und welche tragfähigen Perspektiven jemandem zur Verfügung stehen, um die Veränderungen durch die Krankheit in das eigene Leben einzuordnen. Deshalb kann es für die innere Vorbereitung auf das Älterwerden wichtig sein, sich um eine Lebenspraxis und eine Lebensdeutung zu bemühen, die an der abnehmenden Leistungsfähigkeit im Alter und

auch einer eventuellen dementiellen Erkrankung nicht zerbricht.

Die Demenz ist eine Anfrage an die einseitige Betonung dreier Werte, die das individuelle wie das gemeinsame Leben wesentlich bestimmen: Leistung, Wissen sowie Selbstbestimmung. Diese Werte haben die Menschen in unserer Gesellschaft mehr oder weniger verinnerlicht. Deshalb kann kaum jemand die Abnahme von eigener Leistungsfähigkeit, von kognitiven Fähigkeiten und von Selbständigkeit anders denn als schmerzlichen Verlust wahrnehmen und bewerten. Und Erfahrungen des Verlustes sind meistens mit Leiden verknüpft. Demenz bedeutet in der Regel Schmerz und Leid und Trauer. Dieses nicht einzugestehen wäre ein Zeichen mangelnden Respekts vor den Betroffenen und ihren Angehörigen. Gleichzeitig verweist die Demenz aber auf Dimensionen des Lebens, die oft übersehen werden. So beschreibt zum Beispiel Arno Geiger in seinem Roman »Der alte König in seinem Exil«, was er über das Leben der so genannten Gesunden durch den Umgang mit seinem dementen Vater alles erfahren hat: das Verwirrende der Welt, das Fragmentarische des Lebens, die grundsätzliche Heimatlosigkeit des Menschen, die positive Bedeutung der menschlichen Sterblichkeit.⁸

Abschiedliches Leben einüben

Je weniger man sich schon in gesunden Zeiten über Wissen, Leistung und Selbstbestimmung definiert und je weniger das Verständnis eigener Würde von diesen Werten abhängig gemacht wird, desto besser lässt sich wahrscheinlich eine dementielle Erkrankung ertragen. Die beste innere Vorbereitung auf ein Leben mit Demenz ist vielleicht die Einübung in ein »abschiedliches Leben, ... das auch in gesunden Tagen lernt loszulassen«⁸. Aus biblischer Sicht gründet das Loslassenkönnen in der Dankbarkeit für das eigene Leben mit all seinen Höhen und Tiefen. Wer auch die eigenen Fähigkeiten und Erfolge als Geschenk und Gnade Gottes empfinden kann, der hat weniger Grund zu hadern, wenn die Zeit kommt, in der man wieder loslassen muss, was einem gewährt wurde, ohne dass man irgendeinen Anspruch darauf gehabt hätte. Aus christlicher Sicht geschieht dieses Loslassen in dem Vertrauen darauf, dass es Gott ist, der unser Leben am Ende gut macht und vollendet.

Durch eine dementielle Erkrankung kommt manches zutiefst Menschliche deutlicher zum Vorschein als bei gesunden Menschen. So kann z. B. das tiefe Gefühl der Heimatlosigkeit und der in-

neren Unruhe, das einem bei Menschen mit Demenz häufig begegnet, in christlicher Perspektive als Sinnbild der existentiellen Heimatlosigkeit des Menschen auf Erden gedeutet werden. Diese Überzeugungen machen den alltäglichen Umgang mit der Krankheit Demenz nicht leichter, aber sie sind ein Gegengewicht zur der verzweifelten Frage: Was bleibt? Auch wenn ein Mensch alles verliert: seine Geschichte, die Kontrolle über sich selbst, seine Ausdrucksfähigkeit, seine Persönlichkeit, sein Leben, so geht er selbst doch nicht verloren, sondern wird von Gott auferweckt zum Leben in einem »geistlichen Leib« (vgl. 1. Kor 15, 42 ff.).

2.2 Was bedeutet die Diagnose »Demenz« für die Betroffenen?

Anzeichen einer beginnenden Demenz können sehr unterschiedlich sein, so dass nur eine ärztliche Diagnostik Gewissheit geben kann. Wenn sich bei älteren Menschen Anzeichen von Gedächtnis- oder Wortfindungsstörungen zeigen, sind diese ernst zu nehmen. Ein gewisses Maß an Vergesslichkeit kann im Alter zwar vollkommen normal sein, wenn aber weitere Auffälligkeiten hinzukommen, z. B. bislang nicht gekannte

8 Geiger, A.: Der alte König in seinem Exil, München 2011.

9 Körtner, U.H.J.: Das Menschenbild der Leistungsgesellschaft und die Irritation der Demenz, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 59 (2012) S. 3 – 33, S. 15.

Stimmungsschwankungen, ein zunehmendes Misstrauen gegenüber anderen Menschen oder Überforderungssituationen bei der Bewältigung des Alltags, dann sollte eine ärztliche Abklärung Klarheit darüber verschaffen, ob eine dementielle Erkrankung vorliegt. Es kommt immer wieder vor, dass der Verdacht an einer Demenz erkrankt zu sein, sich in der ärztlichen Diagnostik nicht bestätigt, sondern eine andere Erkrankung vorliegt, die behandelt werden kann.

Auf die Diagnose »Demenz« reagieren die Betroffenen ganz unterschiedlich. Am Anfang steht meist eine Art Schockreaktion. Wenn diese abgeklungen ist, finden Betroffene häufig einen produktiven Umgang mit ihrer Krankheit, indem sie die Veränderungen an sich selbst aufmerksam beobachten, ihre kognitiven Mängel mit pragmatischen Hilfsmitteln ausgleichen, anderen über ihre Erkrankung berichten oder sogar in die Öffentlichkeit gehen, um Verständnis für die Krankheit »Demenz« zu wecken. Solche Menschen bereiten sich meist auch bewusst auf die späteren Phasen der Demenz vor, indem sie regeln, was sich noch regeln lässt. Andere Menschen, die mit der Diagnose »Demenz« konfrontiert werden, reagieren mit Selbsthass, verfallen in eine Art Apathie oder eine Depression oder belasten ihr Umfeld mit unberechtigten Vorwürfen, Gereiztheit und Aggressivität. Selbsttötungen von Demenzkranken können vorkommen, und sie ereignen

sich meist in den ersten Monaten nach Feststellung der Diagnose. Dazu muss man wissen, dass gerade »zu Beginn der Erkrankung das Risiko der depressiven Störung hoch signifikant erhöht ist«¹⁰. Die depressive Symptomatik kann medikamentös behandelt werden und später wieder abklingen. Auch der Versuch, die Krankheit zu verdrängen und zu verleugnen, indem man Defizite auf eine vermeintlich feindliche Umwelt projiziert oder nach anderen Krankheitsursachen für die aufgetretenen Schwierigkeiten sucht, ist meist ein vorübergehendes Phänomen. Mit solchen Abwehrmechanismen versuchen sich die Betroffenen wahrscheinlich vor der zunächst als unerträglich empfundenen Bedrohung zu schützen.¹¹

Insbesondere in der kritischen Phase, wenn sich die Diagnose Demenz bestätigt, treten für die Betroffenen und ihre Angehörigen viele Unsicherheiten und Fragen auf. Viele Betroffene fühlen oft mit ihren Fragen allein gelassen und finden keinen Zugang zu einer unterstützenden Beratung, die eine möglichst sachliche Auseinandersetzung mit der neuen Situation begleitet. Dabei sind insbesondere psychologische, medizinische und sozialarbeiterische Fragestellungen berührt.

Der Gerontologe Andreas Kruse versteht die Konfrontation mit der Diagnose »Demenz« als eine Grenzsituation im Sinne von Karl Jaspers. Diese sei da-

durch gekennzeichnet, dass sich die Situation selbst nicht verändern lasse, so dass wir nicht sinnvoll durch Planen und Berechnung reagieren könnten, um sie zu überwinden. Eine Grenzsituation verlange vielmehr vom Menschen »eine neue Einstellung zu sich selbst und zu seiner Existenz«¹². Ob diese Herausforderung gelingt, hänge von vielen Faktoren ab, z.B. vom sozialen Umfeld, vom bisherigen Selbstverständnis, vom Verlauf der Krankheit und von der Qualität der medizinischen Versorgung. Wichtig sei es auch, den eigenen Blick nicht nur auf die bevorstehenden Verluste zu richten, sondern auch auf das, was noch lange Zeit erhalten bleibe: die kognitiven Erinnerungen an früher, die eigene Gefühlswelt und emotionale Ansprechbarkeit, die Möglichkeit, Wünsche und Bedürfnisse zum Ausdruck zu bringen, Humor und Schlagfertigkeit, die Empfänglichkeit für Atmosphären sowie alle Erinnerungen des »Leibgedächtnisses«.

Studien zur Lebensqualität demenzkranker Menschen, die sich auf Patienteninterviews stützen, kommen zu folgendem Ergebnis: »Der Alltag der Erkrankten enthält noch zahlreiche Quel-

len des Wohlbefindens und der unmittelbaren Lebensfreude. Daher schätzen die meisten Befragten ihre Erfahrungen erheblich positiver ein, als dies von Angehörigen oder professionellen Helfern erwartet wird. Unter den Faktoren, die sich günstig auf die Lebensqualität auswirken, werden die ausreichende Verfügbarkeit ärztlicher Informationen, die Aufrechterhaltung von Aktivität, der sinnvolle Gebrauch der Zeit, die Entfaltung kreativer Fähigkeiten und die Möglichkeit zu freien Entscheidungen, vor allem aber die Bindung an Familie und Freunde, das Bewusstsein der sozialen Zugehörigkeit und das Gefühl des Gebrauchtwerdens genannt.«¹³ Ein gutes Leben mit Demenz ist also noch lange Zeit möglich, wenn es Menschen gibt, die sich auf die Erkrankten einstellen und sie unterstützen.

2.3 Was bedeutet die Diagnose »Demenz« für die Angehörigen?

Demenz ist eine Krankheit, die nicht nur das Leben des Kranken, sondern auch das der Angehörigen radikal verändert.

10 Kruse, A.: Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen, in: Kruse, A. (Hg.), Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, Heidelberg 2010, S.3 – 25, S. 11.

11 Vgl. Lauter, H.: Demenzkrankheiten und menschliche Würde. In: in: Kruse, A. (Hg.), Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, Heidelberg 2010, S. 27 – 42, S. 28.

12 Ebd.

13 A. a. O., S. 29.

Insbesondere sind die Ehepartnerinnen und Ehepartner, die Lebenspartner bzw. Lebenspartnerinnen und die Kinder von dementiell erkrankten Menschen betroffen. Fest geprägte Rollenerwartungen und Bilder vom jeweiligen Gegenüber geraten ins Wanken. Dadurch entstehen Unsicherheit und die Herausforderung, neue Umgangsweisen und Rollen erfinden und einüben zu müssen. Plötzlich braucht und beansprucht einen der oder die andere in noch nie da gewesener intensiver Weise. Die jeder Beziehung eigentümliche Balance von Nähe und Distanz gerät aus den Fugen und muss neu gefunden werden. Dabei werden manchmal auch ungelöste Konflikte, verdrängte Ängste, unerfüllte Sehnsüchte und schon lange zurückliegende Enttäuschungen wieder virulent. Angehörige stehen vor der schwierigen Aufgabe, zugleich Abschied von dem bisherigen Bild eines Menschen zu nehmen und den Respekt vor dem kranken Menschen, seiner Lebensleistung und seiner Geschichte zu bewahren. Das Erleben von Trauer und Überforderung sind in diesem Prozess unvermeidlich und kein Grund für Schuldgefühle.

Hinzu kommt oft die Notwendigkeit, den Alltag völlig neu zu organisieren und zu strukturieren, und zwar für eine unabsehbare Zeit. Die durchschnittliche Unterstützungsdauer bei pflegebedürftigen Menschen liegt bei mehreren Jahren, und bei Menschen, die aufgrund einer Demenz schon früher hilfsbedürftig

werden, ist sie noch länger. Häufig rutschen die Angehörigen dementer Menschen in einer Art sozialer Isolation, weil sie den pflegebedürftigen Menschen nicht allein lassen können, weil sie sich aus Scham zurückziehen oder die innere Distanz zu den in der Welt der »Normalen« Lebenden immer größer wird. Selbsthilfegruppen oder Gesprächskreise für Angehörige demenzkranker Menschen können hier hilfreich sein. Man erhält dort zum einen praktische Hinweise (z. B. zu erfahrenen Fachärzten und Fachärztinnen, zu Leistungen der Pflegekassen oder zu den Vorteilen eines Schwerbehindertenausweises) und kann sich zum anderen über persönliche Erfahrungen austauschen und einander unterstützen.

Besondere Herausforderungen für den Partner oder die Partnerin

Für Eheleute oder Lebenspartner ist das Auftreten einer Demenz bei dem langjährigen Weggefährten oder der Weggefährtin besonders schwierig zu verkraften. Wenn ein Ehe- oder Lebenspartner von einer dementiellen Erkrankung betroffen ist, dann geht auch ein Teil des gesunden Partners diesen Weg. Ähnlich wie beim Verlust durch einen Todesfall fehlt plötzlich ein wesentlicher Teil des zurückbleibenden Partners, nämlich alles, was dieser in den liebevollen Blicken des Gegenübers von sich selbst erkannte. Aber anders als bei der Trennung durch Tod bleibt das Gegen-

über in einer Trennung durch Demenz leiblich anwesend, und der gesunde Teil des Paares steht vor der komplizierten Aufgabe, zugleich Abschied nehmen und ganz für den anderen da sein zu müssen. Viele Partner und Partnerinnen von dementiell erkrankten Menschen beschreiben diese Erfahrung als eine tiefe Einsamkeit in Zweisamkeit, als eine Art Witwenstatus, ohne verwitwet zu sein. Eine Angehörige formuliert ihr Erschrecken darüber, dass der Partner wesentliche Aspekte der eigenen Identität vergessen hat, folgendermaßen: »Das war für mich ein Schock. Damit habe ich nicht nur ihn verloren, sondern ich habe mit dieser Äußerung ein Stück von mir verloren. Weil damit verloren ging, wie ich gesehen werden will... Und er wusste es nicht mehr. Da habe ich gedacht: ›Oh, jetzt gehen Stücke von uns beiden weg!‹ und man muss sich dann schon sehr, sehr lieben, um solche Dinge durchzuhalten.«¹⁴ Die zunehmende Un erreichbarkeit eines Menschen, mit dem man sich irgendwann einmal »fast blind« verstanden hat, ist ein überaus schmerzlicher Prozess. Demgegenüber stehen aber auch Berichte von oft sehr unvermuteten und unmittelbaren Glückserfahrungen, Momente voller Nähe und tiefer, ermutigender Berührung. Es ist wichtig, über der Erfahrung von Schmerz und Leid diese unverfügbaren

Momente von Erfüllung nicht aus dem Blick zu verlieren.

Als besonders schwierig wird oft die erste Phase der dementiellen Erkrankung erlebt: In dieser Phase gilt es, nicht nur die eigene Verzweiflung, sondern auch die Verzweiflung des geliebten Partners auszuhalten. Um hier immer wieder Distanz gewinnen zu können, ist eine gute Kenntnis der Krankheitssymptome und des Krankheitsverlaufs unerlässlich. Dennoch bleibt es in hohem Maße belastend, wenn sich in eine vertrauensvolle Beziehung plötzlich Missvertrauen und Aggressivität einschleichen oder wenn sich die erkrankte Person sogar von denen, die ihr am nächsten stehen, elementar bedroht fühlt. Wie soll man damit umgehen, wenn man sich selbst liebevoll und fürsorglich verhält und das Gegenüber verängstigt, abschätzig oder aggressiv reagiert? Da tauchen oft Fragen auf wie: Wo kommt denn all das her, was dieser Mensch da äußert? War es schon immer da und nur gut versteckt? Waren unser gegenseitiges Vertrauen und unsere Liebe zueinander vielleicht sogar eine Illusion? Es ist von großer Bedeutung, dass Angehörige verstehen, dass solche Fragen von einer dauerhaften Identität der Persönlichkeit ausgehen, die die Krankheit Demenz gerade zerstört. Manchmal ist

14 Zitiert wird hier eine Aussage von Prof. Dr. Dorothea Ader, nachzulesen in: Evangelische Kirche in Deutschland: Leben mit Demenz. Beiträge aus medizinisch-pflegerischer, theologischer und lebenspraktischer Sicht, Hannover 2008, S. 13 – 30, EKD-Texte Nr. 98, S. 35, www.ekd.de/download/ekd_texte_98.pdf.

es so, dass Kindheitserfahrungen wieder aufbrechen und sozusagen in der falschen Generation ausagiert werden, aber manchmal verändern dementiell erkrankte Menschen auch ihr Wesen und ihren Charakter auf vollkommen unerklärliche Weise. Die Unverständlichkeit dieser Krankheit kann wütend machen, und es ist nicht immer leicht, die Wut auf die Krankheit nicht an dem erkrankten Menschen auszulassen, der so überaus viel Geduld und Einfühlungsvermögen verlangt. Falls der Anteil von Menschen, die sich im Alter auf eine Jahrzehnte währende Partnerschaft verlassen können, geringer wird, wird sich dies vermutlich auch auf die Belastbarkeit von Beziehungen auswirken. Die Konsequenzen sind gegenwärtig noch schwierig zu prognostizieren.

Neue Möglichkeiten der Begegnung mit Angehörigen

Gelingt es jedoch, eine zufriedenstellende Betreuungslösung für den dementiell Erkrankten zu finden, die die Angehörigen nicht überfordert, können Beziehungen auch neue Qualitäten gewinnen: viele Angehörige beschreiben innige Momente, die sie mit den dementen Menschen erleben. Oft bringen sie zum Ausdruck, dass ihre Beziehungen reicher an Emotionalität und Zärtlichkeit geworden seien, nicht zu vergessen die komischen Momente, die das Leben mit einem dementiell erkrankten Menschen mit sich bringt. Auch gegenseitige

Dankbarkeit kann manchmal in der Phase der Krankheit besser zum Ausdruck gebracht werden als in gesunden Zeiten. Viele Angehörige, die Erfahrungen im Umgang mit dementen Menschen haben, fühlten sich am Ende bereichert. Arno Geiger beschreibt in seinem Roman eindrücklich, wie das Zusammengehörigkeitsgefühl innerhalb der Familie und er selbst durch den Umgang mit seinem dementen Vater wuchsen: »Es gibt da etwas zwischen uns, das mich dazu gebracht hat, mich der Welt weiter zu öffnen. Das ist sozusagen das Gegenteil von dem, was der Alzheimerkrankheit normalerweise nachgesagt wird – dass sie Verbindungen kappt. Manchmal werden Verbindungen geknüpft.«¹⁵ Vielleicht ist es für die Kinder von Eltern mit Demenz aber auch leichter, solche bereichernden Erfahrungen zu machen als für Lebenspartner, die ja oft selbst schon in höherem Alter oder gebrechlich sind.

Besondere Herausforderungen für Kinder

Für die Kinder demenzkranker Eltern ist es ebenfalls schwer, diejenigen, die ihnen ihr Leben lang Halt gegeben haben und stark erschienen, nun so schwach und verwirrt zu sehen, aber meist erkranken die eigenen Eltern ja erst zu einem Zeitpunkt, wenn man bereits die Erfahrung eigener Unabhängigkeit machen konnte. Allerdings gibt es auch den seltenen Fall, dass bereits Eltern noch

jugendlicher Kinder an Demenz erkranken. Dies wird von Jugendlichen als extrem bedrohlich und schamvoll erlebt. Sie brauchen in jedem Fall verständnisvolle und stabilisierende Begleitung.

Im Normalfall liegt die Herausforderung von Kindern dementer Eltern aber in der Organisation des Alltags. Das Lebens-tempo und die Bedürfnisse von Menschen mit Demenzerkrankung lassen sich kaum in einen normalen Berufs- und Familienalltag integrieren. Die meisten Menschen im mittleren Alter sind auch ohne einen pflegebedürftigen Menschen schon derart ausgelastet, dass einfach kein Raum für einen Menschen mit Demenz ist. Hinzu kommen mitunter noch erhebliche räumliche Distanzen. Darüber hinaus werden Kinder demenzkranker Eltern oft von der Frage bedrängt, ob sie selbst einmal an einer Demenz erkranken werden.

Für die Organisation des Alltags besonders belastend ist die manchmal kaum zu stillende Unruhe von Menschen mit Demenz. Wenn jemand ständig umherläuft, orientierungslos die Wohnung verlässt oder die ganze Nacht rumort und schreit, stellt sich die Frage nach einer medikamentösen Therapie oder nach einem Umzug in eine Pflegeein-

richtung in dringlicher Weise. Oft sind solche Überlegungen mit Schuldgefühlen verbunden, nicht genug Zeit zu haben, den Angehörigen »ruhig gestellt« oder »abgeschoben« zu haben oder den Anforderungen einfach nicht gewachsen zu sein. Ebenfalls ist es von Bedeutung, sich auf die oft nicht unerheblichen wirtschaftlichen Aufwendungen einzustellen, die im Zusammenhang mit einer Fremdbetreuung oder einem Umzug in eine Pflegeeinrichtung nötig werden.

2.4 Was helfen kann in einem Leben mit dementiell erkrankten Menschen

Ein Perspektivenwechsel

Hilfreich für das Leben mit einem dementen Angehörigen ist es, Wissen über die Krankheit zu erwerben und sich auf den Verlauf der Krankheit einzustellen.¹⁶ In allen einschlägigen Veröffentlichungen zum Umgang mit dementiell erkrankten Menschen wird betont, wie wichtig es ist, die Perspektive zu wechseln und sich immer wieder neu auf die Welt des Menschen mit Demenz einzustellen. Normalerweise wird die unhintergehbare Fremdheit eines anderen Menschen ja durch dessen Selbstmit-

¹⁵ Geiger, A., a. a. O., S. 179.

¹⁶ Eine gute Basis dafür gibt die kostenlose Handreichung der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern zur Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen: Evangelisch-Lutherische Kirche in Bayern, »Nähe ich Flügel der Morgenröte...«, München 2. A. 2009, www.bayern-evangelisch.de/www/download/ev09_hrdemenz_web.pdf.

teilungen überbrückt. Die eingeschränkten Selbstmitteilungen demenzkranker Menschen sind aber auf die Interpretationskunst der ihnen nahe stehenden Menschen angewiesen, die diese auch erst erlernen müssen. Arno Geiger beschreibt die Voraussetzung gelingender Kommunikation mit seinem demenzkranken Vater folgendermaßen: »Da mein Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt gelangen kann, muss ich hinüber zu ihm. Dort drüben, innerhalb der Grenzen seiner geistigen Verfassung, jenseits unserer auf Sachlichkeit und Zielstrebigkeit ausgelegten Gesellschaft, ist er noch immer ein beachtlicher Mensch, und wenn auch nach allgemeinen Maßstäben nicht immer ganz vernünftig, so doch irgendwie brillant.«¹⁷

Rücksicht auf eigene Grenzen

Ebenso wichtig wie der Perspektivenwechsel ist aber der wachsame Blick auf die eigenen physischen, emotionalen und psychischen Grenzen bei der Pflege. Es gibt Pflegesituationen, die Angehörige überfordern, und es ist wichtig solche Überforderungssituation zu erkennen und geeignete Maßnahmen zu überlegen, diesen zu begegnen. Dafür ist es hilfreich sich über die oft recht zahlreichen entlastenden Unterstützungsangebote zu informieren und sie

auf ihre Eignung zu prüfen. Neben verschiedenen ambulanten Unterstützungsangeboten kann auch ein Heimplatz in solchen Situationen die nötige Entlastung sorgen. Auch hier sollte die Entscheidung für eine Pflegeeinrichtung sorgfältig und gut überlegt getroffen werden. Manche demenzkranke Menschen fühlen sich in der Gemeinschaft anderer Demenzkranker weniger einsam. Dort können sie unter Umständen noch vorhandene soziale Kompetenzen besser einbringen als in der Umgebung von Gesunden.

Ein menschenfreundliches Verständnis der christlichen Gebote

Die meisten Angehörigen spüren deutlich die Verantwortung, die auf ihnen ruht, wenn nahe Angehörige an Demenz erkranken. Der weitaus größte Teil dementiell erkrankter Menschen wird von Angehörigen betreut und gepflegt, solange es irgendwie geht. Dies geschieht vor allem aus Liebe oder Zuneigung zu den erkrankten Menschen. Angehörige spüren in aller Regel aber auch eine moralische Verpflichtung, ihrem Partner beizustehen in guten wie in schlechten Tagen bzw. ihren Eltern etwas von dem zurückzugeben, was ihnen als Fürsorge und Aufopferung entgegen gebracht wurde, als sie noch Kinder waren. In Gesprächen mit Angehörigen

17 Geiger, A., a. a. O., S. 11.

wird immer wieder deutlich, dass sie in den christlichen Geboten formuliert finden, was für ihr Verhalten bestimmend ist. Von besonderer Bedeutung sind in diesem Zusammenhang das Versprechen von Ehepartnern, einander treu zur Seite zu stehen, »bis dass der Tod euch scheidet«, sowie das vierte Gebot, »Vater und Mutter zu ehren«.

Diese ethische Orientierung wird im Alltag immer wieder auf harte Proben gestellt, insbesondere dann, wenn die dementen Personen ihre Angehörigen gar nicht mehr erkennen oder ihnen das Gefühl geben, sie machten alles falsch und andere (Pflege)Personen seien ihnen lieber. Es kommt sogar vor, dass demente Menschen in einem Pflegeheim neue Beziehungen eingehen, in denen für den früheren Partner kein Platz mehr zu sein scheint. Und genauso kann es sein, dass für pflegende Angehörige neue Beziehungen wichtig werden, in denen sie Verständnis und Unterstützung finden.

Die Selbstverpflichtung zur ehelichen Treue und das Gebot der Ehrung der Eltern werden heute in der Regel beide als ethische Maximen gedeutet, die auf Wechselseitigkeit hin angelegt sind, aber sie unterscheiden sich auch in einem wesentlichen Punkt: Das Gebot der Ehrung der Eltern spricht von einer Verpflichtung, die zeitlich versetzt zu erbringen ist, die Pflicht zur ehelichen Treue hingegen von einer dauerhaft

wechselseitigen Verpflichtung. Eltern haben ihren Kindern gegenüber die Aufwendungen, Fürsorge und Liebe, die das Gebot der Ehrung der Eltern begründen, bereits erbracht. Deshalb behält das Gebot seine orientierende Kraft auch, wenn die Eltern ihre Kinder gar nicht mehr erkennen. Wie auch immer Eltern sich verändern mögen, dies hebt die Pflicht nicht auf, für sie zu sorgen. Ob diese grundsätzliche ethische Verpflichtung, sich um die Eltern zu kümmern, auch dann besteht, wenn die Eltern ihre Fürsorgepflichten gegenüber den Kindern zuvor in grober Weise verletzt haben, lässt sich nicht allgemein beantworten. Es ist jedenfalls verständlich, dass das Empfinden einer ethischen Verpflichtung gegenüber den eigenen Eltern bis zu einem gewissen Grad von den Erfahrungen in der Kindheit abhängt. Vom geistigen Zustand der alt gewordenen Eltern ist das Gebot, die Eltern zu ehren, jedoch unabhängig zu sehen.

Bei Eheleuten liegen die Dinge komplizierter. Die Krankheit der Demenz kann in einem solchen Maße mit Prozessen der Entfremdung verbunden sein, dass der gesunde Ehepartner das Gefühl bekommt: Den Menschen, an den ich mich einst gebunden habe, gibt es nicht mehr. Die Erkrankung des geliebten Partners oder der geliebten Partnerin kann als ein Weggehen in die Krankheit erlebt werden, so dass sich der Gesunde als der Verlassene fühlt. In solchen Fäl-

len kann ein Konflikt entstehen zwischen der Aufgabe des Abschiednehmens und der Verpflichtung zu ehelicher Treue. Es ist durchaus verständlich, dass sich angesichts der Erfahrung schwerer Demenz die Frage stellt: »Kann ein Versprechen, das aus Liebe gegeben wurde, für immer bindend sein, wenn ein Mensch sich so verändert?« Oder: »Darf man einen Menschen, der dement ist, auch aus der Ferne lieben? In der Erinnerung?«¹⁸ Solche Fragen können nicht pauschal beantwortet werden, aber es sind durchaus Situationen vorstellbar, in denen Ehepartner dem Geist des von ihnen gegebenen Eheversprechens eher entsprechen, wenn sie ihren Partner loslassen und in andere Hände geben, als wenn sie täglich unter der Entfremdung leiden. Nicht selten ist es auch so, dass ein Leben in einer stationären Pflegeeinrichtung einen neuen und konfliktreduzierten Umgang zwischen Eltern und Kindern ermöglicht, gerade dort, wo untragbare Belastungen wegfallen und eine neue Konzentration auf die Beziehungsqualität möglich wird.

Aus seelsorglicher Perspektive ist Angehörigen von Menschen mit Demenz deshalb folgendes zu sagen: Die grundsätzliche Orientierung am Versprechen lebenslanger Treue in einer Ehe und am Gebot der Ehrung der Eltern ist gut und

richtig. Im Einzelfall muss diese Orientierung aber mit anderen Verpflichtungen abgewogen werden, insbesondere mit der Verpflichtung, die man gegenüber der eigenen Gesundheit hat. In der Seelsorge begegnen Pfarrerinnen und Pfarrern immer wieder Angehörige, die durch die langjährige Betreuung demenzkranker Menschen zu Hause derart überlastet und vereinsamt sind, dass sie selbst kaum noch schlafen, essen oder sich am Leben erfreuen können. Solche Formen der Aufopferung verlangt die christliche Ethik nicht. In den meisten Fällen findet sich eine für alle befriedigende Betreuungssituation. Ihre letzte Orientierung beziehen ethisch anspruchsvolle Lebenssituationen aus den Liebesgeboten, die Jesus Christus als die vornehmsten Gebote bezeichnet: »Du sollst lieben Gott, deinen Herrn von ganzem Herzen, von ganzer Seele und von ganzem Gemüte.« Und: »Du sollst deinen Nächsten lieben wie dich selbst.« (Mt 22, 37 f.) Sowohl die Liebe zu Gott als auch der liebevolle Umgang mit sich selbst brauchen aber Freiräume, die es einem Menschen möglich machen, das eigene Leben dankbar zu genießen. Solche Freiräume dürfen, ja sollen sich Angehörige von Menschen mit Demenz immer wieder schaffen. Die Selbstliebe ist Jesus Christus zufolge nicht nur nicht verboten, sondern sie steht in enger Be-

18 Beide Fragen werden formuliert in: Ahr, N.: Das Versprechen, in: Die ZEIT 33/2011 vom 15. 8. 2011, S. 12 f., www.zeit.de/2011/33/DOS-Demenz-Ria.

ziehung zur Nächstenliebe. Pflegende Angehörige tun deshalb gut daran, wenn sie großen Wert auf einen freundlichen Umgang mit sich selbst legen.

Kinder von Eltern mit Demenz stehen in aller Regel vor der Aufgabe, die Verpflichtung gegenüber ihren Eltern mit den sonstigen beruflichen und familiären Verpflichtungen in Einklang zu bringen. Manche beruflichen Anforderungen erlauben die zusätzliche Übernahme einer Pflege nicht oder nur in eingeschränktem Umfang, und so manche Familie kommt durch die demenzen Großeltern an ihre Grenzen. Aber oft ist mehr möglich als man zunächst denkt, wenn die notwendigen »Umbaumaßnahmen« räumlicher und zeitlicher Art vorgenommen wurden. Der Grundsatz vom »Vorrang der häuslichen Pflege« entspricht nicht nur den Richtlinien der Pflegekassen, sondern in der Regel auch den Bedürfnissen der Erkrankten am besten, denen es schwer fällt ihre gewohnte und vertraute Umgebung zu verlassen. Allerdings steht ein für Angehörige entlastendes Betreuungsangebot, das eine Berufstätigkeit ermöglicht nicht in allen Regionen ausreichend zur Verfügung.

Unterstützung

Angehörige von Menschen mit Demenz brauchen für die Bewältigung der ihnen gestellten Aufgabe jede nur denkbare Form der Unterstützung. Wichtig sind

Angebote im Zwischenbereich der häuslichen und der institutionellen Pflege. Auch die Erreichbarkeit von Beratungs- und Betreuungseinrichtungen muss verbessert werden, besonders im ländlichen Raum. Dasselbe gilt selbstverständlich auch für Menschen aus dem Freundeskreis oder der Nachbarschaft, die betreuende oder pflegerische Aufgaben für Menschen mit Demenz übernehmen. Dass bisher nur von »Angehörigen« gesprochen wurde, ist der Tatsache geschuldet, dass diese in der Regel die Hauptlast der Pflege tragen. Die soziale Leistung, die zunehmend auch Freundinnen und Freunde sowie Nachbarn und Nachbarinnen erbringen, sollte aber ebenso gewürdigt werden. Wie unterstützende Maßnahmen für pflegende Angehörige aus Sicht der evangelischen Kirche konkret aussehen sollten, wird im Schlussteil dieser Schrift entfaltet.

2.5 Überlegungen zur geistlichen Dimension der Pflege

Der oft beschriebene »Pflegetotstand« ist nicht nur ein Problem für die erforderliche Unterstützung pflegebedürftiger Menschen, sondern auch für im Pflegebereich berufstätige Menschen. Schlechte Bezahlung, mangelnde Anerkennung, Personalmangel, restriktive Zeitvorgaben, interprofessionelle Konflikte – all das erschwert die Arbeit professioneller Pflegekräfte. Diese Realität

ten können und sollen nicht geleugnet werden. Aber die Aufgabe der Pflege bedürftiger Menschen kann auch als sehr befriedigend und sinngebend erlebt werden, denn sie ermöglicht zutiefst menschliche Begegnungen und ethisch sowie religiös bedeutsame Erfahrungen.

Arno Geiger befragt seinen bereits dementiell erkrankten Vater einmal, was für ihn das Wichtigste im Leben sei. Der Vater formuliert daraufhin, vermutlich stellvertretend für viele Demenzkranke: »Wichtig ist, dass man um dich herum freundlich redet. Dann geht vieles. – Und was magst du weniger? – Wenn ich folgen muss. Ich mag es nicht, wenn man mich herumhetzt.«¹⁹

Diese Aussagen machen deutlich, von welch überragender Bedeutung Freundlichkeit, Wohlwollen und Zugewandtheit für die Pflege demenzkranker Menschen sind. Für diese atmosphärischen Realitäten haben Menschen mit Demenz noch sehr lange einen untrüglichen Sinn. Ein Pfleger beschreibt die Welt eines Pflegeheimes als eine »entrückte Zeitlupenwelt ..., in der alles Gefühl und nichts mehr Vernunft ist.«²⁰ Aus christlicher Sicht sind solche Gefühlswelten oder Atmosphären geistliche Wirklichkeiten. Wenn im Neuen Testament immer wieder dazu aufgefordert wird, in der Liebe Jesu Christi zu bleiben (z. B. Johannes 15,9), als sei diese Liebe ein Raum, so können Räume,

in denen freundlich um einen herum geredet wird, durchaus zu Erfahrungsräumen der Atmosphäre der Liebe werden. Die persönlichen Anforderungen und den persönlichen Gewinn des Umgangs mit den Patienten beschreibt derselbe Pfleger folgendermaßen: »Wenn ich vor Schichtbeginn auf die Station komme, muss ich mich selbst draußen vor der Tür stehen lassen mit meinen Launen, meinen Befindlichkeiten, meinen Problemen. Es ist wichtig, dass ich hier auf der Station ruhig und aufgeräumt bin ... Wenn man sich Zeit für sie nimmt, liebevoll und einfühlsam mit ihnen umgeht, bekommt man es tausendfach zurück.«²¹

Für Pflegepersonen mit explizit christlichem Selbstverständnis geht die Verheißung, die auf ihrer Tätigkeit liegt, noch weiter. Im Matthäus-Evangelium beschreibt Jesus Aspekte der Pflege als Möglichkeiten der Begegnung mit ihm selbst. »Ich bin hungrig gewesen und ihr habt mir zu essen gegeben. Ich bin durstig gewesen und ihr habt mir zu trinken gegeben ... Ich bin nackt gewesen und ihr habt mich gekleidet. Ich bin krank gewesen und ihr habt mich besucht. ... Wahrlich, ich sage euch: Was ihr getan habt einem von diesen meinen geringsten Brüdern und Schwestern, das habt ihr mir getan.« (Auszüge aus Mt 25, 35 – 40) In einer solchen geistlichen Perspektive verliert die mühsame und zeitraubende Pflege viel von ihrer Banalität. Wer Menschen dazu verhilft,

dass sie in einem Raum liebevoller Zuwendung ihr Leben verbringen können, der leistet nicht nur einen wesentlichen Beitrag zur Bewahrung von deren Würde, sondern wendet sich in der Hinwendung zu den bedürftigen Menschen auch Christus zu.

Allerdings ist es für die Erfahrbarkeit der ethischen und religiösen Relevanz pflegerischer Arbeit notwendig, dass in der Pflege Arbeitsbedingungen geschaffen werden, unter denen die Pflegekräfte ihren eigenen ethischen Orientierungen auch Folge leisten können. Wenn zu der fachlich wie emotional hoch anspruchsvollen Arbeit noch Schuldgefühle und Zweifel an der Sinnhaftigkeit des eigenen Tuns hinzukommen, ist die ursprüngliche Berufsmotivation des Pflegeberufes kaum durchzuhalten. »Innere oder oft auch äußere Kündigungen«²² sind dann die Folge. Pflegekräfte brauchen neben einer angemessenen Bezahlung Freiräume für »Gefühlsarbeit«, um der Persönlichkeit der pflegebedürftigen Menschen gerecht werden und die Pflegetätigkeit als befriedigend erleben zu

können: »Die gezielte Anwendung von Gefühlsarbeit erleichtert die Arbeit der Pflegenden und schafft Zufriedenheit auf Seiten der Betroffenen und der Pflegefachpersonen. Gelungene Gefühlsarbeit ist folglich ein integraler Bestandteil guter Pflege.«²³ Um der hohen Verantwortung, die beruflich pflegende Menschen für Andere übernehmen, gerecht werden und um den berechtigten Erwartungen und Bedürfnisse erfüllen zu können ist es erforderlich, dass die Pflegekräfte ausreichend Zeit haben.

19 Geiger, A., a. a. O., S. 93.

20 So Frank Lessow in: Engelbrecht-Schnür, J./Nagel, B.: Wo bist du? Demenz – Abschied zu Lebzeiten, Hamburg 2009, S. 114.

21 A. a. O., S. 113 f.

22 Evangelische Kirche in Deutschland: Im Alter neu werden können. Evangelische Perspektiven für Individuum, Gesellschaft und Kirche Eine Orientierungshilfe des Rates der EKD, Gütersloh 2010, S. 67, www.ekd.de/download/im_alter_neu_werden_koennen.pdf.

23 Berendonk, C./Stanek, S.: Positive Emotionen von Menschen mit Demenz fördern. In: Kruse, A. (Hg.), Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, Heidelberg 2010, S. 164.

3 Medizinische, pflegerische und gesundheitspolitische Aspekte

3.1 Allgemeiner medizinischer Sachstand

Demenz ist eine chronisch fortschreitende, derzeit nicht heilbare Erkrankung des Gehirns, die in den letzten Jahren verstärkte Aufmerksamkeit in Forschung, Therapie und Pflege bekommen hat. In Deutschland leiden ungefähr 1,4 Millionen Menschen an einer Demenz,²⁴ die Erkrankungshäufigkeit liegt bei 6–7%,²⁵ die jährliche Erkrankungsrate wird auf etwa 1%, d. h. auf etwa 140 000 Neuerkrankungen, geschätzt.²⁶ Bei den über 90-jährigen steigt der Anteil Demenzerkrankter auf ca. 30%. In Deutschland geht man von einer Verdoppelung der Anzahl Demenzerkrankter bis 2050 aus. Die direkten und indirekten Kosten für die jährliche Betreuung eines Patienten wurden schon im Jahr 2000 auf etwa 40 000 Euro geschätzt, wobei ca. 30% auf die gesetzliche Pflegeversicherung und rund 70% auf familiäre Leistungen entfielen.²⁷

Demenz findet Aufmerksamkeit nicht nur in den einkommensstarken Ländern, sondern durch die weltweit steigende Lebenserwartung (am stärksten in den Niedriglohn- und Schwellenländern) stellen sich auch global Fragen des ge-

gesundheitspolitischen Umgangs mit dieser Erkrankung.²⁸

Bei der Demenz unterscheidet man verschiedene Typen: degenerative Demenzen (z. B. Alzheimer-Demenz), gefäßbedingte Demenzen (z. B. Multiinfarkt-Demenz), toxische/metabolische Demenz (z. B. Alkoholdemenz), entzündliche Demenzen (z. B. AIDS-Demenz) und Demenzen nach Schädelhirnverletzungen.²⁹ Die verschiedenen Formen unterscheiden sich in den Krankheitsursachen, den Verläufen und deren Beeinflussungsmöglichkeiten. Am häufigsten ist die degenerative Alzheimer-Demenz (ca. 60%), gefolgt von der gefäßbedingten Demenz (ca. 15–20%). Dementielle Erkrankungen treten bei Frauen aufgrund ihrer längeren Lebenserwartung häufiger auf.³⁰ Nur ein kleiner Teil (5–10%) der Alzheimer-Demenzen werden als erblich eingeschätzt, 1–3% können derzeit genetisch nachgewiesen werden. Die genauen Ursachen der Demenz sind immer noch weitgehend unbekannt: es wird eine Mischung aus Umwelt- und genetischen Einflüssen vermutet.³¹

Die Diagnostik der dementiellen Erkrankung erfolgt mit verschiedenen (fremd-)anamnestischen, körperlichen, psycho-

pathologischen und radiologischen Untersuchungen begleitet von psychometrischen Tests und Laboruntersuchungen. Die Demenz ist dabei häufig eine Ausschlussdiagnose und kann erst im weiteren Verlauf verifiziert werden. Die Demenzhäufigkeit steigt mit zunehmendem Alter, sie ist aber ein eigenes Erkrankungsbild und nicht der Alterungsprozess an sich (auch wenn teilweise diagnostische Abgrenzungsschwierigkeiten bestehen). Für die Diagnose der Alzheimer-Demenz sind nach ICD-10³² der Nachweis einer Abnahme des Gedächtnisses und anderer kognitiver Fähigkeiten (Denk-/Urteilsvermögen, Informationsverarbeitung etc.) sowie emotionaler Veränderungen (Labilität, Irritabilität, Apathie etc.) über einen Zeitraum von mehr als sechs Monaten erforderlich.

Bei der Alzheimer-Demenz unterscheidet man drei Erkrankungsstadien (andere Demenzen haben ähnliche, aber variabelere Verläufe). Das erste Stadium

(leichte Demenz) ist gekennzeichnet durch geringe kognitive Symptome (Gedächtnis, Denken, Orientierung, Sprache, Urteilsvermögen), die im Alltag zwar bewusst erlebt werden und psychisch belasten, aber noch keine umfassende Einschränkung eines selbständigen Lebens bedeuten. Im zweiten Stadium (mittlere Demenz) nehmen diese Symptome zu, so dass die Unabhängigkeit erheblich eingeschränkt ist. Im dritten Stadium (schwere Demenz) verbleiben nur Teile alter Erinnerungen, neue Informationen können nicht mehr adäquat verarbeitet werden, Verwandte werden häufig nicht mehr erkannt. Während des Erkrankungsverlaufs, der im Mittel 4 bis 8 Jahre andauern kann, nimmt der Abhängigkeitsgrad der Patienten in der täglichen Lebensführung kontinuierlich zu. Während im ersten Stadium nur situative Unterstützung für einige alltägliche Verrichtungen notwendig ist, liegt im letzten Stadium eine vollständige Abhängigkeit von Hilfe vor.

-
- 24 Vgl. www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_2012_01.pdf; mit etwas anderer Berechnungsgrundlage: Weyerer, S.: Altersdemenz, Robert Koch-Institut (Hg.) (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, H. 28) 2005, S. 11, www.gbe-bund.de/gbe10/owards.prc_show_pdf?p_id=9663&tp_sprache=d.
- 25 Nach Bickel, a. a. O., S. 7.
- 26 A. a. O., S. 15.
- 27 Hallauer u. a. zitiert a. a. O., S. 23.
- 28 World Health Organization, Alzheimer's Disease International: Dementia. A Public Health Priority, Genf, 2012. www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
- 29 Weyerer, S.: A. a. O.
- 30 Ebd.
- 31 Sperling, R. A. u. a.: Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institution Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease, in: Alzheimer's & Dementia (2011) 7, S. 280 – 292, www.alz.org/documents_custom/diagnostic_recommendations_alz_preclinical.pdf.
- 32 World Health Organization, ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Genf, 1993, www.who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf.

Trotz verstärkter internationaler Forschungsbemühungen, verbesserte Diagnostikverfahren und Therapieansätze zu finden, gibt es bisher nur wenige Medikamente, die anfangs einigen Einfluss auf das Fortschreiten der Erkrankung haben (Acetylcholinesterasehemmer, Memantine, Antioxidantiva).³³ Zusätzlich werden die Symptome der Demenz häufig von anderen (chronischen) Erkrankungen des höheren Lebensalters überlagert. Für Diagnostik und Behandlung gibt es in Deutschland fachgesellschaftliche Leitlinien.³⁴

Inzwischen wurden verschiedene nicht-medikamentöse psychotherapeutische und pflegerische Ansätze entwickelt (Kompetenztraining, Validation, Selbst-Erhaltungs-Therapie). Hierbei wird in letzter Zeit nicht mehr nur von einem primär defizitären Ansatz ausgegangen, sondern es werden zunehmend ressourcenunterstützende Maßnahmen eingesetzt. Diese umfassen insbesondere spezifische kommunikative Ansätze. Es wird dabei versucht, den Verbleib den Patienten in seiner vertrauten Umgebung bzw. in einem ihm bekannten Umfeld so lange wie möglich zu unterstützen.

Der weitaus größte Anteil Erkrankter wird zu Hause versorgt. Dies führt bei pflegenden Angehörigen häufig zu starken psychischen, emotionalen, körperlichen und finanziellen Belastungen. Inzwischen sind neue Betreuungsfor-

men entstanden, in denen Erkrankte u. a. entweder tagsüber betreut werden, oder in denen sie in Wohngemeinschaften zusammen leben und wo gerontopsychiatrische Unterstützung vorhanden ist. Es gibt mittlerweile ein breites Angebot an stationärer Pflege. In einigen vor allem ländlichen Regionen gibt es allerdings Engpässe in der fachärztlichen (gerontopsychiatrischen) Versorgung und bei der teilstationären Versorgung in Tagespflegeeinrichtungen.

Es wird vermutet, dass modifizierte Lebensstile mit ausgewogener Ernährung, Bewegung, Vermeidung von Übergewicht und Rauchen präventiv wirken. Menschen mit psychischen Erkrankungen (Depressionen) sind statistisch gesehen häufiger, Menschen mit höherer Bildung und aktiver Lebensgestaltung seltener von Demenz betroffen. Ob weitere präventive und welche Maßnahmen (z. B. Gedächtnistraining) sinnvoll sind, ist derzeit heftig umstritten.

In den letzten Jahren hat es in Deutschland zahlreiche lokale und regionale Projekte mit unterschiedlichen Akteuren zur Verbesserung der Versorgung von Patienten und ihren Familien gegeben. Im Jahr 2002 wurde das Kompetenznetz Demenzen vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) für vielfältige Forschungsvorhaben gegründet. Um die flächendeckende Versorgung Demenzkranker und ihrer Familien zu verbessern, wurde im

Juni 2012 im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSJ) eine Expertise veröffentlicht mit Empfehlungen, welche Handlungsfelder vorrangig sind und wie die verschiedenen Projekte koordiniert und finanziert werden können.³⁵ Diese geht davon aus, dass es Transferbarrieren auf gesellschafts-, versorgungs- und steuerungspolitischer Ebene gibt. Sie schlägt vier zentrale Handlungsfelder vor: »Gesellschaftliche Verantwortung und Information«, »Unterstützung der Familien«, »Versorgungsstrukturen, Versorgungsoptimierung«, »Grundlagen und Forschung«.³⁶ Dies wird gegenwärtig im Rahmen einer gesellschaftlich breit aufgestellten »Allianz für Menschen mit Demenz« transparent und mit öffentlicher Beteiligung erarbeitet werden.

Das europäische Parlament hat am 19. Januar 2011 Demenz als »gesundheitspolitische Priorität«³⁷ erklärt und nationale Aktionspläne eingefordert.

Auch global wird der Umgang mit Demenz weiterverfolgt (geschätzt werden mit zunehmender Tendenz 35,6 Millionen Erkrankte weltweit). Die WHO schlägt in ihrem Bericht von 2012 vor, dass die einzelnen Staaten Demenzpläne mit Öffentlichkeits- und Betroffenenbeteiligung entwickeln, Kenntnisse verbessern, eine »demenzverstehende« Gesellschaft schaffen und diesem Bereich hohe Versorgungspriorität einräumen.³⁸

3.2 Präklinische und prädementielle Diagnostik

In den letzten Jahren wurde verstärkt nach diagnostischen Methoden gesucht, die eine Vorhersage dementieller Erkrankungen ermöglichen bevor klinische Symptome auftreten (sog. präklinische bzw. prädementielle Diagnostik).³⁹ Hierbei werden genetische Auffälligkeiten und verschiedene sog. Biomarker untersucht.

33 Grübler, B.: Alzheimer-Demenz. Die Forschung steht unter Druck, in: Deutsches Ärzteblatt (2012) 109 (1–2), S. A26 – A28, www.aerzteblatt.de/pdf/109/1/a26.pdf.

34 Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF): S3-Leitlinie »Demenzen«, AWMF Register Nr. 038/013 (2009), www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013_S3_Demenzen_lang_11-2009_11-2011.pdf. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM): Demenz, AWMF Register Nr. 053/021 (2008), www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/053-021_S2e_Demenz_Lang_10-2008_12-2011.pdf.

35 Kirchen-Peters, S., Hielscher, V.: Expertise: »Nationale Demenzstrategien«. Vergleichende Analyse zur Entwicklung von Handlungsempfehlungen für Deutschland, Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft, Saarbrücken 2012, www.iso-institut.de/download/Nationale_Demenzstrategien_Endbericht_BMFSFJ.pdf.

36 A. a. O., S. 46 – 49.

37 A. a. O., S. 5.

38 World Health Organization, Alzheimer's Disease International: Dementia. A Public Health Priority, Genf, 2012. www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/.

39 Eschweiler, G. W. u. a.: Neue Entwicklungen in der Demenzdiagnostik, in: Deutsches Ärzteblatt (2010) 39, S. 677 – 683, www.aerzteblatt.de/pdf/107/39/m677.pdf.

Die Diagnostik der dementiellen Erkrankungen ist mit großen Unsicherheiten behaftet. Eine genetische Untersuchung kann nur ein mehr oder weniger erhöhtes Risiko voraussagen. Dies gilt auch für die seltenen familiären, frühen Form der Demenz. Bei der Untersuchung wird das bewährte Vorgehen ähnlich wie bei der prädiktiven Diagnostik der Chorea Huntington angewendet (sog. Huntington-Protokoll).⁴⁰ Dieses beinhaltet u. a. eine qualitativ hochwertige Labordiagnostik und umfassende Beratung, die Freiwilligkeit der diagnostischen Untersuchung die Kostenübernahme durch die entsprechenden Kostenträger, den Ausschluss von Diskriminierung nach Ergebnismitteilung, eine mehrwöchige Bedenkzeit, eine Altersgrenze von 18 Jahren und das Angebot psychosozialer Begleitung während des gesamten Diagnostikprozesses. Dieses Verfahren muss an die jeweilige Demenzerkrankung angepasst werden. Dabei müssen auch versicherungsrechtliche Konsequenzen beachtet werden. Es gibt erste, vorsichtig zu beurteilende Erfahrungen, die u. a. darauf hindeuten, dass Betroffene einerseits ein Ergebnis für ein erhöhtes Risiko mit entsprechender Beratung psychisch verarbeiten können, andererseits aber von den Ratsuchenden teilweise problematische Bewältigungsstrategien (z. B. ungeeignete oder gar schädliche Ernährungsergänzungstoffe oder Diäten) angewendet werden.⁴¹

Derzeit werden in klinischen Studien sog. Biomarker untersucht, die eine möglichst präzise Vorhersage der Erkrankung erlauben sollen. Dabei handelt es sich um eine Kombination von Untersuchungen im Liquor (Rückenmarksflüssigkeit) bzw. Blut, funktionellen Untersuchungen mittels Computer- bzw. Kernspintomographie und kognitiven bzw. neuropsychologischen Tests. Es wurde deutlich, dass einzelne diagnostische Auffälligkeiten über Jahre oder gar Jahrzehnte der klinischen Symptomatik vorausgehen können, aber nicht in allen Fällen auch zu einem sichtbaren Krankheitsbild führen. Es ist bisher nicht endgültig geklärt, bei welchen Personen welche frühen diagnostischen Nachweise sicher zu einer Alzheimererkrankung oder einer anderen dementiellen Erkrankung führen und bei welchen Personen bis zum Lebensende keine klinische Symptomatik auftreten wird. Die Mitteilung eines erhöhten Risikos kann aber für den Betroffenen erhebliche psychische und soziale Auswirkungen haben, obwohl es im Einzelfall unklar ist, ob die Erkrankung bei ihm wirklich auftritt, da es sich nur um eine statistische Angabe handelt. Die präklinische Diagnostik wird aufgrund dieser methodischen Unsicherheiten und einer wirksamen präventiven Therapie deshalb bisher nur für klinische Studien und nicht für die klinische Praxis empfohlen.⁴² Auch bei klinischen Studien ist sie nur mit großer Vorsicht und entsprechender umfassender Aufklärung und

Einwilligung anzuwenden. Andererseits besteht ein hoher Forschungsbedarf. So fehlen bisher weitgehend Standardisierungen für die verschiedenen Biomarker und die zweifelsfreie Abgrenzung der pathologischen diagnostischen Befunde zum normalen Alterungsprozess.⁴³ Auch ist unbekannt, welche genetischen Merkmale, Begleiterkrankungen, Konstitution und soziale Einbindung in welcher Weise eine den Krankheitsverlauf verzögernde bzw. beschleunigende Rolle spielen. Als Ziel der Forschungen wird angegeben, verlässliche Prädiktoren zu ermitteln, die – falls zukünftig vorhanden – bei einer frühzeitigen präventiven Therapie als aussagekräftige Verlaufsparameter dienen können. Bei dementiellen Erkrankungen wird die Vermittlung dieses Risikoprofils und dessen Veränderung im Erkrankungsverlauf eine besondere Herausforderung in der praktischen Anwendung darstellen.

In der klinischen Praxis ist es im Einzelfall bisher weiterhin schwierig vorauszusagen, ab wann und ob überhaupt bei einem Patienten das präklinische Stadium über eine leichte kognitive Beein-

trächtigung (»mild cognitive impairment«, MCI) in eine dementielle Erkrankung übergeht. Hier ist der behandelnde Arzt oder die Ärztin notwendigerweise auf Beobachtungen und Aussagen des Patienten bzw. der Patientin oder der Angehörigen angewiesen. Für die hausärztliche Versorgung müssen zukünftig eigene praxistaugliche Instrumente einer vorausschauenden Beurteilung entwickelt werden, die eine sinnvolle Diagnostik erster Symptome bzw. Berichte auch im hausärztlichen Bereich ermöglichen.⁴⁴ Spezifischere und aufwändigere Diagnostik wird sinnvollerweise in Spezialambulanzen stattfinden.

Letztendlich muss bei der frühen Diagnostik auf Demenz unterschieden werden zwischen präklinischen Untersuchungen (derzeit nur im Forschungskontext empfohlen) und prädementiellen klinischen Untersuchungen bzw. einer Frühdiagnostik der Demenz bei ersten Symptomen. Für die prädementielle und Frühdiagnostik bei Symptomen sind Vorteile und Risiken abzuwägen. Die Vorteile einer frühen Diagnose sind offensichtlich: die eigene Lebens-

-
- 40 McLeod, R. u. a.: Recommendations for the predictive genetic test in Huntington's disease. *Clinical Genetics* (2012) doi: 10.1111/j.13999-0004.2012.01900.x., www.huntingtonswa.org.au/resources/Guidelines-paper-Predictive-Testing.pdf.
- 41 Roberts, J. S. u. a.: Using Alzheimer's disease as a model for genetic risk disclosure: implications for personal genomics. *Clinical Genetics* (2011) 80:407-414, www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3191239/.
- 42 Sperling, R. A. u. a., a. a. O.
- 43 Jack, C. R. Jr. u. a.: An operational approach on National Institute on Aging-Alzheimer's Association Criteria for preclinical Alzheimer Disease, in: *Annals of Neurology* (2012) 71, S. 765 – 775.
- 44 Jessen, F. u. a.: Prediction of dementia in primary care patients, in: *PLOS ONE* (2011) 6:e16852, www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0016852.

führung kann darauf eingestellt werden, es können frühzeitig Betreuungs- und Pflegemöglichkeiten organisiert werden, schriftliche Verfügungen und Vollmachten verfasst und – soweit zukünftig vorhanden – therapeutische Optionen diskutiert werden. Auf der anderen Seite kann die Diagnose, eine Demenz zu entwickeln, höchst beunruhigende Folgen haben: wie lebt man mit einer solchen Diagnose? Wie wirkt sich dieses Wissen auf die Lebensplanung und die Selbstwahrnehmung aus? Es muss deshalb eine umfassende Aufklärung durchgeführt werden, bevor eine entsprechende Diagnostik durchgeführt wird.⁴⁵ Sollten zukünftig auch die präklinischen Untersuchungen auf die Alzheimersche Demenz (möglicherweise als Screeninguntersuchungen) eingesetzt werden, setzt dies entsprechende noch zu entwickelnde Vorsichtsmaßnahmen und spezielle Informationsformate für die (Risiko-)Beratung und Begleitung bzw. Empfehlungen und Leitlinien für die Kommunikation der Ergebnisse voraus.⁴⁶ Welche Bedeutung hat ein bestimmtes Erkrankungsrisiko für den Einzelnen? Was heißt dann »krank« und »gesund« bzw. wie verschiebt sich zukünftig das Verhältnis zwischen Gesundheit und Krankheit? Wichtig erscheint, dass Menschen in der Lage gesetzt werden eine Entscheidung, die Vor- und Nachteile individuell bewertet und abwägt.

3.3 Aspekte fürsorglicher Praxis (Care-Ethik)

Die Pflege von an Demenz Erkrankten stellt gewiss eine große Herausforderung für gute Pflege dar. Eine fürsorgliche Praxis zeigt sich in der Achtung der Selbstbestimmung der erkrankten Person. Sie verlangt eine hohe Sensibilität für ihre aktuelle Befindlichkeit und vermeidet ein Aufdrängen der als notwendig erachteten Pflegehandlungen. Es geht um »dialogische Verständigung« als gelebtes Ethos fürsorglicher Praxis. Genau dies ist in einem Gesundheitswesen und einer Pflegeversicherung die unter finanziellem Druck stehen, außerordentlich schwierig. 2006 hat der vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und dem Bundesministerium für Gesundheit eingesetzte »Runde Tisch Pflege« eine »Charta der Rechte für hilfe- und pflegebedürftige Menschen« fertiggestellt. Die Charta beschreibt in alltagsbezogener und verständlicher Weise die legitimen Rechte pflegebedürftiger Menschen im Kontakt mit dem Pflegepersonal von ambulanten Diensten und stationären Pflegeeinrichtungen. Neben den leistungsrechtlichen Aspekten geht es in der Charta besonders um einen respektierenden und wertschätzenden Umgang in der Pflegesituation. Mit der Betonung von Werten wie Fürsprache, Menschlichkeit und Respekt spielt diese Charta in der pflegefachlichen Diskussion eine nicht zu unterschätzende Rol-

le. Die Charta umfasst acht Artikel u. a. zu Selbstbestimmung und Hilfe zur Selbsthilfe; körperlicher und seelischer Unversehrtheit, Freiheit und Sicherheit; Recht auf Privatheit; individuell ausgerichteter Betreuung und Behandlung; Beratung; Kommunikation, Wertschätzung und Teilhabe an der Gesellschaft sowie Religionsausübung.⁴⁷

Die Beachtung und Umsetzung dieser – an Menschenwürde und unveräußerlichen Rechten orientierten – Charta stellt besondere Anforderungen an alle mit professioneller Pflege betrauten Institutionen, aber auch an die privat Pflegenden im häuslichen Bereich. In den Einrichtungen kommt es darauf an, dass die geschriebenen Regeln und Leitbilder mit den ungeschriebenen Regeln übereinstimmen. Das kann nur gelingen, wenn ethische und pflegetheoretische Aspekte in die Qualitätssysteme integriert sind. Das Ethos fürsorglicher Praxis in der beruflichen Pflege ist gefährdet, wenn die gebotene Zeit für die wichtige Beziehungsgestaltung mit den Erkrankten nicht gewährleistet ist, denn so kann es zu Überforderungen der Pflegekräfte und Übergriffen kommen. Der außerordentlich bedenkliche, hohe

Berufswechsel von Pflegekräften (und insbesondere Kräften in der Altenpflege) wenige Jahre nach der Ausbildung ist häufig dadurch motiviert, dass in diesem Beruf den eigenen Vorstellungen guter menschenwürdiger Pflege unter Zeitdruck nicht entsprochen werden kann. Es bewährt sich, wenn in der Pflege, sowohl für Professionelle wie für pflegende Angehörige ein Zugang zu Supervision oder Reflexionsmöglichkeiten der eigenen Praxis ermöglicht wird.

-
- 45 Evangelische Kirche in Deutschland, Deutsche Bischofskonferenz: *Wieviel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin*, Gemeinsames Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland zur Woche für das Leben 1997, Hannover, Bonn, 1997, www.ekd.de/download/EKD_GemeinsameTexte_11.pdf.
- 46 Karlawish, J.: *Addressing the ethical, policy, and social challenges of preclinical Alzheimer disease*, in: *Neurology* (2011) 77, S. 1487 – 1493, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21917767.
- 47 Deutsches Zentrum für Altersfragen. www.dza.de.

4 Rechtliche Aspekte

4.1 Einleitung

Die Diagnose des dementiellen Syndroms, oftmals nach ersten subjektiven Wahrnehmungen von Symptomen und nach einer längeren Phase fragender und ängstlicher Beobachtung, ist für Betroffene und Angehörige der Beginn einer schwierigen Phase, in der der Betroffene immer mehr auf fremde Hilfe angewiesen sein wird. Die Bereitstellung von Hilfe im Bereich der personenbezogenen Pflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung wird in unserem (Sozial-)Rechtssystem vornehmlich durch die soziale Pflegeversicherung abgedeckt. Die rechtliche Vertretung in bestimmten Aufgabenkreisen, welche der Demenzkranke nicht mehr selbst besorgen kann, geschieht, wenn keine anderen Regelungen (z. B. Vorsorgevollmacht) getroffen wurden, auf einen entsprechenden Antrag hin bzw. von Amts wegen durch das Rechtsinstitut der rechtlichen Betreuung. Die bestellten Betreuerinnen und Betreuer sind rechtlich verpflichtet im Sinne und zum Wohle des Betroffenen zu handeln.

4.2 Hilfeleistungen durch die gesetzliche Pflegeversicherung bei Demenz

4.2.1 Grundlagen

Die gesetzliche Pflegeversicherung hat die Aufgabe, pflegebedürftigen Menschen Hilfe zu leisten, die wegen der Schwere der Pflegebedürftigkeit auf solidarische Unterstützung angewiesen sind. Hierbei sollen die Leistungen der Pflegeversicherung dazu beitragen, trotz des Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht. Deshalb sind die Wünsche der Pflegebedürftigen im Rahmen der Hilfeleistungen zu berücksichtigen. Der Demenzkranke kann insbesondere den Wunsch nach Pflege durch einen Menschen des gleichen Geschlechts äußern, dem nach Möglichkeit entsprochen werden soll. Zudem ist auf die religiösen Bedürfnisse der Pflegebedürftigen Rücksicht zu nehmen, was insbesondere durch die Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung oder der Auswahl eines ambulanten Dienstes der das religiöse Bekenntnis des Demenzkranken achtet, von Bedeutung sein kann.

Der Gesetzgeber will dass der Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung stets nachrangig zu der häuslichen Pflege behandelt wird. Dies entspricht in der Regel dem persönlichen Wunsch des pflegebedürftigen Menschen. Ob die häusliche Pflege in jedem Fall wirtschaftlicher ist, ist im Einzelfall zu klären; und lässt sich generell nicht sagen. Die skandinavischen Länder zeigen allerdings, dass verschieden gestaltbare soziale Dienstleistungen die Optionen für gute Pflege erweitern.⁴⁸

Die Pflegeversicherung stellt verschiedene Leistungen für den Bedarf an Pflege und hauswirtschaftlicher Versorgung bereit. Die Art und der Umfang dieser Leistungen richten sich nach der Schwere der Pflegebedürftigkeit und danach, ob häusliche, teilstationäre oder vollstationäre Pflege in Anspruch genommen wird. Jedoch versteht sich die Pflegeversicherung nicht als »Vollversicherung«, sondern als eine Grundversicherung, zu der oft ergänzende Eigenleistungen zu einer bedarfsdeckenden Versorgung erforderlich sind. Pflege- und Geldleistungen nach dem SGB XI sind auf einen monatlichen Höchstbetrag begrenzt, welcher den – u. U. darüber liegenden – individuellen Bedarf des einzelnen Betroffenen nicht berücksichtigt.

4.2.2 Begriff der Pflegebedürftigkeit und die Einordnung in die Pflegestufen

Pflegebedürftig im Sinne der Pflegeversicherung nach dem SGB XI sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichen oder höherem Maße der Hilfe bedürfen. Die Pflegebedürftigkeit muss demnach ursächlich auf eine körperliche, geistige oder seelische Krankheit bzw. Behinderung zurückzuführen sein. Die Demenzerkrankung wird in der Rechtsprechung als seelische Behinderung eingeordnet, da sie eine bleibende psychische Beeinträchtigung darstellt, die auf einem regelwidrigen körperlichen Zustand beruht. Sie kann auch einen relevanten Hilfsbedarf bei den Verrichtungen des täglichen Lebens im Sinne des SGB XI verursachen.

Das Pflegeversicherungsrecht unterscheidet gegenwärtig im wesentlichen drei Pflegestufen. Kriterien der Zuordnung zu den Pflegestufen sind die Art und Häufigkeit der benötigten Hilfen bei wiederkehrenden Verrichtungen des

48 Heintze, C.: Auf der Highroad – der skandinavische Weg zu einem zeitgemäßen Pflegesystem. Ein Vergleich zwischen fünf nordischen Ländern und Deutschland (Friedrich Ebert Stiftung WISO Diskurs), Bonn 2012, <http://library.fes.de/pdf-files/wiso/09243-20120730.pdf>.

täglichen Lebens und der dafür erforderliche Zeitaufwand. Jede Pflegestufe setzt neben dem Hilfebedarf bei der personenbezogenen Pflege (Körperpflege, Ernährung und Mobilität), zwingend eine erforderliche Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung voraus. Liegt demnach nur das eine oder das andere vor, wird eine Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI verneint (zu Besonderheiten für demenzkranke Menschen sogleich).

Dadurch, dass im Verlauf der Krankheit bei den Betroffenen neben dem schleichenden Unvermögen, die Verrichtungen des täglichen Lebens selbständig zu besorgen, auch die Fähigkeit immer mehr abhanden kommt, eigene Leistungsgrenzen zu erkennen, kann sich die Begutachtung des pflegebedürftigen Demenzkranken durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung zum Hilfebedarf zum Teil als schwierig gestalten. Auch pflegende Angehörige wollen sich den fortschreitenden Prozess der Demenzkrankheit oft nicht eingestehen, was die Einordnung erschweren kann. Dies kann zum einen darauf beruhen, dass sie den bevorstehenden Verlust der Person »wie man sie kennt« verdrängen wollen oder zum andern darauf, dass die Angehörigen glauben, das Fortschreiten der Krankheit beruhe auf eigenem Versagen bei der Pflege des Demenzkranken oder einfach darauf, dass sie in Unkenntnis des Krankheitsverlaufs auf Besserung hoffen.

Um Leistungen der Pflegeversicherung nach dem SGB XI zu erhalten, muss bei der Pflegekasse ein Antrag gestellt werden. Ob die Voraussetzungen für Leistungen der Pflegekasse gegeben sind und welche Pflegestufe vorliegt, wird durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung geprüft. Spätestens fünf Wochen nach Eingang des Antrags bei der zuständigen Pflegekasse soll dem Antragssteller die Entscheidung der Pflegekasse schriftlich mitgeteilt werden.

4.2.3 Leistungen

Für die Pflege und die hauswirtschaftliche Versorgung stellt die Pflegeversicherung Sach-, Geldleistungen sowie Kombinationen aus diesen Leistungsarten bereit. Sogenannte Sachleistungen sind alle Formen der pflegerischen Unterstützung und Hilfen im Rahmen des Leistungskatalogs. Dazu zählen neben den von Pflegekräften erbrachten Leistungen auch die von der Pflegekasse selbst erbrachten kostenlosen Leistungen, wie etwa die Beratung oder Erteilung von Auskünften. Geldleistungen meint die Zahlung eines Geldbetrages an den Berechtigten. Welche Leistungen gewährt werden, hängt von dem Maß der Pflegebedürftigkeit, dem Wunsch des Pflegebedürftigen und der persönlichen Lebenssituation des Betroffenen ab. Von grundsätzlicher Relevanz ist dabei die Einordnung in die Pflegestufe. So wird festgestellt, wann, wie oft und

in welchen Bereichen der Pflegebedürftige Hilfe benötigt. Für die Höhe der Leistungen ist die Pflegestufe von Bedeutung und ob die Pflege in der eigenen Häuslichkeit erbracht wird oder ob eine vollstationäre Pflege erfolgen muss. Pflegebedürftige haben bei häuslicher Pflege Anspruch auf Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung als Sachleistung, d. h. die häusliche Pflege wird dann von der Pflegekraft eines zugelassenen Pflegedienstes durchgeführt. Der Pflegebedürftige schließt mit dem Pflegedienst seiner Wahl einen Vertrag ab in dem die Leistungen die entstehenden Kosten festgelegt sind. Die Preise für einzelnen pflegerischen Leistungen sind genau festgelegt und für die Pflegedienste verbindlich. Pflegebedürftige können aber auch anstelle der häuslichen Pflegehilfe durch eine Pflegekraft ein Pflegegeld beantragen, wenn sichergestellt ist, dass mithilfe des Geldes die erforderliche Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung durch andere erbracht werden können. Diese Variante kommt vor allem dann in Betracht, wenn Angehörige die Pflege übernehmen. Zudem besteht auch die Möglichkeit, nur einen Teil der dem Betroffenen zustehenden Sachleistungen in Anspruch zu nehmen und anteilig das Pflegegeld zu erhalten.

Pflegebedürftige in häuslicher Pflege haben außerdem Anspruch auf Pflegehilfsmittel wie beispielsweise Pflegebetten oder Toilettenstühlen und wohnumfeldverbessernde Maßnahmen⁴⁹. Die Kosten für solche Pflegehilfsmittel dürfen einen gesetzlich geregelten Höchstbetrag nicht überschreiten. Zu den individuellen wohnumfeldverbessernden Maßnahmen gehören Maßnahmen, die die häusliche Pflege ermöglichen, erheblich erleichtern oder eine möglichst selbständige Lebensführung des Betroffenen wiederherstellen.

Kann die häusliche Pflege nicht im ausreichenden Umfang sichergestellt werden, so kommt die Möglichkeit der teilstationären Pflege in Betracht. Kann die häusliche Pflege nur zeitweise nicht sichergestellt werden, so kommt die stationäre Kurzzeitpflege in Betracht. Dies ist etwa dann der Fall, wenn der pflegende Angehörige einmal in den Urlaub fahren möchte oder krankheitsbedingt verhindert ist.

Ist eine häusliche oder teilstationäre Pflege gar nicht (mehr) möglich oder wegen der Besonderheit des Einzelfalls nicht in Betracht zu ziehen, so haben die Pflegebedürftigen Anspruch auf Pflege in vollstationären Einrichtungen. Die Pflegekasse erbringt dann Geldleis-

49 Pflegehilfsmittel wie beispielsweise Inkontinenzmaterial werden von der Krankenversicherung im festgelegten Rahmen bezahlt, ebenso mobilitätsunterstützende Hilfsmittel.

tungen bis zu einem festgelegten Höchstbetrag, § 43 a SGB XI. Die Beträge führen dazu, dass sich die Kosten, die durch den Pflegebedürftigen zu tragen sind reduzieren. Grundsätzlich muss jeder pflegebedürftige Mensch die Kosten der Pflege und Betreuung selbst erbringen. Die Leistungen der Pflegeversicherung reduzieren die persönlichen wirtschaftlichen Belastungen. Reichen das eigene Einkommen und die Leistungen der Pflegeversicherung nicht aus, um die erforderliche Pflege bezahlen zu können, können pflegebedürftige Menschen beim zuständigen Sozialamt einen Antrag auf Grundsicherungsleistungen stellen. Damit soll jeder Betroffene in die Lage versetzt werden die erforderliche Pflegekosten für ambulante oder stationäre Pflege finanzieren zu können.

4.2.4 Besonderheiten für demenzkranke Menschen: »Pflegestufe 0« und weitere Reformbemühungen

Grundsätzlich gilt, dass wer nicht die Mindestvoraussetzungen der Pflegestufe I erfüllt, keine Leistungen der Pflegeversicherung erhält. Selbstverständlich hat der die Möglichkeiten ambulante Leistungen eines Pflegedienstes in Anspruch zu nehmen und selbst zu finanzieren. Auch ist der Begriff der Pflegebedürftigkeit an die in § 14 Abs. 4 SGB XI genannten Verrichtungen gebunden. Damit sind die personenbezogenen Verrichtungen in den Bereichen

Körperpflege, Ernährung und Mobilität und die Verrichtungen der hauswirtschaftlichen Versorgung gemeint. Ein darüber hinausgehender allgemeiner Pflege- Betreuungs- und Aufsichtsbedarf wird bei dem gesetzlichen Merkmal der »Pflegebedürftigkeit« nach § 14 Abs. 1 SGB XI bislang nicht berücksichtigt. Eine von der früheren Gesundheitsministerin Schmidt eingesetzte Kommission hatte 2009 einen grundsätzlich anders ausgerichteten Begriff von Pflegebedürftigkeit entwickelt, der nicht mehr umgesetzt wurde. Diesem zufolge sollte die Pflegebedürftigkeit einer Person künftig nicht mehr auf Grundlage des erforderlichen Zeitaufwands für Pflegehandlungen festgestellt werden; vielmehr sollten die Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder Fähigkeitsstörungen maßgeblich sein, die eine Hilfe von anderen erfordern, und zwar mit Blick auf Mobilität, Orientierung, psychische Problemlagen, Körperpflege, Medikation und Gestaltung des Alltagslebens. Pflege nach Zeitwerten für Verrichtungen gilt in der Pflegewissenschaft als systematisch falscher Ansatz, weil er der gebotenen Hilfe zu selbständigem Handeln der Erkrankten strukturell entgegensteht.

Durch die Reform der Pflegeversicherung 2008 können demenzkranke Menschen mit dauerhaft erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz, deren Bedarf an Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung (noch) nicht

das Ausmaß der Pflegestufe I erreicht und die daher keine Pflegestufe haben, einen Betreuungsbetrag erhalten. Man spricht hier von der sogenannten »Pflegestufe 0«. Hierunter fallen insbesondere Menschen mit allgemeinen Beaufsichtigungs- und Betreuungsbedarf. Demenzkranke können damit schon vor Eintritt in die Pflegestufe I ein (in der Höhe begrenztes) Betreuungsgeld für allgemeine Aufsicht und Betreuung in Anspruch nehmen.

Das Spektrum dieser Leistungen wurde durch das Gesetz zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung (Pflege-Neuausrichtungsgesetz/PNG), das am 1. Januar 2013 in Kraft trat, ausgeweitet. Neben dem Betreuungsgeld können nun auch Sach- und Geldleistungen für pflegespezifische Bedarfe bezogen werden. Die Situation pflegender Angehöriger wurde verbessert. Wohngruppen, die auf die besonderen Bedürfnisse Demenzkranker ausgerichtet sind, werden zukünftig besonders gefördert. Ebenso werden Selbsthilfegruppen Demenzkranker und ihrer Angehörigen finanziell unterstützt.

Durch das am 1. Januar 2015 in Kraft getretene »Pflegestärkungsgesetz I« wurde insbesondere die Unterstützung für dementiell erkrankte Menschen und

ihre pflegenden Angehörigen verbessert. Zu diesen Verbesserungen gehören etwa: Ausbau neuer Wohnformen und niedrigschwelliger Betreuungs- und Entlastungsangebote, erhöhte Zuschüsse für Umbauten und Pflegehilfsmittel, Ausbau der teilstationären Pflege und eine Verbesserungen in der Personalausstattung in voll- und teilstationären Pflegeeinrichtungen.⁵⁰

4.3 Die rechtliche Betreuung

4.3.1 Grundlagen der rechtlichen Betreuung

Die rechtliche Betreuung meint die Bestellung eines Betreuers für eine volljährige Person, die in genau festgelegten Aufgabenkreisen rechtsverbindlich für den Betroffenen handelt. Hierbei stellt sich das Rechtsinstitut der rechtlichen Betreuung der Aufgabe, einerseits interessengerechte Vertretung des Betreuten im Rechtsverkehr sicher zu stellen, und andererseits das größtmögliche Maß an Selbstbestimmung des Betroffenen zu gewährleisten.

Die rechtliche Betreuung setzt zunächst einen bestimmten Krankheits- und Behinderungszustand voraus. Ein Betreuer darf daneben nur in den Aufgabenkrei-

50 Für weitere Informationen vgl. etwa: www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege/pflegestaerkungsgesetze/pflegestaerkungsgesetz-i.html

sen bestellt werden, in denen die Betreuung im konkreten Fall erforderlich ist (sog. Erforderlichkeitsgrundsatz). Dies bedeutet, dass eine Betreuung nur angeordnet werden darf, wenn der Betreute ganz oder teilweise außerstande ist, seine Angelegenheiten zu besorgen. Der Grundsatz der Erforderlichkeit steckt auch den Rahmen der rechtlichen Betreuung. Wenn der Demenzkranke also noch in der Lage ist, bestimmte Bereiche selbständig zu erledigen, dürfen diese nicht auf den rechtlichen Betreuer übertragen werden.

Das Rechtsinstitut der rechtlichen Betreuung stellt sich einerseits der Aufgabe interessengerechte Vertretung des Betreuten im Rechtsverkehr sicher zu stellen und andererseits das größtmögliche Maß an Selbstbestimmung des Betroffenen zu gewährleisten.

Damit der Betreute seinen Wünschen Ausdruck verleihen kann, ist es unerlässlich, dass der Betreuer bzw. die Betreuerin im regelmäßigen und persönlichen Kontakt zu ihm stehen. Hierbei sind die Wünsche und Vorstellungen des Betreuten ernst zu nehmen. Bei wichtigen Entscheidungen ist, wenn die Demenzkrankheit dies noch zulässt, eine vorangegangene Einholung der Meinung des Betroffenen unabdingbar. Auch wenn der rechtliche Betreuer vom Demenzkranken geäußerte Wünsche und Vorstellungen nicht teilt oder für

abwegig hält, so ist dieser daran gebunden. Ausnahmen bestehen dann, wenn diese Wünsche dem Wohl des Betreuten zuwiderlaufen oder dem Betreuer nicht zuzumuten sind. Wenn der aktuelle Wille des Betreuten nicht ermittelt werden kann, muss der Betreuer versuchen im Sinne des Betreuten zu handeln und sich z.B. mit Hilfe von nahestehenden Personen ein Bild von dessen Persönlichkeit machen. Wünsche, die der Betreute vor der Bestellung des Betreuers geäußert hat, sind ebenso zu berücksichtigen, es sei denn, dass er an diesen Wünschen erkennbar nicht festhalten will.

Das Verfahren zur Betreuerbestellung wird auf Antrag des Betroffenen oder von Amts wegen eingeleitet. Angehörige und Dritte können ein solches Verfahren anregen.

Vor der Bestellung eines Betreuers hat das Gericht den Betroffenen persönlich anzuhören und sich einen persönlichen Eindruck von ihm zu machen. Dies muss nicht vor Gericht, sondern kann in der üblichen Umgebung des Betroffenen geschehen, wenn dieser es verlangt oder es der Sachaufklärung dient und der Betroffene nicht widerspricht. Bevor der Betreuer oder die Betreuerin vom Gericht bestellt werden, muss ein Sachverständigengutachten eingeholt werden, aus dem hervorgehen muss, ob eine Betreuung notwendig ist und welche Aufgabenkreise eine derartige Be-

betreuung umfassen soll. Sachverständige sind Ärzte und Ärztinnen mit Tätigkeitsbezügen zur Psychiatrie. Anstelle eines solchen Gutachtens kann aber auch z. B. das medizinische Gutachten zur Pflegeeinstufung herangezogen werden, wenn der Betroffene diesem zustimmt und die Einholung eines Gutachtens in Hinblick auf den Umfang des Aufgabenkreises des Betreuers unverhältnismäßig wäre. Rechtliche Betreuer sollen in der Regel Einzelpersonen sein. Das können Angehörige und nahestehende Personen des Betroffenen, Mitglieder eines Betreuungsvereins oder Berufsbetreuer sein. Die Wünsche des Betroffenen sind zu berücksichtigen. Mehrere rechtliche Betreuer können dann tätig werden, wenn die Angelegenheiten des Demenzkranken dadurch besser besorgt werden können. Dabei ist es ratsam, vorab einen Betreuer oder eine Betreuerin eigenen Vertrauens zu benennen, denn nicht immer werden geeignete Personen zu gesetzlichen Betreuern eingesetzt.

Einfluss auf das Verfahren können die Betroffenen durch eine schriftliche Betreuungsverfügung nehmen, in der sie vor ihrer Demenzerkrankung ihre Wünsche kundtun und ihren Willen niederlegen, welche dann in einem (späteren) Betreuungsverfahren berücksichtigt werden müssen. Dies ist vor allem dann von Bedeutung, wenn die Demenzerkrankung zur Zeit des Betreuungsverfahrens bereits so weit vorangeschrit-

ten ist, dass der Betroffene seine Wünsche nicht mehr auf verständliche Weise äußern kann. Inhaltlich können in einer solchen Betreuungsverfügung alle relevanten Fragen geregelt werden, etwa solche der Auswahl des Betreuers, der Art der Unterbringung oder der Vermögenssorge.

Möchte man eine Betreuerbestellung gänzlich vermeiden, so empfiehlt sich die Abfassung einer Vorsorgevollmacht. Kann der in der Vorsorgevollmacht vom Betroffenen selbst im Vorhinein beauftragte Bevollmächtigte die Angelegenheiten des Demenzkranken ebenso gut wie ein Betreuer besorgen, dann ist eine Betreuung nicht mehr erforderlich. Wichtig ist, dass der bzw. die Betroffene zur Zeit der Abfassung der Vorsorgevollmacht noch geschäftsfähig ist. Die Vollmacht sollte so umfassend wie möglich ausgestaltet sein und daher mindestens alle Aufgabenkreise abdecken, die Gegenstand eines nachfolgenden Betreuungsverfahrens sein würden. Eine derartig ausformulierte Vorsorgevollmacht macht das Betreuungsverfahren entbehrlich.

4.3.2 Wichtige Aufgabenkreise

Vermögenssorge

Die Vermögenssorge bedeutet in erster Linie die Verwaltung des Vermögens und der finanziellen Angelegenheiten des Betreuten. Sie kann aber auch dazu

dienen, eine weitere Verschuldung des Betroffenen zu vermeiden oder Ansprüche, z. B. der Rente, geltend zu machen.

Gesundheitsfürsorge

Zu den Aufgaben der rechtlichen Betreuung gehört zumeist auch die Gesundheitsfürsorge. Für besonders schwerwiegende medizinische Eingriffe ist neben der Entscheidung des Betreuers ggf. auch eine Genehmigung des Betreuungsgerichts erforderlich. Grundsätzlich gilt jedoch, dass der Demenzkranke selbst in medizinische Untersuchungen, Maßnahmen und Eingriffe einwilligen kann, solange er noch einwilligungsfähig ist. Einwilligungsfähig ist, wer Art, Bedeutung und Tragweite (Risiken) der ärztlichen Maßnahme erfassen kann. Einwilligungsfähigkeit kann auch dann bestehen, wenn schon eine Geschäftsunfähigkeit bei dem Demenzkranken vorliegt. Im Bereich der Gesundheitsfürsorge besteht für die Demenzkranken die Möglichkeit, durch die Erteilung einer Patientenverfügung⁵¹ antizipierte Einwilligungen für eventuelle Maßnahmen zum Zeitpunkt der Einwilligungsunfähigkeit zu erteilen.

Aufenthaltsfragen: Wohnungsaufgabe und Unterbringung

Für die Kündigung des Mietverhältnisses über den Wohnraum, den der Betreute bewohnt, durch den Betreuer bedarf es der Genehmigung des Betreuungsgerichts. Das ist beispielsweise beim Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung von Bedeutung.

Postangelegenheiten

Postangelegenheiten werden nur dann vom Aufgabenkreis des Betreuers umfasst, wenn das Gericht dies ausdrücklich angeordnet hat. Dies gilt auch dann, wenn dem Betreuer vom Gericht »alle Angelegenheiten« übertragen wurden.

4.3.3 Sonstige Rechtsfragen im Bereich des Zivilrechts

Geschäftsfähigkeit

Die Bestellung eines Betreuers oder einer Betreuerin bedeutet nicht zugleich den Verlust der Geschäftsfähigkeit. Die Geschäftsfähigkeit kann gerade im Anfangsstadium der Demenz noch vorhanden sein, weswegen Betroffene durchaus rechtsgeschäftliche Verpflichtungen eingehen können. Geschäftsunfähig ist allerdings der, wer sich in

51 Die »Christliche Patientenvorsorge« ist z. B. zugänglich unter: www.ekd.de/patientenvorsorge/.

einem die freie Willensbestimmung ausschließenden Zustand krankhafter Störung der Geistestätigkeit befindet, was bei fortgeschrittener Demenz regelmäßig der Fall ist.

Errichtung eines Testaments

Um ein Testament errichten zu können, bedarf es der Testierfähigkeit. Testierunfähig ist, wer wegen krankheitsbedingter Störung der Geistestätigkeit, wegen Geistesschwäche oder wegen Bewusstseinsstörung nicht in der Lage ist, die Bedeutung einer von ihm abgegebenen Willenserklärung einzusehen und nach dieser Einsicht zu handeln. Demenzkranke haben diese Einsichtsfähigkeit oft nicht mehr und sind dann nicht mehr testierfähig.

5 Ethische Aspekte der Demenzerkrankung: Menschenwürde, Personsein, Individualität und Leiblichkeit

Zum Irritierenden und Beängstigenden an der Demenz gehört, dass sie sich im Verlust von geistigen Fähigkeiten manifestiert, in denen man traditionell ein Wesensmerkmal des Menschen im Vergleich zu anderen Lebewesen gesehen hat. Demenz scheint so gesehen ein eingeschränktes, defizitäres Menschsein zur Folge zu haben. Auch die Menschenwürde wird teilweise mit derartigen Fähigkeiten wie z. B. mit der Autonomie eines Menschen in Verbindung gebracht. Dies wirft die Frage auf, ob eine Demenzerkrankung die Würde der betroffenen Menschen tangiert. Ähnliche Fragen stellen sich im Blick auf die Individualität von Menschen, die an Demenz leiden. Auf diese nehmen wir Bezug, wenn wir von Menschen als Personen sprechen. So bedeutet »die Person eines Menschen achten«: seine Individualität achten, d. h. was er will, wie er fühlt, wie er denkt, wie er andere und sich selbst sieht, bis hin zu seiner religiösen oder weltanschaulichen Überzeugung. Sind Menschen mit fortgeschrittener Demenz noch dieselben Personen wie vor ihrer Erkrankung? Sind sie überhaupt noch Personen? In solchen Fragen zeigt sich, dass die Demenzerkrankung eine fundamentale Herausforde-

rung an unser Verständnis des Menschen darstellt.

Anthropologische Erörterungen begreifen in der Regel den Menschen von seinen Eigenschaften und Fähigkeiten her: seiner Vernunft- und Sprachbegabung, seiner Freiheit und Autonomie, seinem Transzendenzbezug, seiner Symbolisierungsfähigkeit als Kulturwesen, seiner Geschichtlichkeit, aber auch seinem Gefangensein in seiner menschlichen Natur, seiner Triebhaftigkeit oder seiner Eigenart als Mängelwesen. Wo dem Menschen eine Sonderstellung im Sinne des Würdebegriffs zuerkannt wird, da geschieht dies zumeist aufgrund solcher Eigenschaften. Dies zieht regelmäßig die Frage nach dem Status von Menschen nach sich, die nicht über diese Eigenschaften verfügen. Die Tatsache, dass auch sie qua Menschsein von dieser Sonderstellung nicht ausgenommen sind, wirft die Frage auf, ob diese nicht in etwas anderem als in spezifischen Eigenschaften oder Fähigkeiten begründet ist, über die nicht alle Menschen verfügen.

5.1 Demenz und Menschenwürde

Der Mensch gehört sowohl der natürlichen als auch der sozialen Welt zu. Dementsprechend muss unterschieden werden zwischen Menschsein im biologischen Sinne und Menschsein im sozialen Sinne, d. h. im Sinne der Zugehörigkeit zur menschlichen Gemeinschaft. Man nähert sich dem Begriff der Menschenwürde, wenn man fragt, in welchen Hinsichten das Menschsein im sozialen Sinne missachtet werden kann. Offensichtlich kann dies auf zweierlei Weise geschehen: Zum einen kann Menschen die Anerkennung als Menschen verweigert werden, und sie können als Nicht-Menschen oder »Untermenschen« behandelt werden, wie dies auf dem Hintergrund der nationalsozialistischen Rassenideologie mit bestimmten Gruppen von Menschen geschehen ist; zum anderen können Menschen zwar als Menschen anerkannt, aber nicht als Menschen geachtet werden, indem elementare Pflichten verletzt werden, die wir gegenüber Menschen haben, wie etwa die Pflicht, einen Menschen nicht zu erniedrigen, oder die Pflicht, einen Menschen nicht zu foltern. Nimmt man beides zusammen, dann ergibt sich eine einfache Definition dessen, was es heisst, ein Mensch im sozialen Sinne zu sein: Mensch zu sein heisst, ein Wesen sein, dem aufgrund natürlicher menschlicher Eigenschaften die Anerkennung und Achtung als

Mensch geschuldet ist. Nichts anderes besagt der Begriff der Menschenwürde. Denn Menschenwürde zu haben heisst genau dies: jemand zu sein, dem die Anerkennung und Achtung als Mensch geschuldet ist. Das bedeutet, dass die Menschenwürde nicht als ein Zweites zum Menschsein hinzukommt, was die Möglichkeit offen ließe, dass es Wesen gibt, die zwar Menschen sind, aber keine Menschenwürde besitzen, und was dann die Frage aufwerfen würde, aufgrund welcher besonderen Bedingungen, Eigenschaften oder Fähigkeiten Menschen über ihr Menschsein hinaus auch noch Würde besitzen. Vielmehr ist die Menschenwürde essentiell im Menschsein enthalten.

Einen Hinweis gibt hier nicht zuletzt das Wort »Mensch«, das in bestimmten Kontexten ein nomen dignitatis, d. h. ein Würdeprädikat ist, das bestimmte Pflichten beinhaltet. Das zeigt sich etwa in dem Ausruf »Das sind doch Menschen!« in Anbetracht der Erniedrigung oder Folterung von Menschen. Damit wird eingeklagt, dass die Betroffenen als Menschen anerkannt und geachtet werden müssen und daher nicht in dieser Weise behandelt werden dürfen. Hier gibt es einen offensichtlichen Unterschied zu Wörtern wie »Tier« oder »Pflanze«, die Gegenstände der natürlichen Welt bezeichnen und keinen solchen Würdegehalt haben. Die Sonderstellung des Menschen in Gestalt seiner

Würde ist bereits in unserer Sprache enthalten.⁵²

Weil Menschsein auf Anerkennung und Achtung angewiesen ist, ist es in so tiefer Weise verletzlich. Menschen kann, wie gesagt, diese Anerkennung und Achtung verweigert werden. Allerdings hebt diese Verweigerung die Pflicht nicht auf, sie als Menschen anzuerkennen und zu achten. Sie nimmt ihnen also nicht ihre Würde. Denn die bloße Missachtung einer Norm setzt diese Norm nicht außer Kraft. Hier liegt die Pointe von Art. 1 des Deutschen Grundgesetzes, wenn darin formuliert wird: »Die Menschenwürde ist unantastbar«, und nicht im Sinne eines Gebots formuliert wird: »Die Menschenwürde soll oder darf nicht angetastet werden.« Die Menschenwürde im Sinne geschuldeter Anerkennung und Achtung als Mensch kann einem Menschen durch nichts genommen werden, mag er noch so sehr erniedrigt oder misshandelt werden.

Die entscheidende Frage ist damit, welches die natürlichen Eigenschaften sind, aufgrund deren Wesen die Anerkennung und Achtung als Menschen geschuldet ist. Gehören dazu Bewusstsein, Erinnerungsvermögen oder die Fähigkeit zur Selbstbestimmung? Dann müssten wir Neugeborenen, Komatösen

und Dementen, ja selbst Schlafenden das Menschsein und die Menschenwürde absprechen, was wir ersichtlich nicht tun. Tatsächlich sind es jene Eigenschaften, aufgrund deren sie uns leiblich als Menschen gegenwärtig sind. Es ist diese ihre leibliche Präsenz als Menschen, aufgrund derer ihnen sozial die Anerkennung als Menschen im Sinne von Mitgliedern der menschlichen Gemeinschaft geschuldet ist mitsamt allem, was dies an Pflichten ihnen gegenüber beinhaltet. Das gilt auch für Menschen mit fortgeschrittener Demenz.

Wenn die Menschenwürde essentiell im Menschsein enthalten ist, dann hat dies zur Konsequenz, dass mit der Infragestellung der Würde von Menschen in Tat und Wahrheit ihr Menschsein in Frage gestellt wird, d. h. ihre Zugehörigkeit zur menschlichen Gemeinschaft. Diskussionen darüber, ob alle Menschen Würde haben oder nur solche, die über bestimmte Eigenschaften und Fähigkeiten verfügen, ebnen daher – zumindest in der Tendenz – der Exklusion verschiedenster Kategorien von Menschen den Weg, d. h. ihrem Ausschluss aus dem Kreis der Menschen.

In christlicher Perspektive hat die Fundiertheit des Menschseins in der Anerkennung ihr Urbild in der Anerkennung,

52 Vgl dazu das Themenheft der Gemeinschaft Evangelischer Kirchen in Europa (GEKE), A time to live – a time to die, Wien 2011, www.leuenberg.net/sites/default/files/GEKE-focus_11-1-screen_2_0.pdf

mit der Gott sich auf den Menschen – auf jeden Menschen – bezieht und ihn in die Gemeinschaft mit sich beruft. In der Schöpfungserzählung am Anfang der Bibel wird dies so zum Ausdruck gebracht, dass Gott den Menschen zu seinem Bilde schuf (Gen 1,27), d. h. als ein Wesen, das Gemeinschaft mit ihm haben kann. Dies bestimmt die christliche Perspektive auf den Menschen: Vor aller menschlichen Anerkennung und unabhängig von ihr sind das Menschsein und die Würde eines jeden Menschen in der Beziehung fundiert, mit der Gott sich auf ihn bezieht. So begriffen heißt die Würde eines Menschen achten: ihn als jemanden achten, den Gott ins Leben gerufen und zur Gemeinschaft mit sich bestimmt hat, und zwar unabhängig von spezifischen menschlichen Eigenschaften, in denen Menschen sich unterscheiden können. Diese Würde ist daher unverlierbar, und sie geht auch mit einer Demenzerkrankung nicht verloren.

5.2 Demenz und Individualität

Viele Menschen fragen, ob Menschen im Stadium fortgeschrittener Demenz noch Personen sind. Bis vor nicht allzu langer Zeit galt es als selbstverständlich, dass alle Menschen Personen sind, also auch Demente, Komatöse oder Säuglinge. Heute ist dies in der medizin- und bioethischen Diskussion strittig geworden. Auch hier liegt der Grund

darin, dass das Personsein von Menschen, d. h. ihre Individualität, an Eigenschaften wie Bewusstsein, Rationalität, Erinnerungsvermögen usw. festgemacht wird, über die Menschen im Stadium fortgeschrittener Demenz nicht verfügen. Diese Auffassung bezieht ihre vordergründige Plausibilität aus der Frage, wie es über die Zeit hinweg so etwas wie eine Identität der Person geben kann. Die Antwort hierauf ist: dadurch, dass sie sich, als gegenwärtiges Bewusstsein, in der Erinnerung frühere Bewusstseinszustände als ihre eigenen zurechnet und im Vorblick künftige Bewusstseinszustände als die ihrigen antizipiert. Das heißt: Die Person existiert als Bewusstsein und erfasst sich als Bewusstsein. Ihre zeitliche Kontinuität reicht so weit, wie die ihr bewussten Zustände in Vergangenheit und Gegenwart reichen. Nach dieser Auffassung hört mit fortschreitender Demenz die personale Identität eines Menschen auf zu existieren. Also verdienen demente Menschen auch nicht dieselbe moralische Berücksichtigung, welche wir Personen schulden.

Demgegenüber ist daran zu erinnern, dass der Begriff der Person ursprünglich über die christliche Theologie in unser kulturelles Bewusstsein getreten ist, nämlich über die Auseinandersetzungen, die in der Alten Kirche um die Trinitätslehre geführt wurden. Dabei ging es darum, die Dreieitigkeit von Vater, Sohn und Heiligem Geist so zu denken, dass

dabei die Einheit und Einzigkeit Gottes gewahrt blieb. Die Formel, die hierfür gefunden wurde, lautete: Drei Personen in einer göttlichen Substanz. Der Personbegriff bezeichnete dabei die innere Selbstbeziehung Gottes im Sinne wechselseitiger Anerkennung – des Sohnes durch den Vater, des Vaters durch den Sohn usw. –, und das bedeutete, dass es Personsein nur in der Beziehung auf andere bzw. zu anderen Personen, d.h. innerhalb einer Gemeinschaft von Personen gibt. Dieses Verständnis der Person wurde dann auf den Menschen übertragen. Auch hier gilt dann, dass es Personsein nur innerhalb einer Gemeinschaft von Personen gibt, die sich wechselseitig in ihrer Individualität anerkennen. Nach christlichem Verständnis verdankt sich dabei das Personsein eines jeden Menschen in letzter Instanz nicht menschlicher Anerkennung, sondern der Anerkennung durch Gott, der den Menschen in die Gemeinschaft mit sich beruft. Legt man dieses Verständnis der Person zugrunde, dann gibt es keinen Grund dafür, warum die Achtung ihrer Individualität nicht auch Menschen geschuldet sein soll, die an Demenz leiden. Demenz kann zwar zu Veränderungen der Persönlichkeit führen, aber sie bedeutet nicht den Verlust des Personseins. Denn dieses hat ein Mensch nicht aus sich selbst, sondern als Mitglied der Persongemeinschaft, der er angehört und die sich auf ihn als diese Person in ihrer Individualität bezieht. Seine sich über die Zeit hinweg

erhaltende Identität als Person wird nicht über seine eigenen Bewusstseinsakte gestiftet, so dass sie mit der Trübung oder dem Verlust des Bewusstseins verschwindet, sondern sie ist gewissermaßen in dem »Blick« verankert, mit dem andere sich auf ihn beziehen. So nehmen Angehörige den dementen eigenen Vater immer noch als dieselbe Person wahr, mit der sie ein Leben lang verbunden waren, auch wenn sich seine persönlichen Eigenschaften durch die Demenz verändern.

In christlicher Perspektive gilt für das Personsein dasselbe wie für das Menschsein: In letzter Instanz verdankt sich das Personsein eines jeden Menschen nicht menschlicher Anerkennung, sondern der Anerkennung durch Gott, der den Menschen in die Gemeinschaft mit sich beruft.

5.3 Die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz achten

In der neueren Medizinethik gilt die Achtung der Selbstbestimmung eines Patienten als eine der wichtigsten Normen. Selbstbestimmung meint dabei: nicht andere, und hier insbesondere der Arzt, sollen darüber bestimmen, welche medizinischen Behandlungen und Eingriffe an dem Patienten vorgenommen werden, sondern der Patient selbst soll das Bestimmungsrecht hierüber haben.

Der Patient kann dieses Bestimmungsrecht an den Arzt delegieren, z. B. wenn er sich mit einer Entscheidung überfordert fühlt. Aber außer in besonderen Situationen, wie sie z. B. in der Notfallmedizin gegeben sind, darf der Arzt eine medizinische Maßnahme nicht ohne Einwilligung des Patienten vornehmen.

Das Prinzip der Achtung der Selbstbestimmung des Patienten wurde im Gegenzug zu einer früher verbreiteten paternalistischen Haltung formuliert, bei der ein Arzt in durchaus fürsorglicher Absicht ohne Einwilligung des Patienten Entscheidungen im Hinblick darauf trifft, was das Beste für den Patienten ist. Dieser historische Entstehungszusammenhang des Selbstbestimmungsprinzips hat teilweise zu der Meinung geführt, dass zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge ein Spannungsverhältnis, wenn nicht gar ein Gegensatz besteht. Doch ist leicht zu sehen, dass dies nicht zutrifft. Vielmehr ist Selbstbestimmung in vielen Fällen auf Fürsorge angewiesen.⁵³ So gehört zu den Fürsorgepflichten des Arztes die umfassende Aufklärung des Patienten darüber, was ein medizinischer Eingriff – und was umgekehrt dessen Unterlassung – für das Leben des Patienten bedeutet. Erst hierdurch wird der Patient

befähigt, eine selbstbestimmte, in eigener Einsicht gründende Entscheidung zu fällen.

Aber auch über die Medizinethik hinaus gilt Selbstbestimmung in unserer Kultur als ein hoher Wert. Jeder Mensch soll selbst darüber bestimmen können, wie er sein Leben gestaltet, welchen Stellenwert er Dingen in seinem Leben zumisst und worin er Sinn und Erfüllung sucht. Von daher legt es sich nahe, dem Prinzip der Selbstbestimmung auch für den Umgang mit Menschen mit Demenz einen hohen Stellenwert zuzumessen.

Demenz ist eine progressiv verlaufende Krankheit. In einem frühen Stadium sind Menschen in der Lage, eigene Entscheidungen zu treffen, und hier ist ihre Selbstbestimmung in derselben Weise zu achten wie bei gesunden Menschen. In einem fortgeschrittenen Stadium aber sind Menschen mit Demenz vielfach überfordert, wenn sie eigene Entscheidungen treffen sollen. Schon die Auswahl einer Mahlzeit auf einer Speisekarte im Restaurant kann zu einer solchen Überforderung werden. Ähnliches gilt, wenn sie entscheiden sollen, ob ein geplanter Ausflug zum Ziel X oder zum Ziel Y gehen soll. Es fällt ihnen schwer zu antizipieren, was eine solche

53 Vgl. zum Zusammenhang von Selbstbestimmung und Fürsorge auch: Evangelische Kirche in Deutschland: Sterben hat seine Zeit. Überlegungen zum Umgang mit Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht. Ein Beitrag der Kammer für Öffentliche Verantwortung der Evangelischen Kirche in Deutschland, EKD-Texte 80, Hannover 2005, S. 14 – 17, www.ekd.de/download/ekd_texte_80.pdf.

Alternative bedeutet. Trotzdem ist ein respektvoller Umgang mit den Meinungs- und Willensäußerungen demenzkranker Menschen unbedingt geboten.

Das Prinzip der Achtung der Selbstbestimmung eines Menschen steht in dem umfassenderen Zusammenhang der Achtung der Individualität eines Menschen. Letztere bezieht sich auf mehr als nur auf dessen Selbstbestimmung. Die Individualität eines Menschen achten heißt: achten, was er will, wie er fühlt, wie er denkt, was ihm Freude macht, was ihn beschäftigt, sorgt oder bedrückt usw.. Individualität in diesem weiten Sinne haben auch Menschen mit Demenz. Allerdings haben sie mit fortschreitender Krankheit zunehmend Schwierigkeiten, ihre Individualität zu artikulieren. Individualität erschließt sich im Modus der Frage: Was willst Du? Wie denkst Du darüber? Was beschäftigt Dich? Auch derartige Fragen können Menschen mit fortschreitender Demenz überfordern. Das verlangt für den Umgang mit ihnen ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen. Hilfreich kann es dabei sein, ihnen Brücken zu bauen hin zu ihren eigenen Wünschen, Bedürfnissen und Vorlieben, die ihnen im Augenblick nicht mehr gegenwärtig sind. Beim Beispiel der Speisekarte im Restaurant könnte dies etwa mit dem Satz geschehen: »Du hast doch um diese Zeit immer gerne Spargel gegessen. Wäre das nicht etwas für Dich?« Was

gesunde Menschen zu Recht als übergriffig zurückweisen würden, das kann Menschen mit Demenz aus der Überforderung heraushelfen, die die Artikulation ihrer Wünsche und Bedürfnisse für sie bedeutet.

Normen, denen wir im Umgang mit gesunden Menschen einen hohen Stellenwert beimessen, wie das Prinzip der Achtung der Selbstbestimmung, können im Umgang mit Menschen mit fortschreitender Demenz an Bedeutung verlieren. Doch was bleibt, ist die Tatsache, dass auch diese Menschen Personen mit einer eigenen Individualität sind, die es zu achten gilt.

5.4 Die Fragmentarität des menschlichen Lebens

Ein wesentliches Kennzeichen der menschlichen Existenz ist die Bruchstückhaftigkeit des Lebens. Die Erfahrung des Zerfalls und des Stückwerkcharakters des Lebens reflektiert die Bibel in eindrücklichen Bildern, z.B. »Ich bin geworden wie ein zerbrochenes Gefäß« (Ps 31, 13) oder »Unser Wissen ist Stückwerk«⁵⁴ (1. Kor 13, 9). Tödliche Krankheiten, aber auch eine dementielle Erkrankung, machen den Wunsch, das eigene Leben abgerundet und in gewisser Weise vollendet beschließen zu können, auf schmerzliche Weise zunichte. Die Begegnung mit Demenz erinnert damit an die grundsätzliche Fragmentarität

tarität des Lebens; sie wird nach außen hin sichtbar und wirkt bedrohlich. Es wird spürbar: das Leben ist nichts, worüber Menschen letztendlich verfügen können. Durch die Begegnung mit Demenz wird an die christliche Einsicht erinnert, dass das Leben des Menschen Fragment bleibt: sein irdisches Leben ist kein geschlossenes Ganzes.⁵⁵ Dennoch hat dieses Leben ein Ziel, dieses liegt aber nicht in ihm selbst. In den Zeugnissen der Bibel wird die Klage über den Verfall der leiblichen Existenz des Menschen vielmehr immer wieder unterbrochen von Aussagen des Vertrauens in die Möglichkeiten Gottes, der vollenden wird, was er mit jedem Menschen auf einmalige Weise begonnen hat. Bei Paulus heißt es über unsere sterbliche leibliche Existenz: »Wenn unser irdisch Haus, diese Hütte, zerbrochen wird, so haben wir einen Bau, von Gott erbaut, ein Haus, nicht mit Händen gemacht, das ewig ist im Himmel.« (2. Kor 5, 1) Aus theologischer Perspektive macht diese Hoffnung deutlich, »dass die fragmentarische Existenz von Menschen mit Demenz keine letztgültige Relevanz hat, denn die christliche Anthropologie hält

die Zuversicht und das Vertrauen auf Vollendung offen...«⁵⁶, darauf dass Krankheit und Tod nicht das letzte Wort haben.⁵⁷ Das Leben ist vielmehr Teil einer umfassenderen Geschichte Gottes mit den Menschen.⁵⁸ Die biblische Botschaft, dass gerade der Gefolterte, der am schändlichen Kreuz frühzeitig Gestorbene der Messias Gottes ist (1. Kor 1, 24), weist darauf hin, dass auch Verletzlichkeit und Schwäche zum Leben der Menschen vor Gott gehören und in Gottes Weisheit geborgen sind. Diese Einsicht kann dazu helfen, freier und offener zu werden in der Begegnung mit der Krankheit.

Da die Gottebenbildlichkeit nicht in bestimmten Fähigkeiten und Eigenschaften des Menschen begründet ist, sondern in der Beziehung Gottes zum Menschen, kommt sie Menschen mit und ohne Demenz gleichermaßen zu. Niemand ist vom Personsein und seiner Würde ausgeschlossen. Die Krankheit »Demenz« verliert mit dieser Sicht der Würde des Menschen gerade auch in seiner Bruchstückhaftigkeit den Stachel der Vernichtung des Selbstseins. Nach

54 Dieser letzte Text verweist in seiner Fortsetzung darauf, wie die Fragmentarität des Lebens in Gottes vollendem Handeln aufgehoben wird: »Wenn aber kommen wird das Vollkommene, so wird das Stückwerk aufhören.« (1. Kor 13,10).

55 Vgl. Luther, H.: Identität und Fragment. Praktisch-theologische Überlegungen zur Unabschließbarkeit von Bildungsprozessen, in: Ders.: Religion und Alltag. Bausteine zu einer praktischen Theologie des Subjekts, Stuttgart 1992 (S. 160 – 182) S.165.

56 Roy, L. K.: Beziehungsweisen, Perspektiven für die Seelsorge im Kontext von Demenz, in: Wege zum Menschen, 65 (2013) (S. 161 – 174) S. 171.

57 Vgl. Härle, W., Menschsein in Gesundheit und Krankheit, in: Ders.: Menschsein in Beziehungen. Tübingen 2005 (S. 425 – 432), S. 430.

58 Vgl. Wagner-Rau, U., Segensraum, Stuttgart 2. A. 2008, S. 173.

christlichem Verständnis ist die Bruchstückhaftigkeit des Lebens deshalb kein Mangel, auch wenn sie häufig als solcher erlebt werden mag. Demenzkranke Menschen sind »in ihrem gebrochenen Sein als vollwertige Individuen zu betrachten, ohne ihre Bruchstückhaftigkeit als zu behebbende Mängel zu therapieren.«⁵⁹

Gerade in der Verletzlichkeit, in der Angewiesenheit menschlichen Lebens, kann dessen Würde entdeckt werden. Das Festhalten an der Würde des Menschen, auch in seinem Ausgeliefertsein an seine Leiblichkeit, kann einen Weg zur Annahme des Lebens in seiner Be-

dürftigkeit und seiner Bruchstückhaftigkeit bahnen. Damit besteht die Chance, nicht mehr einem überfordernden Menschbild nachzujagen, das Leid und Schwäche verdrängt. Aus christlicher Sicht wird mit der Wertschätzung des endlichen, schwachen, verletzlichen Leibes erfahrbar, was Starke und Schwache, Helfende und Hilfe Benötigende vereint. Das Leben ist etwas anderes und mehr als ein Kreisen um die eigene Selbstbestimmung. Gerade in der Verletzlichkeit des Lebens und in der Fürsorge, die diese erfordert, entsteht etwas, das lebenswert ist: die liebende Hingabe an einen anderen Menschen und die Wahrnehmung seiner Würde.

59 Roy, L.K.: a. a. O., S. 167.

6 Aufgaben für die Zukunft

6.1 Gesellschaftliche Aufgaben

Wer sich mit dem Thema Demenz beschäftigt, bemerkt schnell, dass sich Fragen auf ganz unterschiedlichen Ebenen stellen. Durch das Phänomen Demenz werden wir in vielfältiger Weise herausgefordert, uns mit Fragen der Zukunft, Fragen der Gerechtigkeit und Fragen des guten Lebens zu beschäftigen. Insbesondere folgende Themenaspekte sind der evangelischen Kirche wichtig:

Demenz ist eine Frage der Zukunftsfähigkeit unserer Gesellschaft und der Gerechtigkeit zwischen den Generationen.

Für das Jahr 2050 wird mit über 2 Millionen demenzkranker Menschen allein in Deutschland gerechnet. Dies ist eine eminente Herausforderung für die Gesundheits- und Sozialpolitik in unserem Land sowie für unsere ganze Gesellschaft. Der zunehmende Pflegebedarf dementiell erkrankter Menschen konkurriert mit den Anforderungen eines zunehmend verdichteten Arbeitsalltag. Wie diese Herausforderung gemeistert werden kann, ohne die jüngeren Generationen über Gebühr zu belasten, ist eine noch offene Frage, die entschlossen angegangen werden muss.

Demenz ist eine Frage der Geschlechtergerechtigkeit.

Das Leben von Frauen wird durch die Krankheit Demenz bedeutend häufiger verändert als das Leben von Männern. Frauen übernehmen einen Großteil der häuslichen und professionellen Pflege (ca. 75%). Und: Sie erkranken aufgrund ihres längeren Lebensalters häufiger selbst an Demenz. Frauen stehen heute unter einem dreifachen Imperativ: Sie sollen erwerbstätig sein, (mehr) Kinder bekommen und großziehen und den zunehmenden Pflegebedarf decken. Dieses Ungleichgewicht im Geschlechterverhältnis lässt sich langfristig nur durch politische Weichenstellungen beseitigen: durch geeignete Maßnahmen zu einer neuen Kultur selbstverständlicher Vereinbarkeit von Pflege und Beruf gleichermaßen für Männer und Frauen sowie durch größere Wertschätzung und gute Beschäftigungsbedingungen für Menschen in Pflegeberufen, die diese auch für Männer interessanter machen. Es muss zu denken geben, dass eine hohe Nachfrage nach Fachkräften in den Pflegeberufen nicht unbedingt zu besseren Arbeitsbedingungen führt, sondern den Ruf nach vermeintlich kostengünstigeren Fachkräften aus Osteuropa und neuerdings auch aus Asien weckt.

Demenz ist nicht nur ein nationales Problem, sondern eine Herausforderung für das Miteinander in Europa und im weltweiten Kontext, also eine Frage der Gerechtigkeit zwischen reichen und armen Ländern.

Manche Familien versuchen die Lebenssituation ihre Angehörigen durch die Beschäftigung von Haushaltshilfen als osteuropäischen Ländern, zu verbessern deren Arbeitsverhältnisse rechtlich und menschlich problematisch sind und eine enorme Belastung für die osteuropäischen Frauen bedeuten. Oft werden sie durch Agenturen in prekäre Arbeitsverhältnisse vermittelt. Trotzdem werden osteuropäische Haushaltshilfe beschäftigt, weil viele betroffene Familien keinen andere Möglichkeit sehen einen Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung zu vermeiden und den vertrauten Lebensraum zu erhalten. Andere Familien suchen auch eine Betreuungslösung in der Slowakei oder in Thailand, was wiederum andere Probleme mit sich bringt. Hier muss nach bezahlbaren Alternativen gesucht werden, die ohne strukturelle Ausbeutung von Arbeitskräften aus dem Ausland funktionieren und die rechtstreue Bürgerinnen und Bürger nicht zu halblegalen Lösungen ihres Betreuungsproblems greifen lassen. Auch die ärmeren Länder werden durch die Krankheit Demenz vor zunehmende Probleme gestellt.

Demenz ist eine Frage an die Menschlichkeit, sowohl was den Umgang mit dementiell erkrankten Menschen als auch was unser Selbstverständnis als Menschen angeht.

Die geistige Leistungsfähigkeit sowie die Möglichkeit zur Selbstbestimmung sind wesentliche Merkmale des Menschseins, die uns zu Recht mit dem Gefühl von Würde und Stolz erfüllen. Die Krankheit Demenz konfrontiert uns aber mit dem zunehmenden Verlust dieser Fähigkeiten und stellt uns vor die Frage, was von einem Menschen bleibt, wenn er nicht mehr klar denken und entscheiden kann, und warum dementiell erkrankten Menschen trotzdem eine menschenwürdige Behandlung zusteht. Dadurch werden grundsätzliche Fragen nach dem Verhältnis von Personalität und Bewusstsein sowie von Abhängigkeit und Selbstbestimmung aufgeworfen. Auf diese Fragen hat die evangelische Anthropologie Antworten, die wichtige Impulse für das Verständnis des Phänomens Demenz geben können und die sozialpolitische Konsequenzen haben.

Demenz ist aufgrund ihrer weiten Verbreitung für jeden Menschen eine Frage der individuellen Lebensgestaltung und Lebensplanung.

In der Debatte um das Thema Demenz hört man immer wieder die beunruhigende Aussage, dass jeder Mensch an

Demenz erkranken wird, wenn er nur lange genug lebt. Auch wenn diese Aussage die Problemlage nicht richtig darstellt, macht sie doch deutlich, dass sich niemand sicher sein kann, nicht an Demenz zu erkranken. Jeder Mensch muss seinen eigenen Weg finden, mit dieser Verunsicherung umzugehen. Dabei können der christliche Glaube und eine christlich fundierte Lebenshaltung bzw. Lebenspraxis sehr hilfreich sein.

Das gemeinsame Leben mit demenziell erkrankten Menschen zu gestalten ist eine gesellschaftliche Aufgabe.

Noch immer ist die Demenz für die Betroffenen und ihre Angehörigen mit dem Erleben von Scham verbunden. Damit diese Krankheit besser bewältigt werden kann, muss der Prozess der Enttabuisierung der Erkrankung Demenz weitergehen. Nicht nur Angehörige, sondern auch Verkäufer, Bankangestellte, Ärztinnen, Schaffnerinnen, Angestellte im Öffentlichen Dienst sollten Regeln für den respektvollen Umgang

mit demenzkranken Menschen kennen. Schon Kindern müsste vermittelt werden, »dass das Altwerden und Auf-die-Hilfe-angewiesen-Sein zum Leben gehört wie das Jungsein und das Unabhängigsein«⁶⁰.

6.2 Politische Aufgaben

Die evangelische Kirche hat sich schon mehrfach mit Stellungnahmen aus dem Bereich der EKD⁶¹ und aus dem Bereich der Diakonie⁶² zu den sozialpolitischen Maßnahmen geäußert, die sie zur Verbesserung der Pflege für notwendig erachtet. Im Hinblick auf die Situation von Menschen mit Demenz sind dies insbesondere folgende Punkte:

Familien stärken

Angesichts der Tatsache, dass die meisten Menschen mit Demenz über große Zeiträume hinweg in ihren Familien betreut und versorgt werden, sind die Familien als »Orte verlässlicher Sorge«⁶³ zu stärken. Diese Stärkung kann erreicht

60 So der Wunsch eines Angehörigen namens Stefan Roggenkamp in dem Sammelband: Engelbrecht-Schnür, J./Nagel, B.: Wo bist du? Demenz – Abschied zu Lebzeiten. Hamburg 2009, S. 54.

61 Evangelische Kirche in Deutschland: Im Alter neu werden können. Evangelische Perspektiven für Individuum, Gesellschaft und Kirche Eine Orientierungshilfe des Rates der EKD, Gütersloh 2010, www.ekd.de/download/im_alter_neu_werden_koennen.pdf. Und: Evangelische Kirche in Deutschland: Zwischen Autonomie und Angewiesenheit. Familie als verlässliche Gemeinschaft stärken. Eine Orientierungshilfe des Rates der EKD, Gütersloh 2013, v.a. S. 103 – 107 und S. 125 – 131, www.ekd.de/download/20130617_familie_als_verlaessliche_gemeinschaft.pdf.

62 Etwa: Diakonie Deutschland: Diakonie magazin, Spezial Demenz, Berlin 2011, www.diakonie.de/diakonie-magazin-2011-spezial-10319.html.

63 Evangelische Kirche in Deutschland: Zwischen Autonomie und Angewiesenheit, S. 14.

werden durch eine gute wohnortnahe Pflegeinfrastruktur mit bedarfsgerechten entlastenden Angeboten, Angebote zum gegenseitigen Austausch pflegender Angehöriger in Gesprächsgruppen, Fortbildungsangebote für pflegende Angehörige, Maßnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Männer und Frauen (das Familienpflegezeitgesetz reicht noch nicht), Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen für pflegende Angehörige durch die Krankenkassen, finanzielle Unterstützung und die Übernahme von Rentenversicherungsbeiträgen für Angehörige, die einen Menschen mit dementieller Erkrankung pflegen.

Pflegebedürftigkeit neu definieren

Der durch das Pflege-Neuausrichtungsgesetz beschrittene Weg der Besserstellung von dementiell erkrankten Menschen ist fortzusetzen und in den verschiedenen Bundesländern einheitlich umzusetzen. Es wäre wünschenswert, wenn derzeit noch bestehende Unklarheiten im Hinblick auf den Begriff der Pflegebedürftigkeit, die auch Konsequenzen für die Abrechnung von Pflegemaßnahmen haben, durch eine baldige grundlegende Reform des Pflegebedürftigkeitsbegriffs beseitigt würden. Ein Begriff von Pflegebedürftigkeit, der gerontopsychiatrische und palliativpflegerische Hilfebedarfe vernachlässigt, wird den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz nicht gerecht. Diese

Anforderungen stellen sich auch in Bezug auf die Finanzierung der stationären und ambulanten Pflege: auch hier dürfen nicht nur körperlich-pflegerische Verrichtungen, vielmehr müssen auch Zeiten für einführende Zuwendung, die gerade bei Menschen mit Demenz für alle Pflegeleistungen unabdingbar sind, dem realen Bedarf entsprechend abgerechnet werden können.

Qualität der Pflege sichern

Es ist eine gesundheitspolitische Aufgabe, die Qualität der Pflege zu sichern. Die Qualität der Pflege und die Lebensqualität der pflegebedürftigen Menschen hängen unmittelbar zusammen. Eine besondere Herausforderung besteht darin, dass die Pflege eine eigene Professionalität aufweist. In der gegenwärtigen Politik finden wir ein widersprüchliches Schwanken zwischen Professionalisierungs- und Deprofessionalisierungstendenzen. Neben regulär beschäftigten Fachkräften findet sich in erheblichem Maße gering bezahlte, informelle Beschäftigung von osteuropäischen Haushaltshilfen. Es kommt aber darauf an, gute Pflege «Hand in Hand» in einem vielseitigen Kooperationszusammenhang von professioneller und nicht beruflich Pflegenden regulär zu organisieren und durchzuführen. Dazu bedarf es besonders für osteuropäischer Haushaltshilfen der Durchsetzung guter Beschäftigungsformen mit üblichen Standards, die nicht gegen

hierzulande geltendes Arbeits- und Sozialrecht verstoßen und ihrer Einbindung in die Unterstützungsnetzwerke.

Alternative Wohnformen fördern

Die Förderung von ambulanten Wohngruppen durch das Pflege-Neuausrichtungsgesetz ist ein wichtiger Beitrag zur Selbstbestimmung und Wahlfreiheit von Menschen mit Demenz im Hinblick auf mögliche Wohnformen. Solche alternativen Wohnformen sollten nach und nach flächendeckend ausgebaut werden und für jeden Menschen bezahlbar sein.

Teilhabe stärken

Die Zielvorgabe für die Betreuung und die Pflege dementiell erkrankter Menschen muss, ähnlich wie in der Behindertenhilfe, deren Inklusion in das gemeinsame Leben sein. Gesellschaftliche Teilhabe ist ein Recht von Menschen mit Demenz und grundlegend für ihre Lebensqualität. Dies macht zum einen bewusstseinsbildende Maßnahmen erforderlich, die der Stigmatisierung von Menschen mit Demenz entgegen wirken, und zum anderen Veränderungen in der Ausbildung von Pflegekräften und Betreuungspersonen sowie in der Ausgestaltung der Pflegeversicherung.

Bildung: Für Pflege qualifizieren

Dementielle Erkrankungen werden als gesellschaftliche Herausforderung und Bedrohung zugleich erlebt. Neben der Informationsvermittlung sollte diese Ambivalenz von den verschiedenen Fortbildungsträgern im Schulbildungs-, Erwachsenenbildungs- und Gesundheitswesen in die Aus-, Fort- und Weiterbildungen aufgenommen werden. Hier ist insbesondere darauf hinzuwirken, geeignete Informations- und Partizipationsformate über den Umgang mit dementiellen Erkrankungen zu entwickeln, die Bürgern und Bürgerinnen Informationen vermitteln und Mitwirkungsmöglichkeiten bieten. Dieser Bedarf wird sich noch verstärken, sollten präklinische Diagnostikverfahren (breiten) Eingang in die Routinediagnostik erhalten. Es sollten zudem grundsätzliche Überlegungen zur Qualifizierung wie zur Kontrolle der hauptamtlichen rechtlichen Betreuer und Betreuerinnen angestellt werden, um den Schutz und die Rechte der an Demenz erkrankten Menschen dauerhaft zu gewährleisten.

Forschung intensivieren

Es besteht erheblicher Forschungsbedarf auf verschiedenen Ebenen (diagnostisch, therapeutisch, pflegerisch, ethisch und zu Versorgungsangeboten und -konzepten). Die Kenntnisse über dementielle Erkrankungen, deren Präventionsmöglichkeiten, geeignete diag-

nostische und therapeutische Verfahren sind trotz großer Forschungsanstrengungen in den letzten Jahren bisher äußerst lückenhaft. Sollten zukünftig Medikamente für den präklinischen Zeitraum zugelassen werden, stellen sich Fragen, ab wann eine Therapie begonnen werden soll und wie die Finanzierung sichergestellt wird. Für die unterschiedlichen Forschungsvorhaben müssen finanzielle Mittel bereitgestellt werden und entsprechende Vorhaben unterstützt werden.

Vor Diskriminierung schützen

Es sind gesetzliche Regelungen zu überprüfen und ggf. neu zu erarbeiten, um an Demenz Erkrankte wie auch diejenigen, bei denen ein erhöhtes Risiko für Demenz nachgewiesen wurde, vor Diskriminierung am Arbeitsplatz wie bei Versicherungsabschlüssen zu schützen und ihre Selbständigkeit soweit möglich zu erhalten. Hier sind Gesundheits- und Sozialwesen zu übergreifender interdisziplinärer Zusammenarbeit aufgerufen.

6.3 Aufgaben für die evangelische Kirche

Evangelische Theologie und Kirchen sollten ihrem Verständnis von Menschsein und von Menschenwürde in der öffentlichen Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz ausreichend Gehör verschaffen, weil es wichtige Impulse

für den respektvollen Umgang mit demenziell erkrankten Menschen gibt und dazu beitragen kann, einen konstruktiven Umgang mit der Angst vor Demenz zu finden.

Seelsorge und Gottesdienst auf demenzkranke Menschen ausrichten

Demenz sollte nicht nur ein Thema bei der Ausbildung von Fachkräften in der Diakonie sein, sondern auch bei der Ausbildung von Pfarrern und Pfarrerninnen. Die Seelsorgeausbildung hat sich inzwischen den spirituellen und geistlichen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz verstärkt geöffnet. Auch die gottesdienstlichen Formen und ihre Sprache sind daraufhin zu überprüfen, ob sie Menschen mit Demenz im Blick haben und ihre Beteiligung ermöglichen. Die vielen gelungenen Beispiele des Zusammenlebens in den Gemeinden müssen breiter kommuniziert und zum Gegenstand von Pfarrerfortbildungen gemacht werden.

Gemeindediakonie stärken

Gerade wegen ihrer lokalen und regionalen Verankerung sind die Kirchengemeinden Orte, an denen neue Wege im Umgang mit demenzerkrankten Menschen begangen werden können. Die jüngsten Überlegungen zur Gestaltung lokaler Sozialräume und zur Quartiersentwicklung ermutigen die Gemeinden, lokale Partnerschaften zu

bilden und vernetzte diakonische Angebote zu entwickeln. Kirchengemeinden brauchen Konzepte und Ideen, die ihnen Wege aufzeigen, wie das Zusammenleben mit dementiell erkrankten Menschen verbessert werden kann. Die Zunahme der Zahl von Menschen mit Demenz inmitten der Gemeinden ist nicht nur eine Herausforderung für deren Angehörige, sondern auch eine gemeindediakonische Aufgabe. Pflegende Angehörige brauchen mehr Entlastung und Unterstützung. Diese beginnt beim Wecken von Verständnis für die an Demenz erkrankten Menschen bei Jung und Alt, benötigt Schulung im Umgang mit dementiell Erkrankten bei allen kirchlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen sowie bei Personen mit Aufgaben im öffentlichen Leben (Verkäufern und Verkäuferinnen, Bankangestellten, Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen von Behörden etc.) und sollte ihren Ausdruck auch in organisierten Formen des ehrenamtlichen Engagements bei der Betreuung von Demenzkranken finden.

Lebensfreude entdecken

Um der Komplexität des Themas Demenz zu entsprechen, sollte die Kirche nicht nur die Belastungen und Herausforderungen dieser Krankheit betonen, sondern auch öffentlich von Momenten gemeinsamer Lebensfreude sprechen, von gelungenem Geben und Nehmen

im Zusammenleben mit dementiell erkrankten Menschen und von der geistlichen Dimension des Helfens und Hilfe-Annehmens. In kirchlichen Institutionen ist darauf zu achten, dass dementiell erkrankte Menschen nicht nur organisatorisch als Hilfeempfänger in den Blick kommen, sondern auch als Menschen, die etwas zu geben haben.

Innovative Projekte fördern

Die Senioren- und Pflegeeinrichtungen sowie die Sozialstationen der Diakonie sollten in die Lages versetzt werden ihre Angebote für demenzkranke Menschen erweitern. Insbesondere in den frühen Phasen der Demenz fehlt es an geeigneten unterstützenden Maßnahmen. In den stationären Pflegeeinrichtungen sind die Angebote einer betreuten Tagesstruktur noch immer unzureichend, auch wenn der Gesetzgeber das Angebot der sozialen Betreuung erweitert hat. Die Kirche muss den zuständigen Politikern immer wieder mitteilen, was aus ihrer Sicht und aufgrund ihrer Erfahrungen nötig ist, um die Qualität der ambulanten und stationären Pflege zu sichern und zu verbessern. Aber sie muss engagiert innovative Projektideen entwickeln und erproben. Nur wenn die Kirche im Umgang mit dementiell Erkrankten mit guten Beispielen vorangeht, hat ihre Stimme in der Politik Gewicht. Dasselbe gilt natürlich für den Umgang mit den Pflegekräften, die im Bereich der Diakonie arbeiten.

6.4 Schlusswort

Die Krankheit Demenz stellt die Betroffenen und ihr soziales Umfeld vor große Aufgaben und Probleme. Nicht selten sind einzelne Menschen mit der Pflege eines demenzkranken Menschen derart überfordert, dass es zu schrecklichen Missbrauchsfällen kommt, die dann auch durch die Medien gehen und uns aufrütteln. Aber auch manche Pflegeeinrichtung und Krankenhausstation arbeitet am Limit und kann ihre demenzkranken Patienten nicht so versorgen, wie es wünschenswert wäre. Viele Beschäftigte der Heilberufe leisten am Rande ihrer persönlichen Belastungsfähigkeit Großes für die ihnen anvertrauten Menschen. Dieser Einsatz ist mit hohem Respekt zu würdigen. Demenz ist eine große gesellschaftspolitische Aufgabe. Sie erfordert kreative Ideen

und Engagement, vom Gesetzgeber genauso wie von den Kirchen, von professionellen Helfern und Helferinnen genauso wie von ehrenamtlich engagierten Menschen, von Bildungseinrichtungen genauso wie von Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern. Einige gesetzliche Veränderungen weisen bereits in die richtige Richtung, sie müssen aber hinsichtlich der Demenz noch präzisiert und vor allem umgesetzt werden. Das Ziel aller gemeinsamen Anstrengungen kann ähnlich wie bei der Aufgabe der Inklusion von Menschen mit Behinderungen nur sein: so viel Hilfe wie nötig, so viel Teilhabe am gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Leben wie möglich. Diesem Ziel haben auch die Kirchen mit ihrem Reden und Handeln zu dienen. Je näher wir diesem Ziel kommen, desto reicher wird unser gemeinsames Leben.

Anhang

In stationären Pflegeeinrichtungen haben heute über 50 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner eine dementielle Erkrankung. Unter den pflegebedürftigen Menschen, die von Diakoniestationen betreut werden, ist der Anteil ähnlich hoch. Alle ambulanten und stationären diakonischen Einrichtungen stellen sich auf die Bedürfnisse ihrer Klienten bzw. ihrer Bewohnerinnen und Bewohner ein und entwickeln Konzepte, um die Lebensqualität der demenzkranken Menschen zu verbessern. Dabei werden unterschiedliche Wege gewählt. Die nachfolgend beschriebenen Beispiele stehen stellvertretend für viele ambulante Dienste und stationäre diakonische Einrichtungen, die den Anforderungen der Pflege demenzkranker Menschen gerecht werden wollen und dafür unterschiedliche Ansätze gewählt haben.





**Good practice
Demenzeinrichtungen
ambulant**

Diakonie Haltestelle Berlin

Name der Einrichtung

Diakonie Haltestelle Berlin

Anschrift

Paulsenstr. 55/56, 12163 Berlin

Träger

Diakonisches Werk Berlin-Brandenburg-schlesische Oberlausitz e.V.

Telefon

030-82097-224

Kontaktperson

Friederike von Borstel

E-Mail-Anschrift

borstel.f@dwbo.de

Homepage

www.diakonie-haltestelle.de

Diakonie Haltestelle bietet stundenweise Betreuung für Menschen mit Demenz, die zuhause leben. In Berlin gibt es mehr als zwanzig Standorte. Träger des bezirklichen Angebots ist in der Regel der ambulante Pflegedienst, die Diakonie-Station.

Ehrenamtliche betreuen sowohl in einem häuslichen Besuchsdienst als auch in speziellen Gruppen. Dabei werden sie von einer koordinierenden Fachkraft unterstützt und begleitet. Die Ehrenamtlichen möchten mit ihrem Engagement die Lebensqualität von Menschen mit Demenz erhalten und pflegende Angehörige unterstützen und entlasten. Kommunikation bei Demenz und Gestaltung von Aktivitäten sind die Schwerpunkte der sechstägigen Basisqualifizierung »Engagement Demenz«.

Das Diakonische Werk Berlin-Brandenburg-schlesische Oberlausitz unterstützt seit dem Projektstart mit drei Standorten im Jahr 2004 diese Arbeit durch die Vernetzung der bezirklichen Koordinatorinnen und Koordinatoren, die berlinweite Öffentlichkeitsarbeit und die Sicherung von gemeinsamen Standards in den Projekten.

Die Diakonie Haltestellen Berlin haben sich so eine gute Akzeptanz als niedrigschwellige Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz in Berlin erarbeitet.

Ich werde besucht, also bin ich.

*Ein letzter Blick in den Spiegel – alles sitzt perfekt. Hemd, Weste, Cowboyhut, so kennt sie mich und so erkennt sie mich... hoffentlich. Es ist immer wieder aufregend und schön, wenn sich ihr angespanntes Gesicht in ein Lächeln verwandelt – da ist er, mein Cowboy. Sie breitet die Arme aus und ich halte sie für einen Moment ganz fest. Sie kann mich spüren, meine Kraft, meine Ruhe, meine Wärme, meine Sicherheit. Dann nimmt sie meine Hand und fragt: »Und was machen wir jetzt?«
Ja, sie lebt nur im Jetzt und schon morgen wird sie vergessen haben, dass ich bei ihr war, aber das spielt für uns keine Rolle, denn jetzt haben wir zwei Stunden, um zu reden, zu spielen, zu lachen, zu träumen... einfach etwas zu tun, was ein Gefühl der Geborgenheit und des Wohlbefindens erzeugt. Im Gegensatz zu den fleißigen Geistern, die sie pflegen und bekochen und all die alltäglichen Aufgaben erledigen, bin ich ganz frei – kein Zeitplan, der mich drängt, kein Ablauf, dem ich folge, keine Aufgaben, die ich erfüllen muss. Es gibt nur uns, ganz pur und ganz ehrlich.
Gar nicht so einfach, mit dieser Ehrlichkeit umzugehen, vor allem, wenn es ihr schlecht geht, sie traurig ist oder sie enttäuscht ist von mir (zum Beispiel wenn ich sie wieder verlasse – die zwei Stunden vergehen manchmal wie im Flug). Doch meist haben wir eine schöne Zeit zusammen und die Momente, in denen sie entspannt und glücklich ist, geben*

*mir die Kraft, auch die schweren auszuhalten. Der Besuch heute war jedenfalls nach ihrem Geschmack. Wir waren am Wasser, genossen ein kleines Eis und beobachteten die vorbeifahrenden Boote – Glück kann so einfach sein.
Zum Abschied nehmen wir uns wieder in den Arm und natürlich ist sie sauer, wie jedes Mal, dass ich schon wieder gehe (»Du bist doch gerade erst gekommen!«), und natürlich verspreche ich, wie jedes Mal, sie wieder zu besuchen, und natürlich wird sie es vergessen. Doch in einer Woche wird sie einen Cowboy auf sich zukommen sehen und irgendetwas geschieht mit ihr und sie breitet die Arme aus und lächelt.*

Mathias Koppin,
Ehrenamtlicher, Diakonie Haltestelle
Berlin-Lichtenberg

Leichter

*Ich habe es leicht,
denn mir fehlt
die Verzweiflung und der Schmerz
der nahen Angehörigen.
Ich kann dich annehmen,
wie du bist,
ohne dem Menschen nachzutruuern,
der du warst.
Ich treffe dich in der Gegenwart,
zwar auf der Suche nach Erinnerungen,
aber ohne den Anspruch
auf eine gemeinsame Vergangenheit
oder Zukunft.*

Angela Weiland, Diakonie Haltestelle
Berlin-Neukölln Süd

Diakonisches Werk Wiesbaden – Fachberatung Demenz

Name der Einrichtung

Diakonisches Werk Wiesbaden

Anschrift

Rheinstr. 65, 65185 Wiesbaden

Träger

Diakonie Hessen – Diakonisches Werk
in Hessen und Nassau und Kurhessen-
Waldeck e.V.

Telefon

06 11- 360 91-0

Kontaktperson

Ursula Frühauf,
Leiterin der Fachberatung Demenz
06 11- 360 91- 49 oder
ursula.fruehauf@dwwi.de

E-Mail-Anschrift

fachberatungdemenz@dwwi.de

Homepage

www.dwwi.de



Foto: Alex von Schilling

Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

regelmäßige Angebote:

- 5 Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz, ein Angehörigen-Café für pflegende Angehörige, ein Tanz-Café
- »Sport & Talk«, eine begleitete Selbsthilfegruppe für Menschen mit beginnender Demenz, ein Bewegungsangebot kombiniert mit einem Gesprächskreis
- Urlaub für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen
- Beratung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

zusätzliche Angebote:

- Schulungen von Ehrenamtlichen, Weiterbildungen und Erfahrungsaustausch für ehrenamtliche Helfer, Vorträge zum Thema Demenz

Projektarbeit:

- »Sommer der lachenden Kühe«, Theateraufführung des Diakonischen Werkes in Kooperation mit dem Shakespeare & Partner-Ensemble und dem Hessischen Staatstheater Wiesbaden (Mai 2014)



Foto: Alex von Schilling

- »Tanzen im Sitzen macht Freude«, ein offenes Angebot für Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen, Freunde, Nachbarn, Kinder und Ehrenamtliche

Projekt »Sport & Talk« – Freizeitgruppe für Menschen mit beginnender Demenz

Dem Konzept der begleiteten Selbsthilfegruppe liegt die Annahme zugrunde: »Es gibt ein Leben mit der Demenz.« Das Angebot richtet sich an Personen, die kürzlich ihre Diagnose erhalten haben oder gerade eine Diagnose erhalten. Gedächtnisverlust, Orientierungs- und Koordinierungsprobleme sind keine

Hinderung für Selbstorganisation und Teilnahme am kulturellen Leben. »Mut machen« ist der Ansatz von »Sport & Talk«. Mut heißt, etwas Neues zu tun, sich mit der Erkrankung zu befassen, neue Kontakte zu knüpfen. Die Teilnehmer erscheinen freiwillig und ohne Begleitung zum Treffpunkt. Der Weg zur Sporthalle gehört schon zum Training. In Kooperation mit einem Sportverein umfasst das Angebot ein 1,5-stündiges Bewegungsprogramm mit einem Übungsleiter und eine 1,5-stündige Gesprächsrunde mit einer sozialpädagogischen Fachkraft. Hier besteht die Gelegenheit, über Autonomieverlust, Ängste, aber auch über Bewältigungsstrategien zu sprechen.

Ambulanter Pflegedienst mit integriertem Betreuungs- angebot für Demenzkranke/ Tagesbetreuung

Name der Einrichtung

Sozialstation Burg

Anschrift

Parchauer Chaussee 1a, 39288 Burg

Träger

Cornelius-Werk Diakonische Dienste gGmbH

Telefon

03921 - 914 - 777

Kontaktperson

Chris Baum, Pflegedienstleitung

E-Mail-Anschrift

altenhilfe@cornelius-werk.de

Homepage

<http://cornelius-werk.fkh.de/174.html>

Sozialstation Burg des Cornelius-Werkes gGmbH mit integriertem Betreuungsangebot für Demenzkranke

Der Betreuungsdienst im Sinne des SGB XI ist nicht nur ein flexibles, fachlich fundiertes Angebot, das zur Verbesserung der Lebensqualität des Betroffenen beiträgt, sondern ist auch ein Bindeglied zwischen ambulanter und stationärer Versorgung. Die Pflegedienstleitung des ambulanten Dienstes wird hierbei im Rahmen des Case-Managements tätig. Ziel der Betreuung ist es, eine Ergänzung zu schaffen, bei der die individuellen Bedürfnisse der betroffenen älteren Menschen im Vordergrund stehen, und sie soll gleichzeitig dazu dienen, pflegende Angehörige zu entlasten.

Der Betroffene erhält hier die Möglichkeit, zwischen unterschiedlichen Formen der Betreuung zu wählen, die ganz auf seine persönliche Situation ausgerichtet sind. Dafür stehen sowohl Einzel- als auch Gruppenangebote zur Verfügung. Mit dem Angebot werden die Aktivitäten im häuslichen Umfeld unterstützt, vorhandene Fähigkeiten gefestigt und durch Aufbau sozialer Kontakte die Kommunikationsfähigkeit neu belebt.



Foto: Lydia Felgenhauer

Damit erhalten pflegenden Angehörigen Entlastung. Viele Angehörige stehen unter hohem psychischem, physischem und sozialem Druck und gehen nicht selten bis an ihre eigenen Belastungsgrenzen. Der Betreuungsdienst bietet die Möglichkeit, sich eigenen Freiraum zu schaffen, zu regenerieren und eigene soziale Kontakte zu festigen.

Ziel ist es, eigene Fähigkeiten in der Alltagsbewältigung zu stärken, Ressourcen zu mobilisieren und zu einem möglichst autonomen Leben mit hoher Lebensqualität beizutragen. Das Angebot gilt für alle älteren Menschen, die sich an den Dienst wenden und Hilfe bei der Bewältigung ihres Alltags benötigen. Hierbei ist es irrelevant, ob eine Pflegebedürftigkeit vorliegt.

Begleitung und unterstützende Angebote

- Begleitung zum Arzt, zu Behörden, beim Einkaufen
- Begleitung bei Besuchen (z. B. Veranstaltungen, Kino, Theater usw.)
- Begleitung bei Spaziergängen
- Unterstützung bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten
- Vermittlung von Hilfsmitteln
- Unterstützung bei Antragstellung (Sozialhilfe, Wohnungsgeld, Anträge bei Krankenkassen)
- Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen, ggf. Begleitung

Für Menschen mit einer eingeschränkten Alltagskompetenz gibt es zusätzlich unterstützende Angebote, die auf das Krankheitsbild abgestimmt sind.

Zusätzlich gibt es eine Tagesbetreuung. Tagesgäste können in Gemeinschaft spielen, vorhandene Kompetenzen stärken und soziale Kontakte knüpfen. Inhaltliche Arbeitsschwerpunkte für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz, die sowohl im häuslichen Bereich als auch in der Tagesbetreuung Anwendung finden, sind:

- Bewegung nach Musik
- Themenorientierte Gesprächskreise
- Häusliche Tätigkeiten wie Backen und gemeinsames Kochen
- Kreativangebote entsprechend der biographischen Vorgeschichte
- Organisation von kleinen Höhepunkten (Kaffeenachmittage, Feiern zu besonderen Anlässen)
- Übungen zur Konzentrationsförderung
- Arbeiten mit biographischen Aspekten
- Gemeinsames Anlegen eines Sinnesgartens/Kräuterbeets

Für pflegende Angehörige gibt es eine Betreuung auch in den Abendstunden. Dies soll zum einen zur Entlastung und zum anderen zur Stärkung der sozialen Kontakte beitragen.

Unterstützung und sonstige Hilfen gibt es auch zu Hause und schließt ein:

- Unterstützung von Aktivitäten im häuslichen Umfeld
- Unterstützung bei der Gestaltung des häuslichen Alltags, insbesondere Hilfe zur Aufrechterhaltung einer individuellen Tagesstruktur
- Unterstützung bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten
- Betreuungsleistungen

Die Leistungen werden vorrangig wochentags in der Zeit von 8 bis 18 Uhr angeboten.

Es besteht außerdem die Möglichkeit, Betreuungsleistungen außerhalb dieser Zeit individuell zu vereinbaren.

Pflegerische Leistungen nach SGB XI und Leistungen der Krankenpflege nach SGB V werden ausschließlich von Fachkräften der Sozialstation erbracht.

Der Betreuungsdienst ist keine Solitär-einrichtung, sondern soll als Bestandteil eines Gesamtversorgungs- und Betreuungskonzepts im ambulanten Bereich verstanden werden.

Der Pflegedienstleiter des Pflege- und Betreuungsdienstes ist hier in seiner Funktion als Case Manager dargestellt. Zu seinen Aufgaben gehört es, die einzelnen Hilfeformen des Betroffenen räumlich und zeitlich zu erfassen, indi-

viduelle, dem Bedarf entsprechende Angebote zusammenzustellen und einzelne Helfefelder miteinander zu verknüpfen. Er koordiniert, überwacht und evaluiert den Hilfebedarf und vernetzt die Angebote.

Über uns

Die Cornelius-Werk gGmbH, sind ein diakonischer gemeinnütziger Träger mit Firmensitz in Sachsen-Anhalt und gleichzeitig Mitglied der Unternehmensgruppe Dachstiftung-Diakonie in Niedersachsen.

Die Sozialstation Burg ist seit 1998 in der ambulanten Hilfe in der Stadt Burg und angrenzenden Gemeinden tätig. Die Sozialstation gehört innerhalb des Bereichs Altenhilfe des Cornelius-Werkes zu einem Netzwerk von vier weiteren ambulanten Diensten sowie einer stationären Pflegeeinrichtung und einer stationären Spezialeinrichtung für demenzkranke Senioren.

Seit 2005 bietet das Cornelius-Werk seinen ambulanten Diensten die niedrigschwellige Betreuung für Senioren an, die an Demenz erkrankt sind. Im Jahr 2012 wurde das Angebot um eine eigenständige Tagesbetreuung nach § 45c, das Fortunatus-Haus erweitert. Der Schwerpunkt liegt in der Betreuung und nicht in der pflegerischen und medizinischen Versorgung der Tagesgäste. Eine kleine, individuell eingerichtete

Good practice Demenzeinrichtungen stationär

Villa bietet Platz für acht Tagesgäste, die nach festen Tagesstrukturen persönlich betreut werden. Durch die Vernetzung innerhalb der Strukturen kann jederzeit eine allumfassende Versorgung der Tagesgäste sichergestellt werden.

Diese Solitäreinrichtung ist seit Anfang 2014 Teil des Gesamtversorgungskonzepts der Sozialstation in Burg. So konnten Schnittstellen minimiert und eine fachliche Gesamtversorgung sichergestellt werden. Die Pflegedienstleitung kann individuelle Hilfen koordinieren und entsprechend der Bedürfnisse evaluieren und anpassen.

Der Hilfesuchende erhält somit fachspezifische Angebote aus einer Hand.

Kompetenzzentrum für Menschen mit Demenz Nürnberg

Name der Einrichtung

Kompetenzzentrum für Menschen mit Demenz in Nürnberg

Anschrift

Wallensteinstraße 65, 90431 Nürnberg

Träger

Diakonie Neuendettelsau

Telefon

09 11 - 6000 - 980

Kontaktperson

Ines Müller, Einrichtungsleitung

E-Mail-Anschrift

Kompetenzzentrum@
DiakonieNeuendettelsau.de

Homepage

www.Kompetenzzentrum-Demenz.de



Foto: Diakonie Neuendettelsau

Das Kompetenzzentrum für Menschen mit Demenz in Nürnberg ist ein innovatives Projekt der Diakonie Neuendettelsau. Die Einrichtung liegt mitten in Nürnbergs Stadtteil Tillypark und ist das Herzstück eines Ensembles: Sie ist umgeben von der integrativen Kita »Bärenstark« auf der einen Seite, gegenüber liegen das Betreute Wohnen »Sonnenseite« und das Tillycenter, in dem die Kooperationspartner, zum Beispiel die Angehörigenberatung, ein ambulanter Pflegedienst und eine Außenstelle des Bezirks Mittelfranken, zu finden sind. Hier haben Betroffene und Angehörige kompetente Angebote gebündelt an einem Ort. Zur Einrichtung gehört auch ein großer, für Demenzkranke geeigneter Garten.

Das Kompetenzzentrum für Menschen mit Demenz ist eine Institution, welche nach den neuesten Erkenntnissen der Forschung und Wissenschaft konzipiert wurde und entspricht sowohl architektonisch als auch konzeptionell den Bedürfnissen von demenziell erkrankten Menschen. Die spezialisierte Einrichtung für Menschen mit Demenz eröffnet neue Möglichkeiten in Umgang und Pflege von Betroffenen in kleinen, überschaubaren Wohngruppen von je zwölf Bewohnern. Insgesamt stehen 95 Plätze für Demenzkranke zur Verfügung. In den acht Wohngruppen können die Bewohner ein Gefühl von »Zuhause« entwickeln.



Foto: Daniela Wollmann

Mittelpunkt ist jeweils ein großer Wohn- und Essbereich, in dem der Alltag gelebt und gestaltet wird. Die Mitarbeiter arbeiten in interdisziplinären Teams (auch Ergotherapeuten und Sozialpädagogen) für eine bestmögliche Betreuung und Versorgung und gehen auf die individuellen Bedürfnisse der Bewohner ein. Außerdem gibt es eingestreute Tages- und Kurzzeitpflegeplätze.

Diakonisches Sozialzentrum Rehau

Name der Einrichtung

Diakonisches Sozialzentrum Rehau

Anschrift

Schildstr. 29, 95111 Rehau

Träger

Rummelsberger Dienste für Menschen im
Alter gemeinnützige GmbH

Telefon

09283-841-0

Kontaktperson

Ute Hopperdietzel
hopperdietzel.ute@rummelsberger.net

E-Mail-Anschrift

diak.sozialzentrum-rehau@rummelsberger.net

Homepage

www.altenhilfe-rummelsberg.de/standorte_
rehau1.html



Foto: Ute Hopperdietzel

Das Diakonische Sozialzentrum Rehau (Nordostoberfranken) ist in einer familiären Wohnlandschaft integriert, zentrumsnah und umgeben von einer begrünten Parkanlage. 109 Bewohner sind stationär untergebracht, hinzu kommt ein beschützender Wohnbereich mit 17 Bewohnern. Neben der Diakoniesozialstation der Rummelsberger mit mobilem Mahlzeitendienst gibt es außerdem noch eine Fachstelle für pflegende Angehörige.

Die Rummelsberger in Rehau haben mit dem Projekt ROMEO und JULIA Angebote für Menschen mit Unterstützungsbedarf geschaffen, die Hilfen aus einer Hand vermittelt – über die Fachstelle für pflegende Angehörige, die rund um die Uhr erreichbar ist unter der Telefonnummer 09283-841-270.

ROMEO (Rummelsberger organisieren für Menschen Entlastung vor Ort) bietet Schulung ehrenamtlicher Helfer durch die Deutsche Alzheimergesellschaft, Vermittlung ehrenamtlicher Helfer zur Betreuung dementer Menschen zuhause, eine wöchentliche Betreuungsgruppe für Menschen mit Demenz, Schulung der Angehörigen im Pflegekurs und Demenzkurs, Angehörigentreffen zum Austausch und Demenzberatung.



Foto: Ute Hopperdietzel

JULIA (jederzeit Unterstützung für das Leben im Alltag) vermittelt kostenfrei ehrenamtliche Dienstleistungen wie Einkäufe, Arztbegleitungen, Hilfe bei der Gartenarbeit usw. Zur Ergänzung der ambulanten Leistungen werden teil- bzw. stationäre Leistungen angeboten wie Kurzzeit- und Verhinderungspflege, eingestreuete Tagespflege sowie stationäre Aufnahme.

Verschiedene Wohngruppen Haus am Kirchberg

Name der Einrichtung

Haus am Kirchberg

Anschrift

Am Altersheim 4, 95233 Helmbrechts

Träger

Diakonie Hochfranken gGmbH

Telefon

09252-387-0

Kontaktperson

Annerose Nitsche, Einrichtungsleitung
09252-387-150 oder
annerose.nitsche@diakonie-hochfranken.de

E-Mail-Anschrift

hausamkirchberg@diakonie-hochfranken.de

Homepage

www.diakonie-hochfranken.de/senioren-pflege/alten-und-pflegeheime/haus-am-kirchberg-helmbrechts.html



Foto: Annerose Nitsche

Die Einrichtung befindet sich am Stadtrand von Helmbrechts, auf halber Höhe des Kirchbergs, etwa fünf Minuten Fußweg vom Stadtzentrum entfernt.

Sie verfügt über insgesamt 70 Plätze in 34 Einzel- und 18 Doppelzimmern, wobei Kurzzeitpflegeplätze bei Bedarf jederzeit angeboten werden können.

Das Haus hat drei Etagen und die Einrichtung ist in fünf Wohngruppen aufgliedert:

- in zwei beschützende Wohngruppen für 11 bzw. 15 Bewohner,
- in zwei offene Wohngruppen für 14 bzw. 22 Bewohner
- und in eine Pflegeoase für 8 Bewohner.

Das Haus am Kirchberg widmet sich im besonderen Maß der Betreuung und Begleitung dementiell erkrankter Bewohner in einem angepassten Umfeld. Das primäre Ziel ist ein Milieu, in dem sich die Pflege und Betreuung an den individuellen Bedürfnissen dementiell Erkrankter orientiert und Lebensqualität sichert.



Foto: Annerose Nitsche

Bei der Milieugestaltung unserer Wohngruppen orientieren wir uns am Konzept der »Drei Welten«. Der Leitgedanke besteht darin, dass Demenzpatienten in ihrer Krankheit verschiedene Erlebniswelten durchlaufen. Sie sind beschrieben als »Welt der kognitiven Erfolglosigkeit«, »Welt der kognitiven Ziellosigkeit« und »Welt der kognitiven Schutzlosigkeit«.

Wir haben in den verschiedenen Wohngruppen Lebensräume geschaffen, in denen die Milieugestaltung, Betreuung und Aktivierung den noch verbliebenen Fähigkeiten der Bewohner angepasst ist.

Hausgemeinschaften Jena

Name der Einrichtung

Seniorenwohnen »Am Villengang«

Anschrift

Sellierstraße 8, 07745 Jena

Träger

DO Diakonie Ostthüringen gGmbH

Telefon

036 41-7730-102

Kontaktperson

Evelyn Weimar, Einrichtungsleiterin

E-Mail-Anschrift

villengang@do-diakonie.de

Homepage

www.do-diakonie.de/leben-im-alter-haus-am-villengang.html



Fotos: Bärbel Strohm

Das Konzept der Einrichtung im Stadtzentrum von Jena legt seinen Schwerpunkt auf die umfassende aktivierende Betreuung und Pflege der Bewohner bei größtmöglichen individuellen Freiheiten in Hausgemeinschaften. In der vollstationären Pflege gibt es 89 Plätze in neun Hausgemeinschaften für je zehn Bewohner. Trotz Hilfebedarf ist es so möglich, ein selbstständiges, würdevolles und selbstbestimmtes Leben in familiären Strukturen zu führen.

Alle Funktionen und Abläufe inklusive Kochen, Essen, Hauswirtschaft und Pflege finden nicht in gesonderten Arealen, sondern – wie in jedem normalen Haushalt – in den Hausgemeinschaftsräumen statt. Hier muss es keine »Beschäftigungstherapie« geben. Der begleitete Alltag mit all seinen Reizen, seinen Attraktionen und Gewohnheiten, auch seinen Reibungspunkten ist das therapeutische und belebende Moment.

Frei nach dem Motto »Wer möchte, macht mit« können sich die Bewohner an den täglichen Arbeiten in der Hausgemeinschaft beteiligen.

Durch die sensorischen Anregungen, die der Tagesablauf mit sich bringt (Duft von frisch zubereiteten Speisen, klirrendes Geschirr, Duft von Badezusätzen, Geräusche der Waschmaschine), werden die Sinnesorgane der Bewohner angesprochen. Damit werden die räum-

liche Orientierung sowie die Steuerung des Verhaltens erleichtert.

Der Garten, die Terrassen und Balkone erweitern nicht nur den Bewegungsraum der Bewohner neben den bereits sehr großzügigen inneren Räumen, sondern liefern ihnen durch Flora, Fauna und Umgebungsgeräusche unzählige optische, akustische, haptische und olfaktorische Reize.

Eine gute Beleuchtung am Tag hilft, den Schlaf-Wach-Rhythmus zu normalisieren, wirkt stimmungsaufhellend und aggressionsdämpfend. Darüber hinaus wird auch die Neigung zu illusionären Verknüpfungen und optischen Halluzinationen gedämpft.

Bei der Gestaltung der Einrichtung wurde besonders auf die Farbauswahl geachtet. Die Farben des unteren Farbspektrums, also Gelb, Braun, Rot, erkennen die Bewohner besser als Violett, Blau oder Grün. Schwarz, Grau und Weiß gelten als nichtbunte Farben. Dieses Wissen wurde zum Beispiel bei der Ausstattung der Sanitäreinrichtungen beachtet (teilweise farbige Toilettenbrillen).

Bei der Kommunikation mit Menschen mit Demenz wird die Methode der Integrativen Validation nach Richard (IVA) angewendet. Sie verfolgt den ressourcenorientierten Ansatz, konzentriert

sich hierbei vor allem auf verbliebene Fähigkeiten und Kompetenzen von Demenzerkrankten. Um Ressourcen aufzudecken, Gefühlsmomente, die hinter Äußerungen oder Verhaltensweisen einer dementen Person stehen, richtig einordnen zu können, sind Biografie-wissen, Kenntnisse von Symbolen (zum Beispiel die Bedeutung von Schlüssel und Geldbörse) und Kenntnisse der gelebten Rituale entscheidend. Sie sind Voraussetzung für eine demenzgerechte Kommunikationsweise.

Das Essen hat einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität des Menschen. So wird neben einem ansprechenden Ambiente auch auf eine ansprechende Darreichung der Speisen geachtet. Bewohnern, denen die Verwendung von Besteck nicht mehr möglich ist, wird Fingerfood angeboten. Während es beim Frühstück und Abendbrot durchaus üblich ist, die Finger zu benutzen, gilt Fingerfood zum Mittag als eher ungewöhnlich. Eine Mittagsmahlzeit lässt sich aber ebenso gut in dieser Form servieren. Der Kreativität der Alltagsbegleiter sind keine Grenzen gesetzt.

Leicht erreichbare Schalen und Körbe mit Obst oder Gebäck, Getränke und Materialien zur freien Nutzung geben den Bewohnern das Gefühl, »zu Hause« zu sein, da für sie alle Dinge jederzeit zugänglich sind.

Hausgemeinschaft »Zur Heiligen Elisabeth«

Name der Einrichtung

Hausgemeinschaft »Zur Heiligen Elisabeth«

Anschrift

Steinhof 2, 99831 Creuzburg

Träger

Diako Westthüringen gem. GmbH

Telefon

036926-72 99-251

Kontaktperson

Christine Gernand, Pflegedienstleiterin

E-Mail-Anschrift

c.gernand@diako-thueringen.de

Homepage

www.diako-thueringen.de/index.php?id=363



Foto: Michaela Dein

Die Einrichtung Zur Heiligen Elisabeth liegt im Stadtkern von Creuzburg, unterhalb der Burg, zwölf Kilometer von Eisenach entfernt an der hessisch-thüringischen Grenze. Sie birgt fünf Hausgemeinschaften mit insgesamt 60 Plätzen.

Leitbild

Die Einrichtung der Diako Westthüringen gem. GmbH folgt den Grundgedanken des Leitbilds »Der Herr ist mein Hirte...« (Psalm 23).

Mit diesem Psalm, der das Werk von Anfang an getragen hat, bedeutet für die Einrichtung: »Wir gehen zuversichtlich neue Wege. Weil Gottes Liebe allen Menschen gilt, wollen wir AUS LIEBE ZUM MENSCHEN tätig sein. Wir sind ein junges Unternehmen mit langer Tradition und Teil einer lebendigen Kirche. Wir vertrauen darauf, dass Gottes Wort uns stärkt und das tägliche Gebet uns verbindet.«

Hausgemeinschaftskonzept

Die Zur Heiligen Elisabeth arbeitet nach dem Hausgemeinschaftskonzept. Dieses Konzept wurde vorwiegend für Menschen mit einer eingeschränkten Alltagskompetenz entwickelt. Die Bewohner werden hier in ihren täglichen Verrichtungen unterstützt. Ziel dabei ist, eine selbstbestimmtes Leben auch im hohen Alter oder unter bestimmten Erkrankungen zu führen.

Dabei beruht das Konzept der Hausgemeinschaft auf folgenden Kernelementen:

Dezentralisierung bedeutet, dass die Hausgemeinschaften weitgehend selbstständig sind. Die Mahlzeiten werden in den einzelnen Hausgemeinschaften gemeinsam mit den Bewohnern und den Alltagsbegleitern zubereitet, die Wäsche wird gemeinsam versorgt. Es gibt einen strukturierten Tagesablauf, der sich an den Interessen und Bedürfnissen der Bewohnerinnen und Bewohner ausrichtet. Damit haben die Mitglieder einer Hausgemeinschaft ein hohes Maß an Selbstbestimmung. Die Mitarbeiter jeder Hausgemeinschaft stärken die einzelnen Bewohnerinnen und Bewohner in ihren Kompetenzen oder gleichen Defizite in den Fähigkeiten aus.

Das Prinzip der **Normalisierung** bedeutet, dass es sich bei der Hausgemeinschaft um eine familienähnliche Wohn- und Lebensform handelt, die den Menschen vertraut ist. Sie gehen gewohnten Tätigkeiten nach, die sie von früher her kennen. Das gibt ihnen Sicherheit und ein Gefühl des Wiedererkennens.

Das Konzept der Hausgemeinschaften ist grundsätzlich für pflegebedürftige ältere Menschen aller Pflegestufen geeignet. Jede Hausgemeinschaft hat zwölf Bewohnerinnen und Bewohner. Die Erfahrungen zeigen, dass insbeson-

dere Menschen mit Demenz von einer solchen Betreuungsform profitieren.

Der Garten in der Hausgemeinschaft gesteht den Bewohnern mit seiner demenzgerechten Gestaltung den Bewohnern viele Freiheiten zu. Es ist möglich, den oftmals vorhandenen großen Bewegungsdrang ausleben zu können. Damit können auch verborgene Reize und Bedürfnisse verwirrter Menschen wieder geweckt und vor allem Aggressionen abgebaut werden. Im beschützten Garten, der durch Pflanzen in Form einer Hecke umgeben ist und die Sinne anregt, sind Rundwege angelegt. Pflanzen (Kräuter, duftende Gewächse, blühende Pflanzen), einen Brunnen mit Wasser und durch Hochbeete für Gemüse, Erdbeeren haben eine Wirkung.



Foto: Michaela Dein

Internetseiten zum Thema Demenz

Im Netz gibt es ein umfangreiches Angebot zum Thema Demenz. Nachfolgend finden Sie ausgewählte Internetseiten von Anbietern, die keine wirtschaftlichen Interessen verfolgen und umfassend zum Thema Demenz informieren. Sie stehen beispielhaft für das Informationsangebot zahlreicher Internetseiten.

Die Leistungen der Pflegeversicherung sind für Laien wegen ihrer hohen Differenzierung kaum vollständig zu durchschauen. Zu den Leistungen der Pflegeversicherung ist beispielhaft die Internetseite der Verbraucherzentrale NRW aufgeführt. Es empfiehlt sich dringend, eine persönliche Beratung in Anspruch zu nehmen. Eine seriöse und qualifizierte Beratung zu den Leistungen der Pflegeversicherung wird beispielsweise von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, von Pflegestützpunkten, ihrer Pflegekasse oder den örtlichen Diakonie-Sozialstationen angeboten.

Außerdem finden Sie nachfolgende Links mit örtlicher Suchfunktion zum Angebot von ambulanten Pflegedien-

ten, stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Tagespflege sowie Pflegestützpunkten. Mit der Suchfunktion können Sie das passende Angebot in ihrer Nähe finden.

Seiten mit umfassenden Informationen

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

www.deutsche-alzheimer.de

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft bietet mit dem Alzheimer Telefon eine bundesweite Hilfe durch professionelle Beratung – für Angehörige, Betroffene, aber auch professionelle Helfer (030 / 259 37 95 14 oder 01803 / 171 017).

Zur Deutschen Alzheimer Gesellschaft gehören 137 auf Landes- und regionaler Ebene organisierte Alzheimer-Gesellschaften.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft veröffentlicht einen Ratgeber »Leitfaden zur Pflegeversicherung«. Der Leitfa-

1 www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/presse/artikelansicht/artikel/deutsche-alzheimer-gesellschaft-veroeffentlicht-neue-auflage-des-ratgebers-leitfaden-zur-pflegev.html

den soll helfen, Leistungen der Pflegeversicherung für demenzkranke Menschen erfolgreich zu beantragen und ist über die Internetseite zu beziehen.¹

Wegweiser Demenz

www.wegweiser-demenz.de

Eine umfangreiche und informative Seite des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Die Informationen der Seite sind verständlich und praxisnah aufbereitet und richten sich nicht nur an Angehörige, die mit dem Thema Demenz konfrontiert sind.

Unter www.wegweiser-demenz.de/255.html finden sich Informationen zu den gesetzlichen Leistungen (insbesondere Pflegeversicherung, gesetzliche Krankenversicherung und Sozialhilfe) für Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige.

Leistungen der gesetzlichen Sozialversicherung

Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen

www.vz-nrw.de/Die-Pflegeversicherung-Alle-Leistungen-im-Ueberblick

Die Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen bietet einen Überblick zu den komplexen Leistungen der Pflegeversicherung. Leider geht es nicht ohne Durchhaltevermögen, um zu finden was man sucht.

Pflegestützpunkte

www.pflegen-und-leben.de/index.php/informationen/pflegeberatungen-und-pflegestuetzpunkte

Die Seite ist mit den Infoseiten des jeweiligen Bundeslandes zu den Pflegestützpunkten verlinkt. Die Seiten der Bundesländer haben jeweils ihre eigene unterschiedliche Systematik. Sie führen die Pflegestützpunkte des Landes mit Kontaktdaten auf.

Unter

<http://psp.zqp.de/search.php?address=>
finden Sie den nächstgelegenen Pflegestützpunkt zu ihrer eingegebenen Adresse. Die Seite wird vom Zentrum für Qualität in der Pflege (zqp) angeboten.

In den meisten Regionen findet sich eine hochgradig gegliederte Versorgungslandschaft, mit in der Regel spezifischen medizinisch/therapeutischen, pflegerischen und psychosozialen Angeboten. Pflegebedürftige Menschen haben nach dem Pflegeversicherungsgesetz einen Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch eine Pflegeberaterin oder einen Pflegeberater. Pflegestützpunkte haben den Auftrag, pflegebedürftige Menschen oder deren Angehörige umfassend und unabhängig zu informieren, zu beraten und zu betreuen. Sie informieren welche Pflegeeinrichtung oder Wohnform geeignet ist oder wie eine Heimunterbringung vermieden werden kann.

Suche eines ambulanten Pflegedienstes oder einer stationären Pflegeeinrichtung

Heimverzeichnis

www.heimverzeichnis.de

Heimverzeichnis.de ist eine Internetseite der gemeinnützigen Gesellschaft zur Förderung der Lebensqualität im Alter und bei Behinderung. Es sind nur stationäre Einrichtungen aufgeführt. Neben verschiedenen ergänzenden Informationen finden sich auch Angaben zur Verbandszugehörigkeit des Einrichtungsträgers (beispielsweise Caritas, Diakonie, Rotes Kreuz oder gewerblich). Die BIVA (Bundesinteressenvertretung der Nutzerinnen und Nutzer von Wohn- und Betreuungsangeboten im Alter und bei Behinderung, BIVA e.V., www.biva.de/) ist Gesellschafter der Seite.

Pflegekassen

Die Bundesverbände der Pflegekassen bieten ein aktuelles Verzeichnis aller ambulanten Dienste, stationärer Pflegeeinrichtungen, Tagespflegeeinrichtungen und sonstiger pflegerischer Ange-

bote an. Alle Seiten sind mit einer Suchfunktion ausgestattet, die ambulante und stationäre Angebote sowie Tagespflegeeinrichtungen an einem Standort herausfiltern. Bei Pflegeheimen und ambulanten Diensten finden sie einen Link zum jeweiligen Transparenzbericht. Die Transparenzberichte geben die vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung untersuchte Pflegequalität der Einrichtung bzw. des Dienstes wieder. Allerdings ist die Methodik dieser MDK-Qualitätsprüfungen umstritten.

Zwei Beispiele für Netzangebote:

Verband der Ersatzkassen
www.pflegelotse.de

Verband der Innungskrankenkassen
www.der-pflegekompass.de/IKK/01_Home/home_node.html

Verzeichnis Diakonie- und Sozialstationen

www.diakonie.de

Die Diakonie Deutschland bietet mit dem Service-Navigator eine Suchfunktion für Diakonie- und Sozialstationen sowie weitere Einrichtungen im gesamten Bundesgebiet an.

Literatur

Kuratorium Deutsche Altershilfe

www.kda.de/suche.html?q=demenz

Das Kuratorium Deutsche Altershilfe bietet umfangreiche und alltagsbezogene Literatur zum Thema Demenz an.

Literaturverzeichnis

Ahr, N.: Das Versprechen, in: Die ZEIT 33/2011 vom 15.8.2011, S. 12 f.,
www.zeit.de/2011/33/DOS-Demenz-Ria.

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF): S3-Leitlinie »Demenzen«, AWMF Register Nr. 038/013 (2009), www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013_S3_Demenzen_lang_11-2009_11-2011.pdf.

Berendonk, C./Stanek, S.: Positive Emotionen von Menschen mit Demenz fördern. In: Kruse, A. (Hg.), Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, Heidelberg 2010, S. 157 – 176.

Bundesministerium für Gesundheit, Das erste Pflegestärkungsgesetz, 2014,
www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege/pflegestaerkungsgesetze/pflegestaerkungsgesetz-i.html

Dabrock, P.: Formen der Selbstbestimmung. Theologisch-ethische Perspektiven zu Patientenverfügungen bei Demenzerkrankungen, Zeitschrift für medizinische Ethik 53 (2007), S. 127 – 144.

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM): Demenz, AWMF Register Nr. 053/021 (2008), www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/053-021_S2e_Demenz_Lang_10-2008_12-2011.pdf.

Diakonie Deutschland: Diakonie magazin, Spezial Demenz, Berlin 2011,
www.diakonie.de/diakonie-magazin-2011-spezial-10319.html.

Engelbrecht-Schnür, J./Nagel, B.: Wo bist du? Demenz – Abschied zu Lebzeiten, Hamburg 2009

Eschweiler, G. W. u. a., Neue Entwicklungen in der Demenzdiagnostik, in: Deutsches Ärzteblatt (2010) 39, S. 677 – 683, www.aerzteblatt.de/pdf/107/39/m677.pdf.

Evangelische Kirche in Deutschland, Deutsche Bischofskonferenz: Wieviel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin, Gemeinsames Wort der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland zur Woche für das Leben 1997, Hannover, Bonn, 1997, Gemeinsame Texte 11, www.ekd.de/download/EKD_GemeinsameTexte_11.pdf.

Evangelische Kirche in Deutschland, Deutsche Bischofskonferenz:
Christliche Patientenvorsorge, Hannover, Bonn 2010, Gemeinsame Texte 20,
www.ekd.de/patientenvorsorge/

Evangelische Kirche in Deutschland: Im Alter neu werden können.
Evangelische Perspektiven für Individuum, Gesellschaft und Kirche Eine Orien-
tierungshilfe des Rates der EKD, Gütersloh 2010, www.ekd.de/download/im_alter_neu_werden_koennen.pdf.

Evangelische Kirche in Deutschland: Leben mit Demenz. Beiträge aus medizinisch-
pflegerischer, theologischer und lebenspraktischer Sicht, Hannover 2008,
EKD-Texte 98, www.ekd.de/download/ekd_texte_98.pdf.

Evangelische Kirche in Deutschland: Sterben hat seine Zeit. Überlegungen
zum Umgang mit Patientenverfügungen aus evangelischer Sicht. Ein Beitrag der
Kammer für Öffentliche Verantwortung der Evangelischen Kirche in Deutschland,
EKD-Texte 80, Hannover 2005, S. 14 – 17, www.ekd.de/download/ekd_texte_80.pdf.

Evangelische Kirche in Deutschland: Zwischen Autonomie und
Angewiesenheit. Familie als verlässliche Gemeinschaft stärken.
Eine Orientierungshilfe des Rates der EKD, Gütersloh 2013,
www.ekd.de/download/20130617_familie_als_verlaessliche_gemeinschaft.pdf.

Evangelisch-Lutherische Kirche in Bayern, »Nähme ich Flügel der Morgenröte ...«.
Eine Handreichung der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern zur Begleitung
von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, München 2. A. 2009,
www.bayern-evangelisch.de/www/download/ev09_hrdemenz_web.pdf.

Fuchs, T.: Das Leibgedächtnis in der Demenz: In: Kruse, A. (Hg.), Lebensqualität
bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer
Grenzsituation im Alter, Heidelberg 2010, S. 231 – 242.

Geiger, A.: Der alte König in seinem Exil, München 2011.

Gemeinschaft Evangelischer Kirchen in Europa (GEKE),

A time to live – a time to die, Wien 2011,

www.leuenberg.net/sites/default/files/GEKE-focus_11-1-screen_2_0.pdf

Grübler, B.: Alzheimer-Demenz. Die Forschung steht unter Druck, in: Deutsches Ärzteblatt (2012) 109(1–2), S. A26 – A28, www.aerzteblatt.de/pdf/109/1/a26.pdf.

Härle, W., Menschsein in Gesundheit und Krankheit, in: Ders.:

Menschsein in Beziehungen. Tübingen 2005, S. 425 – 432, S. 430.

Heintze, C.: Auf der Highroad – der skandinavische Weg zu einem zeitgemäßen Pflegesystem. Ein Vergleich zwischen fünf nordischen Ländern und Deutschland (Friedrich Ebert Stiftung WISO Diskurs), Bonn 2012,

<http://library.fes.de/pdf-files/wiso/09243-20120730.pdf>.

Jack, C. R. Jr. u. a.: An operational approach on National Institute on Aging-Alzheimer's Association Criteria for preclinical Alzheimer Disease, in: Annals of Neurology (2012) 71, S. 765 – 775.

Jessen, F. u. a.: Prediction of dementia in primary care patients, in:

PLOS ONE (2011) 6:e16852, www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0016852.

Karlawish, J.: Addressing the ethical, policy, and social challenges of preclinical Alzheimer disease, in: Neurology (2011) 77, S. 1487 – 1493,

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21917767.

Kirchen-Peters, S., Hielscher, V.: Expertise: »Nationale Demenzstrategien«. Vergleichende Analyse zur Entwicklung von Handlungsempfehlungen für Deutschland, Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft, Saarbrücken 2012, www.iso-institut.de/download/Nationale_Demenzstrategien_Endbericht_BMFSFJ.pdf.

Körtner, U. H. J.: Das Menschenbild der Leistungsgesellschaft und die Irritation der Demenz, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 59 (2012), S. 3 – 33.

Kruse, A.: Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen, in: Kruse, A. (Hg.),

Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, Heidelberg 2010, S. 3 – 25.

Lauter, H.: Demenzkrankheiten und menschliche Würde. In: in: Kruse, A. (Hg.), *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*, Heidelberg 2010, S. 27 – 42.

Luther, H.: Identität und Fragment. Praktisch-theologische Überlegungen zur Unabschließbarkeit von Bildungsprozessen, in: Ders.: *Religion und Alltag. Bausteine zu einer praktischen Theologie des Subjekts*, Stuttgart 1992, S. 160 – 182.

McLeod, R. u. a.: Recommendations for the predictive genetic test in Huntington's disease. *Clinical Genetics* (2012) doi: 10.1111/j.13999-0004.2012.01900.x., www.huntingtonswa.org.au/resources/Gudelines-paper-Predictive-Testing.pdf.

Roberts, J.S. u. a.: Using Alzheimer's disease as a model for genetic risk disclosure: implications for personal genomics. *Clinical Genetics* (2011) 80:407-414, www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3191239/.

Roy, L. K.: Beziehungsweisen, Perspektiven für die Seelsorge im Kontext von Demenz, in: *Wege zum Menschen*, 65 (2013), S. 161 – 174.

Sperling, R.A. u. a.: Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institution Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease, in: *Alzheimer's & Dementia* (2011) 7, S. 280 – 292, www.alz.org/documents_custom/diagnostic_recommendations_alz_preclinical.pdf.

Wagner-Rau, U., Segensraum, Stuttgart 2. A. 2008, S. 173.

Weyerer, S.: Altersdemenz, Robert Koch-Institut (Hg.) (*Gesundheitsberichterstattung des Bundes*, H. 28) 2005, S. 11, www.gbe-bund.de/gbe10/owards.prc_show_pdf?p_id=9663&tp_sprache=d.

World Health Organization, Alzheimer's Disease International: *Dementia. A Public Health Priority*, Genf, 2012. www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/.

World Health Organization, *ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*. Genf, 1993, www.who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf.

Mitglieder der Kammer der EKD für Öffentliche Verantwortung

Michael Brand, Berlin (ab 2014)

Regionalbischöfin

Susanne Breit-Keßler (stellvertretende
Vorsitzende), München

Prof. Dr. Peter Dabrock M.A.,
Erlangen (ab 2014)

Prof. Dr. Angelika Dörfler-Dierken,
Hamburg

Dr. Andrea Dörries, Hannover

Prof. Dr. Johannes Fischer,
Zwingenberg (bis 2014)

Prof. Dr. Christine Gerber, Hamburg

Generalleutnant a. D. Rainer Glatz,
Potsdam

Prof. Dr. Elisabeth Gräb-Schmidt,
Tübingen (bis 2014)

Hermann Gröhe, Berlin (bis 2014)

Prof. Dr. Marco Hofheinz (ab 2014)

Klaus Jancovius, Mannheim

Pfarrerin Dr. Christiane Kohler-Weiß,
Meckenbeuren

Brigitte Lösch, Stuttgart (ab 2014)

Prof. Dr. Dres. h.c. Hans-Jürgen Papier
(Vorsitzender), München

Ulrike Poppe, Berlin

Prof. Dr. Hans-Richard Reuter, Münster

Prof. Dr. Gerhard Robbers, Trier

Michael Roth, Berlin

PD Dr. Stefan Ruppert, Oberursel

Prof. Dr. Eva Senghaas-Knobloch,
Bremen

Prof. Dr. Klaus Tanner, Heidelberg

Mathias Wagner, Wiesbaden
(bis 2014)

Ständige Gäste

Prälat Dr. Martin Dutzmann,
Berlin

Vizepräsident Dr. Friedrich Hauschildt,
Hannover

Präsident Ulrich Lilie, Berlin
(ab 2014)

PD Dr. Christina Tuor-Kurth,
Bern

Geschäftsführung

Oberkirchenrat Dr. Eberhard Pausch,
Hannover (bis 2012)

Oberkirchenrat Dr. Roger Mielke,
Hannover (ab 2012)



www.ekd.de
www.diakonie.de



ISBN 978-3-87843-031-5