



**Vieles
schwindet.
Der Glaube
bleibt.**

Für ein gutes Leben
mit Demenz.

**Am 5.5.2019 ist
Diakonie Sonntag!**

www.diakoniesonntag.at

Predigtbausteine für den Diakoniesonntag am 5. Mai 2019

Von Pfarrerin Maria Katharina Moser, Direktorin der Diakonie Österreich

Vieles schwindet. Der Glaube bleibt.

Für ein gutes Leben mit Demenz

„Vieles schwindet. Aber nicht die Fähigkeit, das Leben zu genießen. Für ein gutes Leben mit Demenz.“ Unter diesem Motto führen Evangelische Kirchen und Diakonie Österreich 2019 eine Kampagne durch, die über das Thema Demenz informieren und das negative Bild aufbrechen will, das wir uns von Demenz und den Menschen, die mit ihr leben, machen. Es gilt, Bewusstsein zu schaffen für Lebensqualität in der Demenz und das, was bleibt, herauszustellen – ohne zu ignorieren oder zu verdrängen, dass durch eine Demenz-Erkrankung auch vieles verloren geht.

In diesen Rahmen wollen wir auch den diesjährigen Diakoniesonntag stellen, der am 5. Mai gefeiert wird. Für einen Gottesdienst am Diakoniesonntag bieten sich grundsätzlich zwei Möglichkeiten:

1. als **inklusive, demenzgerechter Gottesdienst**: kurz, mit reduzierter Liturgie und in einfacher Sprache. Ein inklusiver, demenzgerechter Gottesdienst will langfristig geplant sein. Menschen mit Demenz müssen extra eingeladen, ihre Angehörigen gezielt angesprochen und gegebenenfalls Abholdienste organisiert werden.
>> Vorschlag bzw. Anregung für einen demenzgerechten Gottesdienst zu Jes 43,1 „Ich habe dich bei deinem Namen gerufen“ liegt dem Materialpaket zum Diakoniesonntag bei.
2. als **regulärer Gemeindegottesdienst mit Themenschwerpunkt Demenz**: Diese Predigtbausteine beziehen sich in erster Linie auf diese Möglichkeit, ebenso der
>> Lesegottesdienst für LektorInnen von Pfarrerin Sieglinde Pfänder, der dem Materialpaket zum Diakoniesonntag beiliegt.

Ziel der Predigt ist, dass die Hörer und Hörerinnen gespürt und verstanden haben werden, dass Menschen mit Demenz mehr sind als ihre Krankheit. Eine Predigt, die sich dieses Ziel setzt, kann stärker seelsorglich oder stärker gesellschaftskritisch angelegt sein. Es empfiehlt sich, sich für einen Zugang zu entscheiden und das Predigtziel dementsprechend zu präzisieren:

- a) Die Hörer und Hörerinnen werden sich mit ihren persönlichen Erfahrungen im Zusammenleben mit Menschen mit Demenz angesprochen gefühlt haben. Sie werden die Erfahrung gemacht haben, dass es gut und richtig ist, sowohl auf die von Verlust und

Trauer geprägten Dimensionen eines Lebens mit Demenz, als auch auf Erfahrungen von Freude und Lebensqualität zu schauen. Besonders Angehörige von Menschen mit Demenz werden sich wahrgenommen, getröstet und gestärkt gefühlt haben.

- b) Die Hörer und Hörerinnen werden sich mit ihrem persönlichen Bild von Menschen mit Demenz auseinandergesetzt haben. Vor dem Hintergrund des biblischen Menschenbilds werden sie das herkömmliche Bild von Demenz als Persönlichkeitsverlust, aber auch ihren eigenen Umgang mit Menschen, die mit Demenz leben, reflektiert haben.

Die folgenden Predigtbausteine geben Anregungen für beide genannten Zugänge. In jedem Fall lebt die Predigt von Geschichten, die über das Leben mit Demenz in all seinen Facetten und Ambivalenzen erzählen. Der Predigtbaustein „Erfahrungen und Geschichten“ stellt vier Beispiele zur Verfügung, die auch dazu anregen sollen, sich auf die Suche nach eigenen Erfahrungen und Geschichten zu begeben.

Baustein: Der biblische Text

„Kann denn eine Frau ihr Kindlein vergessen, eine Mutter ihren leiblichen Sohn? Und selbst wenn sie ihn vergessen würde: ich vergesse dich nicht. Sieh her, ich habe dich eingezeichnet in meine Hände.“ (Jes 49,15-16a Einheitsübersetzung)

Diese Zusage Gottes gilt Jerusalem in einer Zeit und Situation, als Israel allen Grund hatte, sich von seinem Gott vergessen zu fühlen: die Stadt erobert, der Tempel zerstört, ein Teil der BewohnerInnen ins Exil nach Babylon deportiert. Das Thema „Leben mit Demenz“ ist weit entfernt von diesem ursprünglichen Kontext unseres Predigttextes. Gleichwohl eröffnet Jes 49,15-16a über die Stichworte *vergessen* und *erinnern* einen Zugang zum Thema Demenz. (Die katholische Einheitsübersetzung stellt die Dynamik von vergessen und erinnern am deutlichsten heraus, daher wurde sie für diese Gottesdienstbausteine gewählt).

Mütter vergessen ihre Kinder nicht. In der Regel. Und wenn doch, ist es eine tiefe Kränkung. Es gehört zu den belastendsten und kränkendsten Erfahrungen, vom Vater oder der Mutter, die an Demenz erkrankt ist, nicht erkannt zu werden. Auch Menschen selbst, die mit Demenz leben, kränken sich, wenn sie merken, dass sie immer mehr vergessen. Vergessen ist die alltagssprachliche Übersetzung des Kernsymptoms von Demenz, der irreversiblen Verminderung kognitiver Funktionen: Gedächtnisverlust; Orientierungs- und Wortfindungsstörungen. Personen und Gegenstände werden nicht mehr erkannt.

In diese schmerzlichen Erfahrungen hinein spricht Gott: „Ich vergesse dich nicht.“ Niemand kann in Gottes Augen verloren gehen. Unser menschliches Erinnern und Vergessen ist aufgehoben im

Erinnern Gottes. Das Vertrauen darauf trägt. Gott trägt. „Auch bis in euer Greisenalter bin ich derselbe, und bis zu eurem grauen Haar werde ich selbst euch tragen. Ich, ich habe es getan, und ich selbst werde heben, und ich selbst werde tragen und werde retten.“ (Jes 46,4) Dieser Vers aus dem Buch des Propheten Jesaja spielt darauf an, dass heidnische Götzenbilder in Prozessionen getragen werden mussten. Der Gott Israels, unser Gott, muss und will nicht von denen, die ihn ehren, getragen werden. Im Gegenteil. Gott ist es, der uns trägt – bis ins hohe Alter.

Baustein: Persönlichkeitsverlust und gesellschaftliche Exklusion

Das Bild, das sich unsere Gesellschaft von Demenz macht, ist negativ. Das zeigt sich schon im Wort: De-menz heißt Verlust der *mens* – und *mens* steht für Seele, Geist, Verstand, Denk- und Erinnerungsvermögen, aber auch für Charakter. Demenz gilt als Verlust der Persönlichkeit, die Menschen, die damit leben, als „leere Hülle“, „Schatten ihres früheren Selbst“ oder „Tote im lebendigen Körper“. Woher kommt dieses Bild? Im Mittelpunkt des medizinischen Zugangs zu Demenz und der klinischen Beschreibung ihrer Symptome steht die Verminderung kognitiver Fähigkeiten. Dieser medizinische Blick trifft auf ein Menschenbild, das sagt: Personen sind denkende, vernünftige Wesen, die sich zu verschiedenen Zeiten und an verschiedenen Orten als „Selbst“ begreifen. Selbstbewusstsein und Vernunft machen uns zu Personen. Wer diese Fähigkeiten verliert, verliert seine Persönlichkeit. Demenz ist in dieser Sichtweise nicht nur eine Krankheit, mit der man leben muss, sie ist ein Angriff auf unser Selbstverständnis als Menschen in der modernen Leistungs- und Wissensgesellschaft. Ulrich Körtner merkt dazu kritisch an: „Wissen ist Macht, und Wissen ist Geld. Wer die Fähigkeit zur Wissensproduktion, zum Wissenserwerb, zur Wissensspeicherung und zur Wissensvermehrung verliert, wird aus der Wissensgesellschaft ausgeschlossen. Sein Leben erscheint nicht nur wert-, sondern auch würdelos.“

Diese problematische Sichtweise wirkt sich direkt auf die Betroffenen aus. Der Psychogerontologe Tom Kitwood hat gezeigt, dass die Symptome von Demenz nicht nur auf Veränderungen im Gehirn zurückzuführen sind. Sie entstehen auch durch negative Reaktionen der Umwelt: Menschen mit Demenz äußern Wünsche und Bedürfnisse – doch das wird überhört oder missachtet. Sie haben Ressourcen – doch ihre Fähigkeiten werden nicht wahrgenommen. Sie werden wie kleine Kinder behandelt. Mit Verschweigen, Notlügen oder Tricks werden sie zur Mitwirkung gezwungen. In ihrer Anwesenheit wird über sie gesprochen, als wären sie nicht da. Menschen mit Demenz und auch ihre Angehörigen leiden oft mehr unter diesen negativen Erwartungshaltungen, unter Isolation und Ausgrenzung als unter der Krankheit selbst.

Baustein: Person aus biblischer Sicht

Das Menschenbild der Bibel widerspricht dem Menschenbild, das hinter der herrschenden Wahrnehmung von Menschen mit Demenz steht. Der Mensch ist Ebenbild Gottes. Darin liegt seine Würde als Person begründet. Diese Würde kommt allen Menschen und jedem Menschen zu – unabhängig von bestimmten Fähigkeiten oder Eigenschaften. Die Rede von Menschen mit Demenz als „leere Hülle“ oder „Tote im lebendigen Körper“ verbietet sich aus biblischer Sicht. Die Bibel trennt nicht zwischen Körper und Geist, Leib und Seele. Sie hat ein ganzheitliches Menschenbild. Das zeigt sich am hebräischen Wort *nefes*. Mit *nefes* bezeichnet das Alte Testament die Person. Wörtlich bedeutet *nefes* sowohl Kehle, als auch Seele. *Nefes* ist Leben im umfassenden Sinn: der Atmungsvorgang ebenso wie die Vitalität und die Bedürftigkeit des Menschen.

In der Bibel heißt es, dass Gott uns beim Namen kennt: „Ich habe dich bei deinem Namen gerufen“ (Jes 43,1). „Freut euch, dass eure Namen im Himmel geschrieben sind“ (Lk 10,20). Mit dem Namen meint die Bibel die Person. Der Name Gott erinnert sich an jede und jeden einzelnen von uns – als einmalige, unverwechselbare Person. Dass der Name eng mit der Persönlichkeit verbunden ist, kennen wir aus Alltagserfahrungen. Zum Beispiel, wenn werdende Eltern überlegen, wie sie ihr Kind nennen wollen. Ein Elternteil schlägt Marianne vor, und der andere Elternteil meint, nein, ich kenne eine Marianne, die finde ich ganz schrecklich. Wenn uns Gott beim Namen ruft und unser Name im Himmel geschrieben ist, bedeutet das, dass Gott und kennt mit unserer ganzen Geschichte und allem, was zu uns als Person und Persönlichkeit gehört. Dieser Name kann weder verloren, noch kaputt gehen – durch keine Krankheit.

Unseren Namen haben wir uns nicht selbst gegeben. Wir haben ihn von unseren Eltern bekommen. Und Gott ruft uns beim Namen. Das sagt uns auch: Person sind wir nicht für uns selbst. Person sind wir nicht aus uns selbst heraus. Person sind wir in Beziehung – in Beziehung zu anderen Menschen und in Beziehung zu Gott.

Baustein: Immer noch ich

Helga Rohra hat ein Buch geschrieben über ihr Leben vor der Demenz und mit Demenz, in dem sie auch das Bild von Demenz als Persönlichkeitsverlust thematisiert: „Wenn ich über all das schreibe, wird mir bewusst, wie anders mein Leben heute ist. War ich es, die dieses Leben hatte? Und ich spüre eine unendliche Wehmut, aber zugleich auch Stolz. Ich bin trotzdem ich geblieben, mit und ohne Demenz.“

Helga Rohra beschreibt eindrücklich aus der Sicht einer Person, die mit Demenz lebt, dass sich vieles verändert. Dass auch so manches verloren geht. Diese Einschnitte sind tief, und auch Angehörige und FreundInnen von Menschen mit Demenz erleben sie meist als sehr schmerzlich. Aber das heißt noch nicht, und Helga Rohra legt als Betroffene größten Wert darauf, dass die Persönlichkeit verloren geht. Denn die Person ist mehr als ihre kognitiven Fähigkeiten. Nicht nur „cogito ergo sum – ich denke, also bin ich“ (Descartes), sondern: Ich schmecke, also bin ich. Ich rieche, fühle, lebe in Beziehungen, also bin ich. Unser Gedächtnis ist auch Leibgedächtnis – das, was uns in Fleisch und Blut übergegangen ist: vertraute Wege, Orte, Geschmäcker, Gerüche, Klänge, Lieder, Gebete und Rituale.

Tom Kitwood, ein Pionier in der Arbeit mit Menschen mit Demenz, geht davon aus, dass Personsein nicht mit bestimmten Eigenschaften oder Fähigkeiten steht und fällt. Das Personsein, sagt er, wird vielmehr in Beziehungen aktualisiert. Beziehungen ermöglichen, dass wir uns als Personen erfahren. Werden Menschen Demenz als Personen angesprochen? Das ist für ihn die entscheidende Frage. Dr. Klaus-Peter Schuh, der den „Seniorengarten Oberwart“ der Diakonie mit aufgebaut hat, formuliert diesen Grundgedanken als Gedicht:

„Ich bin, wer ich bin.

Ich bin, was ich bin.

Ich bin, wie ich bin.

Ich bin durch Dich.“

(Klaus-Peter Schuh)

>> Das Gedicht graphisch als Puzzle liegt dem Material als Kopiervorlage bei, eine Anregung, wie es in die Gestaltung der Liturgie einbezogen werden kann, findet sich im ebenfalls beiliegenden Lesegottesdienst von Pfarrerin Sieglinde Pfänder.

Baustein: Erfahrungen und Geschichten

„Zum Schluss hat er mich nicht mehr erkannt, seine eigene Tochter. Das war so schrecklich!“ sagt die ältere Tochter von Herrn Z. beim Trauergespräch vor seiner Beerdigung. „Ja“, sagt ihre jüngere Schwester. Und nach längerem Schweigen: „Aber er hat viel gelacht, viel mehr als früher. Früher war er immer so streng. In der Krankheit ist er weicher und liebevoller geworden.“ Die Angehörigen von Herrn Z. erzählen von der Zeit, in der Herr Z. mit Demenz gelebt hat. Die ersten Anzeichen haben sich schon bald nach der Pensionierung eingestellt. Langsam. Eine Untersuchung brachte Klarheit: Herr Z. hat Demenz. Die Familie hat lernen müssen, damit umzugehen. Groß war die Sorge, die Leute könnten Herrn Z. für blöd halten. „Ich hab immer drauf geachtet, dass er ordentlich angezogen ist“, sagt seine Frau. Zwölf Jahre lang hat Herr Z.

regelmäßig ein Tageszentrum besucht. Er war gern dort. Aus kleinen Plastikteilen hat er Herzen gebastelt. Er hat seine Werke gern hergezeigt und hergeschenkt. Auch andere Dinge hat er gern gebastelt. Hauptsache bunt. Farben hat er geliebt. Auch seinen Teddy hat er geliebt. „Schon komisch, ein alter Mann mit einem Teddy“, meint die ältere Schwester. „Ja“, sage ich, „vielleicht können wir sagen, in der Demenz hatte er die Chance, die Kindheit, die er nie gehabt hatte, nachzuholen. Das Spielen, das Unbeschwerte.“ Die Tochter zuckt mit den Schultern. Die Schwester nickt zögerlich: „Jedenfalls hat er es genossen, wenn ich seine Wange gestreichelt habe.“ (Maria Katharina Moser)

„Wissen Sie, das Leben, das war dies und das, von jedem 'was, nicht wahr? Und dann kam Herr Alzheimer und hat alles um- und dummgewirbelt. Und ich habe vergessen – uh, was habe ich alles vergessen. Furchtbar, furchtbar, furchtbar. ... Und dann ... dann kam so ein Tag, ... und dann habe ich auch noch den Kopf verloren. Wie weg, alles blank. Irgendwie, leben muss ich ja irgendwie mit diesem Herrn Alzheimer, auch wenn ich ihn nicht eingeladen habe. Nun ist der da und basta. Ja. Was ich sagen wollte ... Meine Handtasche, also die, ... meine Handtasche, wenn ich sie verliere, die Schwester sagt mir dann, wo sie ist, wenn ich sie suche. Aber dann war auf einmal Gott weg, ja, das mit Gott und so, ... also ich konnte das alles gar nicht mehr begreifen, ... und da habe ich sie halt gefragt, die Schwester, meine ich. ‚Schwester‘, habe ich gefragt, ‚wo habe ich denn Gott hingelegt? Der hat sich versteckt wie meine Handtasche.‘ ‚Nee‘, sagt die Schwester, ‚nee, weiß ich nicht, wo du Gott hingelegt hast.‘ Na, dann ist er wohl weg, was? Mit Handtasche weg, da kannst leben. Mit Kopf weg, na ja, irgendwie auch. Aber mit Gott weg?“ (82jährige Bewohnerin eines Pflegeheims zit. n. Fröchtling.)

„Eine ältere Dame, die an Demenz litt, ging im Pflegeheim ruhelos die Gänge auf und ab – immer und immer wieder wiederholte sie nur ein Wort. Die PflegerInnen machten sich Sorgen, aber niemand wusste, wie sie zu beruhigen wäre. Sie verstanden nicht, was der Grund für ihr Leiden war. Das Wort, das sie wieder und wieder wiederholte, war „Gott“ – und das war alles, was sie sagte. Eines Tages gesellte sich eine Pflegerin zu ihr und ging mit ihr auf und ab. Einer Eingebung folgend fragte die Pflegerin: „Haben Sie Angst, Sie könnten Gott vergessen?“- Ja, ja“, antwortete die Dame mit Nachdruck. Und die Pflegerin konnte ihr sagen: „Wissen Sie, sogar wenn Sie Gott vergessen sollten, er wird Sie nie vergessen. Das hat er versprochen.“ Für die Dame, die schon vieles vergessen hatte und der das bewusst war, war diese Versicherung das, was sie gebraucht hatte. Sofort wurde sie ruhiger und ihr seltsames Betragen hörte auf. Sie reagierte positiv auf diese Zuwendung, die über die Bedürfnisse von Körper und Geist hinausging: eine Zuwendung in Menschlichkeit.“ (Margaret Hutchison, zit. nach Swinton)

Der evangelische Theologe Wilfried Härle berichtet von seiner Schwiegermutter, die eine clevere und sehr selbständige Geschäftsfrau war, im Privaten aber unsicher, schüchtern und verlegen.

Sie glaubte fortgesetzt, etwas falsch zu machen. Sie bekam Demenz und zog letztlich in ein katholisches Alten- und Pflegeheim in der Nähe des Wohnortes von Tochter und Schwiegersohn. Dort wurde sie zum Sonnenschein des Hauses: „Sie, die ein Leben lang nicht gewagt hatte zu singen, wenn andere Erwachsene in der Nähe waren, weil ihr Lehrer ihr in der ersten Volksschulklasse – sehr ermutigend – gesagt hatte: ‚Du singst wie ein Hering‘, sie sang nun von morgens bis abends Volkslieder und Kirchenlieder in bunter Mischung. Und als am Ende des Weihnachtsgottesdienstes der Priester ein bisschen betulich sagte: ‚Und dass ich nach den Feiertagen ja keine Klagen hören muss‘, da rief unsere Großmutter laut durch den Kirchsaal: ‚Und dasselbe wünschen wir von Ihnen‘.“

Material/Literatur:

Fröchtling, Andrea, „Und dann habe ich auch noch den Kopf verloren ...“. Menschen mit Demenz in Theologie, Seelsorge und Gottesdienst wahrnehmen, Leipzig 2008.

Härle, Wilfried, Lebensqualität demenzkranker Menschen aus Sicht der christlichen Ethik: Andreas Kruse (Hg.), Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter, Heidelberg 2010, 43–50.

Kitwood, Tom, Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Bern 2013.

Körtner, Ulrich, Das Menschenbild der Leistungsgesellschaft und die Irritation Demenz, in: ZfmE 58 (2012) 3-22.

Maria Katharina Moser, Gutes Leben mit Demenz, Argumentarium Nr. 2 (2016), download: https://diakonie.at/sites/default/files/diakonie_oesterreich/pdfs/diaargumentariumdemenz2016-web.pdf

Swinton, John, Dementia. Living in the Memories of God, London 2012.