

## Die letzte Wegstrecke – Input-Referat Katharina Müller

### Demenz hat ein Gesicht, Demenz hat viele Gesichter Aspekte der Demenz in Palliative Care

#### Liebe Anwesende

Ganz herzlich willkommen! Es freut mich sehr, mit Euch zusammen hier, für unsere Zukunft, Möglichkeiten des Zusammenlebens zu erarbeiten, die das Leben mit Beeinträchtigungen, Verletzlichkeit und dem Wissen um die eigene Endlichkeit erleichtern oder sogar bereichern können.

Ich bin Katharina Müller. Ich war lange Zeit in der Palliative Pflege in der Spitex Zürich tätig und begann 2003, parallel ein mobiles Malatelier für Menschen mit Demenz aufzubauen. Zur Vertiefung absolvierte ich 2010 – 2012 an der Fachhochschule für Soziale Arbeit in Bern den Lehrgang „Demenz und Lebensgestaltung“.

Mit meiner Diplomarbeit für soziokulturelle kreative Begegnung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen gewann ich 2014 den Projektwettbewerb der WALDER-STIFTUNG. Mit dem Preisgeld wurde der Verein Treffpunkt Demenz und Kultur gegründet. Dieser setzt sich dafür ein, dass Menschen mit Demenz im öffentlichen Raum Zugang finden und auf Grund ihrer Beeinträchtigung in der Orientierung Assistenz erhalten. Seit 2014 sind wir in einem kleinen Team von 5-6 Fachpersonen im öffentlichen Raum mit Betroffenen unterwegs.

Im Museum Rietberg Zürich findet seit sieben Jahren jeden Freitag Kunstvermittlung, Parkbesuch und Atelier statt und 1–2-mal monatlich organisieren wir einen Ausflug im Kleinbus ins Grüne.

**„Bitte heißt Menschen mit Demenz willkommen, statt Euch von ihnen zu verabschieden“** schrieb auch der erste amerikanische Demenzaktivist Richard Taylor und setzte sich öffentlich als Sprachrohr für Betroffene ein.

„Was wir benötigen, sind Soziozeutika nicht nur Pharmazeutika“, sagte er und war damit Vorreiter für Selbsthilfegruppen von Betroffenen. Früher gab es nur Angehörigengruppen, die über ihre Probleme mit Betroffenen redeten, doch seit ca. 8-10 Jahren sind viele Selbstsorge-Gruppen für Betroffene entstanden in Musik, Kunst, Malen, Philosophie, Wandern und Werken, Singen sowie über die Alzheimervereinigung die Gipfeltreffen in verschiedenen Gemeinden.

Unser Verein Treffpunkt Demenz und Kultur <https://demenz-kultur.ch/> hat sich zum Ziel gesetzt, schöpferische Treffpunkte für Betroffene an öffentlichen Orten und in der Natur aufzubauen. Menschen mit einer Demenzdiagnose sollen in der Gesellschaft eingebunden bleiben, ihre Ressourcen gefördert, ihre Mitgestaltung unterstützt und dafür professionelle Assistenz erhalten.

Aus diesem Grund haben wir wichtige Ziele in den Statuten des Vereins verankert.

1. Begleitung der betroffenen Menschen und Unterstützung zur Selbsthilfe, Entscheidungsfindung, Selbst- und Mitbestimmung.
2. Entwicklung einer gelebten und gesellschaftlich verankerten Demenzkultur durch bedürfnisgerechte Gestaltung von öffentlichen Räumen, zusammen mit den betroffenen Menschen, ihren Angehörigen und anderen Interessierten.
3. Organisation von kulturellen Anlässen und von kreativen Freiräumen.

Was heisst für eine gesellschaftlich verankerte Demenzkultur?

Kultur definiert zwei Begriffe, einerseits Bodenbewirtschaftung und andererseits die Pflege geistiger und traditioneller Güter.

In dem Sinne verstehen wir uns in der Aufgabe Boden, das heisst öffentliche Räume, ganz konkret zu suchen und so zu „beackern“, damit Menschen mit Demenz im übertragenen Sinne Samen säen können für die gesellschaftlichen Früchte, die sie in ihrer Vielzahl bringen. Das sind Samen der Unkonventionalität und Unmittelbarkeit, Samen der Langsamkeit, Samen der Authentizität und Emotionalität, Samen der Sinnesfreude und individuellen Kreativität, Samen, die im gesellschaftlichen Boden ein Gleichgewicht schaffen zwischen autonomem, individuellem Wachstum und eine Mischkultur bereiten, die Sorge schafft, für ein soziales und vielfältiges Miteinander. Samen die auch queere Personen bereichert und in ein Netz der Zugehörigkeit einbettet.

Um für diese Samen befruchtende Kulturen anlegen zu können, sind wir gesellschaftlich aufgerufen, von Menschen mit demenziellen Veränderungen zu lernen; zum Beispiel direkt aus dem Moment heraus zu kommunizieren und der Stimme zwischen den verlorenen Worten Betroffener mit dem eigenen Herzen Resonanz zu bieten.

Oder wie es Christine Bryden, selbst von Demenz betroffen, in ihrem Buch »Mein Tanz mit der Demenz« ausdrückte:

**„Unser Gehirn ist geschädigt und deshalb haben wir vergessen, ob Sie uns in der Vergangenheit verletzt haben, deshalb kümmert es uns nicht, was Sie uns in Zukunft antun könnten, und deshalb haben wir auch keine Ahnung, ob wir Ihnen etwas angetan haben oder versäumt haben, etwas für Sie zu tun. Wir können nur jeden Moment des „Jetzt“ intensiv mit Ihnen erleben. Lernen sie diese Momente zu schätzen und Sie werden Zeuge echter Selbstakzeptanz.“** (Bryden 2011, S.180)

Menschen mit Demenz und ihre Bezugspersonen haben durch die Auswirkungen der Krankheit neben den geistigen und körperlichen Veränderungen auch erschwerte soziale Lebensbedingungen. Bekannte ziehen sich zurück, weil sich die Kommunikation erschwert hat, der Besuch von Vereinen wird eingestellt aus Angst, durch die Orientierungslosigkeit deplatziert zu sein. Aus diesem Grund brauchen diese Menschen Orte, wo sie ohne Scham kulturelle und soziale Teilhabe geniessen können, wo sie ernst genommen werden, und Fachpersonen finden, die sie schon im Anfangsstadium der Krankheit gesellschaftlich einbinden und schützen.

In der 2006 verfassten deutschen Pflege-Charta, an die sich die EU und die Schweiz angeschlossen haben, steht in den acht Leitsätzen unter Artikel 6, Kommunikation, Wertschätzung und Teilhabe an der Gesellschaft:

„Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht auf Wertschätzung, Austausch mit anderen Menschen und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.“ (European Charta 2010.)

Andreas Kruse (deutscher Gerontologe und Seniorprofessor an der Uni Heidelberg) schreibt diesbezüglich (Zitat: „Ein aus gesellschaftlicher, wie auch aus individueller Sicht gelingendes Alter ist zudem an die Mitverantwortung des Menschen gebunden, die verstanden werden soll als gesellschaftliche Teilhabe“ oder – in den Worten von Hannah Arendt (1960) – als Zugang zum öffentlichen Raum, sowie als dessen aktive Mitgestaltung. Der öffentliche Raum beschreibt dabei jenen Raum, in dem sich Menschen (in ihrer Vielfalt) begegnen, sich in Worten und Handlungen austauschen, etwas gemeinsam beginnen – und dies im Vertrauen darauf, von den anderen Menschen in der eigenen Besonderheit erkannt und angenommen zu werden....

Dabei ist bei alten Menschen nicht selten die Sorge erkennbar, im Falle körperlicher Veränderungen und körperlichen Einschränkungen von anderen Menschen abgelehnt, in seiner Einzigartigkeit eben nicht mehr erkannt, sondern auf Grund seines Alters nicht mehr als ebenbürtig akzeptiert zu werden – was bedeutet, dass man sich mehr und mehr aus dem öffentlichen Raum ausgeschlossen fühlt und sich die Verwirklichung der Mitverantwortung nicht länger zutraut.....In jenen Fällen, in denen ältere Menschen aus dem öffentlichen Raum ausgeschlossen werden (sei es, dass sie abgelehnt werden, sei es, dass sie auf verborgene Grenzen und Diskriminierung stossen), beraubt sich unsere Gesellschaft eines Teils ihrer Vielfalt.“ (Kruse 2010, S. 69)

Wenn Demenz auch als eine Behinderung gelten würde, könnte viel mehr für deren gesellschaftliche Teilhabe gefordert werden. Menschen mit Demenz sind ein Teil von uns allen und Demenz geht darum uns alle an - unsere Stadt, die Gemeinden und wir alle sind gefordert, gesellschaftlich einen Weg zu finden, betroffenen Personen und ihre Angehörigen effektiv und kontinuierlich zu unterstützen.

Die ersten fünf Jahre nach der Diagnose sind entscheidend, ob Betroffene sozial eingebunden bleiben oder sich aus Überforderung aus dem gemeinschaftlichen Leben zurückziehen. Entstehen jedoch in den Quartieren und Gemeinden niederschwellige, öffentliche Treffpunkte, können betroffene Menschen weiterhin niederschwellig am sozialen Leben teilhaben und mit professioneller Unterstützung fürsorglichen Schutz erhalten.

Unter „Mit Leib und Sinnen“ beschreibt Baer im Buch „Demenz und Zivilgesellschaft“, dass die Sinne die Brücke bilden und der Leib sich als Innenperspektive des Körpers begreift:

„Der demenziell veränderte Mensch ist kein Wesen, dessen Vernunft verschwunden und dessen zurückgebliebener Körper daher nur noch funktional gepflegt werden muss. Durch den Leib steht ihm – wie jedem anderen Menschen – ein Wahrnehmungsorgan und ein Medium zur Welt zur Verfügung. Während der Verlust kognitiven Wissens beklagt und auf verringerte kognitive Gedächtnisleistungen mit Gehirntaining reagiert wird, wird übersehen, dass es auch ein vom abstrakten, rationalen Wissen unabhängiges Leibwissen und ein Leibgedächtnis gibt. Das Leibgedächtnis „ist das Gedächtnis des Erlebens, in ihm vereinen sich bildhafte Erinnerungen mit dem akustischen Gedächtnis, dem atmosphärischen Gedächtnis, dem Körpergedächtnis, dem kognitiven Gedächtnis, dem Gedächtnis des Geschmacks und dem anderen Sinne und Leibregungen“ (Baer 2007, S.81)

„Warum sollten wir dieses umfassende geringer schätzen als das doch nur recht begrenzte kognitive Wissen und Gedächtnis? Nicht als ein billiger Ersatz, sondern als ein Mehr in der Demenz scheint dann das leibliche Erleben auf, und leibliches Spüren und Leibgedächtnis können zum Orientierungsanker werden.“ (Weidert 2007, S.79)

„Eine Zivilgesellschaft, die wieder selbst Verantwortung für die Belange ihrer Mitglieder übernehmen möchte, wird eines solchen Orientierungsankers für die von ihrer angestrebten Kultur der Begegnung zwischen unterschiedlichen Gruppen bedürfen. Und diejenigen Menschen, die sich den „Gesunden“ zurechnen, werden in ihm einen Anknüpfungspunkt finden, um sich aus der kulturell gewordenen Abhängigkeit von einer überzogenen Vernunfthörigkeit lösen zu können.“ (Wissmann, Gronemeyer 2008, S. 67)

Folglich brauchen Menschen mit Demenz eine ausdrucksstarke Kultur der Begegnung über die Sinne, die Kunst und des authentischen emotionalen Austausches.

Das sind Grundsätze, die auch in Palliative Care enthalten sind:

Menschen auf ihrer letzten Wegstrecke, körperlich, psychisch, sozial und spirituell/ kulturell umfassend zu begleiten. Um Menschen auf diesem Weg zu begleiten, ist es gerade in der Demenz wichtig, frühzeitig Bedürfnisse zu wissen, die momentanen, aber auch die auf die Zukunft gerichteten. Diese aufzuschreiben und einander mitzuteilen: Zum Beispiel: Was macht mir Sorgen, wenn ...,? was wünsche ich mir, wenn ich meine Bedürfnisse nicht mehr selbst ausdrücken kann? Was möchte/ will ich auf keinen Fall. Was wünsche ich mir, wenn das Sterben nahe ist? Was ist mir körperlich, geistig/ psychisch, spirituell und sozial wichtig. Dieses Wochenende ist nun nur für uns und diese Bedürfnisse, für unsere Gedanken und Sorgen und auch um Perspektiven zu erschaffen für ein gutes Altern in unserer Gesellschaft und einer fürsorglichen Gemeinschaft in der queeren Community.

Menschen mit einer Demenz sollen selbstbestimmt über ihr Leben und auch über ihr Sterben entscheiden können und dürfen und ihr Potenzial soll unterstützt werden bis ans Lebensende. Sei dies in alltäglichen Situationen oder in Bezug auf ihre fortschreitenden kognitiven Einschränkungen. Deshalb ist es sinnvoll, Wünsche für die Zukunft schriftlich festzuhalten, mittels Patientenverfügung, Vollmachten, Vorsorgeaufträgen und Bezugspersonen. Auch wer sich für EXIT entscheidet, hat das Recht diesen Weg zu gehen und vorsorglich Wege einzuleiten. Dabei ist bei Demenz zu beachten, dass für den Weg mit EXIT-Urteilsfähigkeit unabdingbar ist und psychiatrische Begleitung dafür notwendig ist. Wichtig sind jedoch alle Wege und Möglichkeiten zu wissen für eine Entscheidung. Palliative Care ist eine Professionelle Versorgung, auch mit Schmerzmittel und angstlösenden Mittel, die ein sanftes Einschlafen ermöglichen können. Auch Sterbefasten braucht professionelle Begleitung.

## 1. Was konkret ist nun eine Demenz?

Demenz ist der Überbegriff von fortschreitenden und unheilbaren Veränderungen und Verlust von Nervenzellen an verschiedenen Orten im Gehirn - Eine neurodegenerative Erkrankung des Gehirns.

Verschiedene Formen, verschiedene Auswirkungen!

Die häufigsten Formen sind:

Alzheimerdemenz (häufigste Form, meist Seitenlappen, u.a. Sprach-, Gedächtnis- und Wahrnehmungsveränderungen)

Durchblutungsbedingte Demenz (Vaskuläre Demenz an verschiedenen Orten im Gehirn, oft altersbedingte Gefässschädigungen oder Blutdruck bedingt)

Frontotemporale Demenz (Stirnloben u.a. emotionale, soziale Steuerung, Gedächtnis, Wahrnehmungsveränderungen)

Lewy-Körperchen Demenz (im Hirnstamm, oft Ähnlichkeiten mit Parkinson, mit u.a. motorischen Geh-Schwierigkeiten)

Parkinson Demenz (bei fortgeschrittenem Parkinson möglich)

Inzwischen sind mehr als 50 verschiedene Diagnosen und Mischformen bekannt.

So wie jede Person verschieden ist, sind auch die Auswirkungen und dementsprechend der Umgang und die Unterstützung der Fähigkeiten Betroffener ganz individuell anders.

## 2. Abklärung und Vorsorge

Weil jede Hirnleistungsstörung anders ist und eine andere Behandlung braucht, ist es sinnvoll, möglichst frühzeitig eine Abklärung zu machen. So können auch Differentialdiagnosen wie z.B. Depression oder Vitamin B-Mangel schneller erkannt werden, die auch kognitive Beeinträchtigungen zur Folge haben, aber geheilt werden können.

Fähigkeiten, die noch da sind, können besser unterstützt und die betroffene Person auch medizinisch (z.B. bei zu hohem Blutdruck) und therapeutisch besser begleitet werden.

Bei bestimmten Demenzformen, wie auch bei der Alzheimerdemenz, können Wortfindungsstörungen und Schluckbeschwerden mit Logopädie behandelt werden. Ergotherapeuten helfen zuhause mit bei alltäglichen Verrichtungen, Physiotherapie bei motorischen Schwierigkeiten.

Kunsttherapie bzw. schöpferisches Arbeiten stärkt die Persönlichkeit, hilft bei der Verarbeitung dieses Lebensprozesses und trägt zur Lebensfreude ganz allgemein bei, wie auch Kultur, Konzerte, Tanzen oder Bewegung in der Natur und der Kontakt mit Tieren.

### 3. Chancen und Schwierigkeiten

Chancen:

Menschen mit Demenz lehren uns, durch ihre unmittelbare Art selbst authentisch und direkt zu werden und von einer intellektuellen Sprache zu einer Sprache des Herzens zu finden. Menschen mit Demenz brauchen emotionale wahrhaftige Beziehung, und verstehen weder Zweideutigkeit noch Ironie. Sie reagieren auf den Klang der Stimme, die Atmosphäre und - je nachdem - auch auf Berührung. Wenn die Beziehung gelingt, kann daraus ein tiefsinniger Dialog über die Erfahrung des eigenen Lebens werden.

Schwierigkeiten:

Örtlich desorientiert (finden den Heimweg nicht mehr, können ganz plötzlich weg sein oder »nach Hause« laufen). Vergessen, wo sie gerade sind, oder auch wohin es zur Toilette geht, etc....

Zeitlich desorientiert, das betrifft die Uhrzeit und die Jahreszeiten (wissen nicht, ob es jetzt Morgen oder Abend ist / Frühling oder Herbst). Brauchen immer wieder Orientierung, das z.B. jetzt Mittagessen ist oder jetzt 13. 00h und Zeit, um aus dem Haus zu gehen.

Schwierigkeiten beim Planen von Abläufen (können sich nicht mehr anziehen / können nicht mehr kochen). Vergessen, welche Jacke ihnen gehört, brauchen Hilfe zum Reinschlüpfen (Knöpfe oder Reisverschluss), ev. Hilfe auf der Toilette, um Hosen zu öffnen.

Die Tagesform der Betroffenen kann sich sehr schnell verändern, aber Ablenkung auf ein anderes Thema wieder Ausgleich oder die Zentrierung auf ihre Fähigkeiten spontan Freude bringen. Betroffene sind manchmal ängstlich oder je nach Situation ablehnend. Das erklärt sich aus den oben beschriebenen Schwierigkeiten. Sie können sich nicht mehr auf ihre Fähigkeiten und ihre Wahrnehmungen verlassen und meiden deshalb Fremdes und Ungewohntes. Vertrauensvolle Beziehungen sind sehr wichtig. Die Begleitperson braucht eine grosse soziale Kompetenz und Einfühlungsvermögen, damit betroffene Personen trotz Desorientiertheit aus dem Haus gehen und andere Impulse wagen. Die Koordination von Bewegungsabläufen ist häufig erschwert.

Die Betroffenen stolpern manchmal, sind nicht mehr trittsicher, es besteht Sturzgefahr und sie brauchen dann Unterstützung bei Schwellen und Treppen. Dies bedingt ein stetiges Voraussehen der Begleitperson, ohne vorschnell einzugreifen. Gefahren sollten vorher erkannt werden, z.B. bei Rot über die Strasse gehen, und es sollte diskret eingegriffen werden

ohne Betroffene in ihrem Defizit blosszustellen. In der Wohnung für Rutschfestigkeit sorgen und mit dem Anbringen von Symbolen das Erkennen von Orten und Dingen erleichtern.

#### 4. Wie spreche ich mit Menschen, die von kognitiven Einschränkungen oder beginnender Demenz betroffen sind

Die Sprache und das Verstehen des Gesagten sind häufig stark eingeschränkt.

Darum in kurzen Sätzen sprechen - eine Information pro Satz, „Heute machen wir einen Spaziergang ins Museum. Ich freue mich, wenn du mich begleitest.“

Nur kleine Themenauswahl anbieten, „Möchtest Du einen Kaffee?“ oder nur wenig Wahlmöglichkeiten für ein Essen oder ein Drink etc. geben.

Zu viele Fragen können überfordern und sind oft von Betroffenen nicht zu beantworten. Z.B. „Wie heisst eigentlich ihre Nachbarin?“ „Warum machst Du das so?“ „Was willst Du machen? Warum gefällt Ihnen dieses Bild?“

Überhaupt keine Fragen über das Kurzzeitgedächtnis stellen, „Wo warst Du gestern?“, oder lange Erklärungen abgeben, die überfordern.

Besser offene Fragen stellen wie : «Was siehst Du da? / Gefällt es Dir? Wie findest Du das? (diese Figur, diese Einrichtung etc.). Was gefällt Dir an diesem Krug, an diesem Tanz, in diesem Konzert?» etc... und die Sinne einbeziehen, wie: «Ich versuche mal diese Übung, machst Du mit? Wie fühlt sich das an, für mich so und so und für Sie/ Dich?»

Mit dem eigenen Körper in die Resonanz zu der begleiteten Person gehen, in die Spiegelung, in das gemeinsame Feld von Geben und Nehmen.

Der eigenen Lust folgen, der eigenen Intuition nachgehen und sich selbst an die Hand nehmen in Einbezug der demenzbetroffenen Person. Impulse schenken aus der Lebensfreude, aus den persönlichen Bedürfnissen heraus und spielerisch umsetzen über die Sinne und die Emotion.

Betroffene Personen, die sich ernst genommen fühlen und nicht überfordert werden, erzählen meist gerne, was sie bewegt oder von früher (Langzeitgedächtnis), von ihrer Kindheit, ihrem Beruf, der eigenen Familie, ihrer Lebenserfahrung ... Wenn mit Interesse und Mitgefühl zugehört wird, erfährt man ganz viel und es entstehen daraus viele Gesprächsthemen und Lebensthemen, die gegenseitig bereichern.

Versuchen, Abwehr und Aggression nicht persönlich zu nehmen, sollte das Gespräch einmal nicht rund laufen. Versuchen, auf die subjektive Realität der demenzbetroffenen Person einzusteigen. Sie hat manchmal eine andere Wahrnehmung der Realität; auf richtig oder falsch bestehen schafft einen Konflikt, der krankheitsbedingt nicht mehr geklärt werden kann. Wenn wir uns aber gemeinsam in den Freiraum der Unkonventionalität und Kreativität

begeben, können sich Welten der Herzlichkeit und Bereicherung auf tun, die uns alle gleichermaßen mit Freude am Da sein beschenkt.

Dadurch, dass diese Freiheit des Unkonformen im sozialen und gesellschaftlichen Leben als Defizit gesehen wird und die Sicherheit des gesteckten sozialen Rahmens bedroht, haben Menschen mit Demenz das Recht auf Schutz und professionelle Begleitung im öffentlichen Raum und das Recht auf Freiräume, wo sie ihre Freiheit leben dürfen, so sein dürfen wie sie sind, ganz und gar als (queere) Person willkommen sind.

Willkommen, allein oder mit Angehörigen und Freund\*innen

Willkommen, als Bereicherung des gesellschaftlichen Lebens.

Willkommen im Hier und Jetzt mit der Unmittelbarkeit der Gefühle.

Willkommen im Reich der Sinne bei Musik, Tanz und Gesang, Malen und Formen.

Willkommen bei Spiel, Spass und Sport.

Willkommen beim Staunen und Wandern in der Natur und der Liebe zu den Tieren.

Willkommen beim Philosophieren über die Vögel über und in unseren Köpfen, über Leben und Sterben, über Wünsche und Wirklichkeit.

Willkommen bei Kaffee und Kuchen im Theater der öffentlichen Welt.

Was unsere Gesellschaft Freizeitvergnügen nennt, sind die Ressourcen, ist die Arbeit, ist das Leben von Menschen mit Demenz.

Teilen wir diese sinnlichen Vergnügen zusammen, verschwindet das bedrohliche andere Verhalten, die Fremdheit zwischen uns.

Schaffen wir diese Frei(zeit)räume und zeitlosen Räume, ist wieder langsame Bedächtigkeit für unser aller Leben möglich.