

# Stärkung der Identität von Menschen mit Demenz in Gottesdiensten durch Musik – Handreichungen für Pfarrerinnen und Pfarrer

Christiane Klußmann

## 1 Musik bei der Arbeit mit Demenzkranken

### 1.1 Ortsbestimmung

Grundprinzip bei der Arbeit mit Demenzkranken – nicht nur im kirchlichen Raum - sollte es sein, wegzukommen von der Vermittlung über kognitive Inhalte und verstärkt mit affektiven und emotionalen Reizen zu experimentieren. Es wird ein langer Weg sein hin zu diesem Ziel, denn die traditionelle Arbeit von Pfarrern und Gemeindepädagoginnen, gerade derer, die schon Jahrzehnte im Dienst stehen, ist geprägt vom sprachlichen Vermitteln und Erklären über den Verstand. Auf dieser Ebene sind jedoch Menschen mit Demenz, zumal jene im zweiten oder dritten Stadium, nicht mehr erreichbar. Ansprechbar bleiben sie jedoch – wenn auch in unterschiedlichem Grade – auf der emotionalen Ebene. Zu den emotionalen Reizen gehören die akustischen, also das passive Hören von Musik, und das aktive Singen, Brummen, Summen und Rhythmisieren. Zum Einsatz von Musik und musiktherapeutischen Mitteln bei der Arbeit mit Demenzkranken ist viel geschrieben und geforscht worden, und ich habe versucht, in meinem Praxisprojekt, das sich mit gottesdienstlicher und seelsorglicher Arbeit mit Demenzkranken beschäftigt, einen Ausschnitt daraus fruchtbar zu machen und anzuwenden, nämlich die gottesdienstliche Musik bei der Andacht mit Demenzkranken etwa in Krankenhäusern oder in Pflegeheimen.

### 1.2. Der evangelische Gottesdienst

Der traditionelle evangelische Sonntagsgottesdienst ist ein hauptsächlich auf kognitive Elemente ausgerichtetes Geschehen, auch wenn das Gottesdienstbuch vielfältige Anregungen zu sinnlichen Erfahrungen bietet. Der Pfarrer liest, predigt, teilt mit. Zumindest im Hinblick auf die Arbeit mit Demenzkranken ist hier eine radikale Neuorientierung nötig. Hierfür müssen die Fähigkeiten der Menschen als Ausgangspunkt dienen; ihre mangelnde Ansprechbarkeit auf kognitiver Ebene muss beachtet werden. Mein Fazit war also: Weg von der Predigt, vom Erklären, vom Reden, hin zu visuellen, akustischen und haptischen Signalen. Hin zu dem, was die Menschen in ihrem Langzeitgedächtnis bewahrt haben. Das ist gegenwärtig noch gut möglich, da die Älteren, die von Demenz betroffen sind, von Gesangbuch, Liturgie und Katechismus geprägt sind. Zu den akustischen Signalen, die gottesdienstlich zugeordnet und erlebt werden können, gehören in erster Linie das Glockengeläut, das zum Gottesdienst einlädt, und der Klang der Orgel, zu Beginn sammelnd, als Begleitung und Unterstützung während des Singens und öffnend zum Ausgang, ferner die Liturgie. Mit Farben (z.B. Antependien oder Tüchern) können kirchenjahreszeitliche Bezüge hergestellt werden; Kerzen können nicht nur visuell wahrgenommen werden, sondern auch „nach Kirche duften“. Ein großes Altarkreuz ist als Identifikationssymbol – gut sichtbar aufgestellt – genauso geeignet wie frische Blumen, am besten stark duftende. Hostien können wie Traubensaft oder Wein gefühlt und geschmeckt werden, und einen großen Kelch kann man die Menschen berühren und ertasten lassen. Eine gute Möglichkeit der Identifizierung und Wahrnehmung gottes-

dienstlichen Geschehens ist auch über die Bekleidung des Pfarrers oder Lektors mit Talar und farbiger Stola gegeben, auf die nicht verzichtet werden sollte.

### 1.3 Musik im Gottesdienst mit Demenzkranken

Jede Andacht, auch die, welche nicht in der Kirche stattfindet, sollte mit Glockengeläut beginnen. Glocken laden zum Gottesdienst ein. Manche Gemeinden läuten für den Gottesdienst im Pflegeheim, es kann jedoch auch eine Einspielung des Geläuts der Ortskirche verwendet werden, das den meisten Besuchern vertraut ist. Wo die Menschen vom Gottesdienst geprägt sind, wird Orgelmusik eingespielt. Den Vor- und Nachspielen werden kirchenjahreszeitliche Liedthemen zugrunde gelegt. Für mein Projekt habe ich eine Begleit-CD einspielen lassen mit Liedern, die nach meinen Erfahrungen und Recherchen in von Demenzkranken gekannt und geliebt werden. Dieser Bestand wird jedoch regional unterschiedlich sein. Auf der Begleit-CD sind je zwei Strophen zu allen Liedern mit einem kurzen Orgelvorspiel zu hören. Das ist, wie die Auswertung der Praxiserfahrungen zeigte, problematisch, weil in unterschiedlichen Gemeinden unterschiedlich viele Strophen bestimmter Lieder zum Repertoire gehören. Die Lieder waren fast alle tiefer gesetzt, weil ältere Menschen allgemein nicht so hoch singen mögen, wie es im Gesangbuch angegeben ist. Bei rhythmisch schwierigen Liedern sind Vereinfachungen vorgenommen worden, die die Sanglichkeit der Lieder erhöhen.

In gottesdienstliche Vor- und Nachspiele kann man jahreszeitliche Lieder einbinden oder solche zu bestimmten Tageszeiten, die für die Demenzkranken gleichzeitig Orientierung im Tages- oder Jahreslauf bieten.

Für Menschen mit Demenz lässt sich Sprachlosigkeit z.T. über ritualisiertes Erleben überwinden. Rituale entlasten, weil sie einen bekannten, geprägten, lange eingeübten Rahmen bieten, ein Gerüst, das nicht erklärt werden muss. Auf dieser unbewusst erlebbaren Ebene sind alle liturgischen Stücke des Gottesdienstes wie Kyrie, Gloria (Ehre sei Gott in der Höhe) oder Agnus Dei (Christe, du Lamm Gottes) anzusiedeln. Sie sind bei den meisten älteren Besuchern aus langjähriger Praxis bekannt. Auf lokale Unterschiede gerade bei Ortsfremden oder Zugezogenen ist dabei zu achten.

## 2 Zusammenfassung

Die kirchliche Arbeit mit Menschen mit Demenz, insbesondere die gottesdienstliche Arbeit, bedarf einer radikalen Neuorientierung. Da diese Menschen nur sehr beschränkt auf kognitiver Ebene erreichbar sind, ist ein Arbeiten auf emotionaler Ebene, also mit visuellen, akustischen und haptischen Reizen und Signalen, unerlässlich. Gerade die Musik bietet in diesem Bereich vielfältige Möglichkeiten. Im kirchlichen Bereich lassen sich derzeit auf diesem Gebiet erste Ansätze beobachten. Nötig wäre vor allem die Veröffentlichung praxistauglicher Konzepte zur Unterstützung der Pfarrerinnen und Pfarrer.

## 3 Literatur

Bolle, G.-F. (Hrsg.): Demenz als theologische und kirchliche Herausforderung, Knesebeck 2006.  
Fröchtling, A.: „Und dann habe ich auch noch den Kopf verloren...“ Menschen mit Demenz in Theologie, Seelsorge und Gottesdienst wahrnehmen, Leipzig 2008.  
Muthesius u.a. (Hrsg.): Musik – Demenz – Begegnung. Musiktherapie für Menschen mit Demenz, Frankfurt/M. 2010.

## Zur Autorin

- Theologie-Studium in Halle/Saale und Wien; Mediationsausbildung an der FernUniversität Hagen
- Während des Vorbereitungsdienstes schwerpunktmäßige Arbeit mit älteren Menschen und Demenzkranken in verschiedenen Pflegeheimen
- Seit März 2011 Pfarrerin im Entsendungsdienst in der Evangelischen Kirche Berlin-Brandenburg-Schlesische Oberlausitz
- 2010/11 Praxisprojekt an der HS Lausitz „Auf Adlers Fittichen“ zur gottesdienstlichen Arbeit und seelsorglichen Begleitung von Menschen mit Demenz



Autor: Andrea Kynast

## **Kurzfassung (Abstract)**

Die Scottish Dementia Working Group (SDWG) ist eine Interessenvertretung von Menschen mit Demenz in Schottland. Sie wurde vor neun Jahren von James McKillop ursprünglich als Selbsthilfeinitiative gegründet und entwickelte sich in den darauf folgenden Jahren zu einer beispielhaft organisierten und strukturierten Gruppe mit gesellschaftlichen und politischen Zielen. Voraussetzung für eine Mitgliedschaft ist die Diagnose Demenz. Finanzielle Unterstützung erhält die Gruppe durch Alzheimer Scotland und Comic Relief, einer Wohltätigkeitsorganisation. Aus diesen Mitteln können auch die Stellen für zwei Sozialarbeiter bestritten werden, die für Koordinierungsaufgaben zur Verfügung stehen.

Die SDWG versteht sich als öffentliche Stimme der Menschen mit Demenz und setzt sich unter dem Leitsatz „nothing about us without us“ aktiv für ein selbstbestimmtes Leben der Betroffenen ein. Die Mitglieder unterstützen sich gegenseitig und arbeiten in verschiedenen politischen Gremien mit. Sie sehen ihre Aufgaben in der Förderung des Wissens- und Informationstransfers zwischen den Menschen mit Demenz und den Serviceleistern im nationalen Gesundheitswesen sowie in der Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel der Entstigmatisierung. Zu ihren Verdiensten zählt die Gruppe u.a., dass das Thema Demenz auf die Prioritätenliste der schottischen Regierung gesetzt wurde. Seit ihrer Gründung war die SDWG auf Konferenzen und Tagungen zum Thema Demenz weltweit vertreten und brachte zahlreiche Veröffentlichungen für Betroffene, Angehörige und professionelle Unterstützer heraus.

Die SDWG als nationale Interessenvertretung steht in engem Kontakt mit den lokalen Support Groups und erhält so direkte Informationen zu den Bedarfen Betroffener auch in entlegenen ländlichen Regionen.

Weitere Informationen: <http://www.sdwg.org.uk/>

Anders stellt sich die Situation in Deutschland dar:

Ein vergleichbar selbstbewusster und offensiver Umgang mit der eigenen Erkrankung wird in Deutschland in diesem Maße noch nicht praktiziert. Vereinzelt gehen hier seit ca. drei Jahren Menschen mit Demenz an die Öffentlichkeit, wie z.B. Helga Rohra und Christian Zimmermann aus München.

Nach wie vor sind Menschen mit Demenz in einem frühen Stadium der Erkrankung in der öffentlichen Wahrnehmung jedoch noch zu wenig präsent. Das vorherrschende Krankheitsstereotyp etikettiert die Betroffenen als Menschen, die nicht mehr in der Lage sind, eigenständig zu denken und zu handeln. Verinnerlichen die Betroffenen die Vorurteile oder teilen sie diese, kann dieser Prozess zu Selbststigmatisierungstendenzen mit der Folge des sozialen Rückzugs und der Depression führen.

Um dieser Entwicklung entgegenzuwirken und die Betroffenen in ihrer Auseinandersetzung mit der Erkrankung und deren Auswirkungen auf den Alltag zu unterstützen, bildeten sich in den vergangenen Jahren Unterstützungsangebote. Ursprünglich in Anlehnung an die in den USA konzeptionierten Support Groups, entstehen immer mehr Gruppen mit unterschiedlichen Ansätzen. Als Beispiele seien psycho-edukative Gruppen, Gesprächskreise oder unterstützte Gruppen für Menschen mit Demenz angeführt.

Bislang wissen die einzelnen Gruppen wenig voneinander, und ein Austausch zwischen einigen bekannten unterstützten Selbsthilfegruppen fand erstmals am 28. Juni 2011 in

Frankfurt/Main statt. Am 26./27. Januar 2012 wird die Veranstaltung „Vielstimmig“ in Stuttgart Selbsthilfeinitiativen aus ganz Deutschland die Möglichkeit geben, sich zu präsentieren und zu vernetzen.

Im Dezember 2009 wurde in Simmern/Rheinland-Pfalz eine unterstützte Selbsthilfegruppe für Menschen in einem frühen Stadium der Demenz gegründet. Um eine Unabhängigkeit von institutionellen Interessen sicher zu stellen, wird die Unterstützung der Gruppe ehrenamtlich geleistet. Die Mitglieder setzen sich für einen offenen Umgang mit der Erkrankung ein und sind in unterschiedlicher Weise in den Bereichen der Öffentlichkeitsarbeit aktiv. Ein Teilnehmer der Gruppe ist beispielsweise auch Gründungsmitglied der Arbeitsgemeinschaft unterstützte Selbsthilfe (AGuSH), deren Ziel die Vernetzung bestehender Angebote und die Unterstützung bei der Initiierung neuer Gruppen ist. Anregungen und Kontakt: [ag.u.selbsthilfe@googlemail.com](mailto:ag.u.selbsthilfe@googlemail.com)

## **1 Kapitelüberschrift (Chapter title)**

„Was wir aus der ‚Self-advocacy-Bewegung‘ der Scottish Dementia Group lernen können: Selbstbestimmung für Menschen mit Demenz – Umsetzung in einer unterstützten Selbsthilfegruppe.

### **1.1 Unterkapitelüberschrift (Sub Chapter title) - Arial 11**

Ein Kooperationsprojekt mit der Universitätsklinik Mainz"

## **2 Zusammenfassung (Summary)**

Menschen in einem frühen Stadium der Demenz benötigen Unterstützung zur Bewältigung ihrer veränderten Lebenssituation. Der Aufbau eines adäquaten, vernetzten Selbsthilfeangebotes befindet sich in Deutschland – im Gegensatz zu den USA oder Großbritannien - noch in der Entwicklungsphase.

### **Zum Autor/in (About the Author)**

- Andrea Kynast
- Kontakt: [a.kynast@googlemail.com](mailto:a.kynast@googlemail.com)
- 1998: Diplom Sozialarbeit an der FH Koblenz
- 1998-2000: Beratungsstelle für drogenabhängige Jugendliche mit Migrationshintergrund. Caritasverband Simmern
- Seit 2000: Beratungs- und Koordinierungsstelle/Pflegestützpunkt Damscheid (Rheinland-Pfalz)
- 2008: Hospitation bei der Scottish Dementia Working Group
- 2009: Gründung einer unterstützten Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz
- 2011: MA Gerontologie an der Hochschule Lausitz, Cottbus
- 2011: Gründungsmitglied der AG unterstützte Selbsthilfe

„Was heißt hier normal?“ – ein Dokumentarfilm über Menschen mit Demenz

## 1. "Was heißt hier normal?"

### 1.1. Problembeschreibung

Zur Zeit leben in Deutschland schätzungsweise 1,2 Mio. Menschen mit Demenz, und bedingt durch den demographischen Wandel werden es, je nach Grundannahmen bei der Berechnung, im Jahr 2030 an die 1,8 Mio. Menschen sein (Bundesministerium für Gesundheit 2011; <http://www.bmg.bund.de/pflege/demenz.htm>).

Die Motivation, einen Dokumentarfilm über Menschen mit Demenz zu drehen, begründet sich aus der Erfahrung der Projektleiterin als Betreuerin in einem Pflegeheim. Nicht nur innerhalb des Pflegeheims, bei der Begegnung von im Umgang unsicheren Angehörigen, sondern auch bei Ausflügen mit Menschen mit Demenz zeigte sich, dass viele ein distanziertes Verhältnis zu ihnen haben.

Die Gründe für die Distanz zu Menschen mit Demenz sind vielfältig. Ein wichtiger Faktor, der in diesem Zusammenhang hervorgehoben werden soll, weil er es der Gesellschaft so schwer macht mit Menschen mit Demenz adäquat umzugehen, ist der Verlust der kognitiven Fähigkeiten.

Die mit der Demenz einhergehende Veränderung des Gehirns wiegt gerade in unserer heutigen westlichen Gesellschaft besonders schwer. Der französische Philosoph René Descartes prägte Mitte des 17. Jh. die bekannte und unser Menschenverständnis prägende Aussage: „Ich denke, also bin ich“ (Descartes, 1632). Als wichtigste Fähigkeit des Menschen sehen wir daher heute noch das Denken an - gemeint ist rationales und logisches Denken, die Fähigkeit Dinge zu beurteilen und zu bewerten, logische Entscheidungen fällen zu können. Gerade in der westlichen Welt ist der tiefe Glaube an die Kraft der Rationalität zum höchsten Gut geworden.

Die Diagnose Demenz stellt genau diesen so wichtig gewordenen Glaubensgrundsatz in Frage, denn das logische Denken verändert sich zu einer Eigenlogik des Individuums.

„In der Demenz kehren die Glaubenssätze der Moderne (Flexibilität! Beschleunigung! Autonomie!) als Karikatur wieder.“ (Wißmann 2008:81)

Menschen mit Demenz beginnen sich selbst und die Welt um sich herum auf eine andere Art und Weise wahrzunehmen.

Anstatt die Wahrnehmung von Menschen mit Demenz in Frage zu stellen und zu versuchen, ihnen eine auf rational-logischen Schlüssen basierenden Welt näher zu bringen, wird dieser Dokumentarfilm sich der anderen Art der Wahrnehmung nähern und einen wertschätzenden, empathischen Umgang vermitteln, um ein positives Bild von Menschen mit Demenz zu fördern und sie als ernst zu nehmenden Bestandteil unserer Gesellschaft zu begreifen.

Der Film basiert dabei auf den wissenschaftlichen Erkenntnissen, die u.a. im 4. Altenbericht der Bundesregierung (BMFSF 2002), den Rahmenempfehlungen zu herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz (BMG 2006) und dem person-zentrierten Ansatz von Tom Kitwood (Kitwood 2008) bearbeitet wurden.

### 1.2. Ziele

Der Dokumentarfilm verfolgt zwei übergeordnete Richtziele:

1. Wertschätzung von Menschen mit Demenz.
2. Förderung eines positiven Bildes von Menschen mit Demenz mittels des Mediums Film.

Diese Richtziele werden durch folgende Grobziele operationalisiert:

1. Ungewöhnliches Verhalten von Menschen mit Demenz verstehen und akzeptieren.

2. Verhaltensweisen zeigen, die wertschätzenden, empathischen Umgang erkennen lassen.
3. Selbstreflexion der eigenen Rolle/(Ein-)Stellung fördern, indem die Dialektik von „Innen“ und „Außen“ thematisiert wird.

### 1.3. Team und Inhalt

Der Dokumentarfilm ist ein Forschungs- und Entwicklungsprojekt im Studiengang Gerontologie und wird von der Hochschule durch Herrn Prof. Karl-Heinz Himmelmann betreut. Die Kamerafrau Line Kühl und die Ergotherapeutin Anja Memmert, beide mit langjähriger Erfahrung in den jeweiligen Bereichen, konnten für das Projekt gewonnen werden.

Die Hauptdarstellerinnen im Film sind drei Menschen mit Demenz aus einem Berliner Pflegeheim, die von Anja Memmert in ihrem Alltag begleitet werden und die sie über einen langen Zeitraum bei ihrer Arbeit kennen gelernt hat. In dem Film wird der Zuschauer die drei Bewohner und ihre Betreuerin immer besser, mit ihren ganz unterschiedlichen Besonderheiten und Lebenserfahrungen, kennen lernen.

Die Bewohnerin Frau L. reflektiert oft über das Vergessen, sie versucht immer wieder der Betreuerin zu erklären, wie sie sich fühlt. Bedingt durch das Vergessen, wiederholt sie immer wieder verschiedene Themen, die meist mit ihrem Leben in Zusammenhang stehen, wie das Verhältnis zu ihrer Familie, den Alltag als Selbständige mit ihrem Geschäft oder das Verhältnis zu ihrem verstorbenen Ehemann.

Frau H. hat eine ausgeprägte Wortfindungsstörung und läuft fast den ganzen Tag durch die Einrichtung. Sie unterhält sich sehr gerne, ist jedoch durch die Wortfindungsstörung kaum zu verstehen. Trotz allem wird in dem Film deutlich, dass es möglich ist, sich mit ihr zu unterhalten und sie im Alltag zu begleiten. Der im Film sichtbar werdende Laufdrang wird als eine mögliche Ausprägung der Demenz thematisiert.

Frau T. hat eine milde Ausprägung demenzieller Symptome. Sie wird beim Aufstehen begleitet, was aus der Sicht jüngerer nicht Betroffener unglaublich lange dauert und die veränderte Zeitwahrnehmung thematisiert. Außerdem erzählt sie viel aus ihrem Leben, und während des Films wird deutlich, dass sie in ihrer Situation eine erfrischend positive Einstellung zum Leben hat.

Das Vergessen, die Wiederholung von Erzähltem, der Laufdrang und die veränderte Zeitwahrnehmung sind mögliche Ausprägungen der Demenz, die anhand der Protagonisten herausgearbeitet werden und in Verbindung mit einem wertschätzenden und empathischen Umgang der Betreuerin Schwerpunkte des Films sind.

### 1.4. Die Darstellung von Wirklichkeit im Film

Der Dokumentarfilm vermittelt wie kein anderes Genre dem Zuschauer eine Darstellung der Wirklichkeit. Es liegt auf der Hand, dass der Dokumentarfilmer nie die „reine Wirklichkeit“ zeigen kann und sich dessen bewusst sein sollte, denn allein durch die Position der Kamera beeinflusst er die Wahrnehmung.

Gerade weil Wirklichkeit nie allumfassend abbildbar ist, muss sich der Filmer bei Dokumentationen, die den Anschein von Authentizität haben und diese Erwartung beim Zuschauer hervorrufen, dessen bewusst sein und darf vor allem den Zuschauer nicht darüber hinwegtäuschen.

Hattendorf unterscheidet zwei verschiedene Formen von Authentizität in Dokumentarfilmen:

„(1) 'Authentisch' bezeichnet die objektive ‚Echtheit‘ eines der filmischen Abbildung zugrunde liegenden Ereignisses. Mit dem Verbürgen eines Vorfalles als authentisch wird impliziert, dass eine Sache sich so ereignet hat, ohne dass die filmische Aufnahme den Prozess beeinflusst hätte. Die Authentizität liegt in der Quelle begründet.

(2) Authentizität ist ein Ergebnis der filmischen Bearbeitung. Die ‚Glaubwürdigkeit‘ eines dargestellten Ereignisses ist damit abhängig von der Wirkung filmischer Strategien im Augenblick der Rezeption. Die Authentizität liegt gleichermaßen in der formalen Gestaltung wie der Rezeption begründet.

Während der zweite Ansatz den ersten integrieren kann, schließt der erste den zweiten ausdrücklich aus.“ (Hattendorf, 1994: 67)

Um die Ziele des Films zu erreichen, kann auf filmische Gestaltungsmittel in diesem Dokumentarfilm nicht verzichtet werden. In einigen Szenen ist die Authentizität erst durch die filmische Bearbeitung gegeben, was der zweiten Definition von Hattendorf entspricht.

Ein Beispiel ist die Darstellung der veränderten Zeitwahrnehmung. Bei der Vermittlung der veränderten Zeitwahrnehmung von Menschen mit Demenz wird der Zeitraffer eingesetzt. Frau T. wird beim Aufwachen mit der Kamera begleitet. Eine Pflegerin weckt sie, hilft ihr beim Aufstehen, der morgendlichen Grundpflege und beim Anziehen. Um dem Zuschauer zu verdeutlichen, dass dieses morgendliche Ritual sehr lange dauert, werden in diese sehr ruhige Szene andere Szenen eingefügt, die mittels Zeitraffer bearbeitet sind und so das Verstreichen der Zeit noch länger wirken lassen. In einer ca. 4-minütigen Szene wird dem Rezipienten der Eindruck vermittelt, dass das morgendliche Aufwachen ausgesprochen lange dauert.

Hattendorfs erste Definition von Authentizität - von ihm als ‚objektive‘ Echtheit eines Ereignisses bezeichnet - ist auch in „Was heißt hier normal?“ vorhanden. Keine Szene, die mit den Protagonisten gedreht wurde, ist gespielt. Während der Dreharbeiten war es in den meisten Fällen so, dass die Kamera wahrgenommen, aber schnell vergessen wurde. Häufig waren die drei Bewohner am Ende einer Szene sehr erstaunt, wenn sie die Kamera wieder bemerkten. Dies zeigt, dass das Material auch ohne die filmische Bearbeitung Authentizität vermitteln würde. Die Ziele des Films machen es aber unabdingbar, dass einzelne Ausschnitte filmisch bearbeitet werden müssen. Um den Film möglichst authentisch auf den Zuschauer wirken zu lassen, wird es weder Musik noch Erklärungen aus dem Off geben.

## 2. Zusammenfassung

Der Dokumentarfilm „Was heißt hier normal?“ verfolgt das Ziel, dem oft klischeebesetzten negativen Bild von Menschen mit Demenz in der Öffentlichkeit differenzierte positive Aspekte gegenüberzustellen. Das Genre des Dokumentarfilms bietet sich gerade deshalb als Medium an, da es Authentizität vermittelt und ein breites Publikum erreichen kann.

Im Film werden drei Bewohner mit Demenz eines Berliner Pflegeheims in ihrem Alltag mit ihrer Betreuerin und Ergotherapeutin begleitet. Der Zuschauer lernt nicht nur die drei Persönlichkeiten, sondern auch einzelne Besonderheiten von Demenzverläufen kennen. In der Interaktion mit der Ergotherapeutin wird ein empathischer und wertschätzender Umgang gezeigt.

Der Film ist Bestandteil des 2-jährigen Forschungs- und Entwicklungsprojekts während des weiterbildenden Studiengangs Gerontologie (MA) an der Hochschule Lausitz und wird dort durch Prof. Karl-Heinz Himmelmann betreut. Nach Fertigstellung im Februar 2012 soll der 45-minütige Film vermarktet werden.

## 3. Referenzen

BMFSFJ (Hrsg.)(2002). Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin: BMFSFJ.

BMFSFJ (Hrsg.)(2010). Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland - Altersbilder in der Gesellschaft. Berlin: BMFSFJ.

Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.)(2006). Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Witten: BMG.

Bundesministerium für Gesundheit, URL: <http://www.bmg.bund.de/pflege/demenz.html>. Eingesehen am 11.11.2011



Descartes, René (1632). Über den Menschen (übersetzt und mit einer historischen Einleitung und Anmerkungen versehen von Karl E. Rothschuh)(1969) Heidelberg: Lambert Schneider.

Hattendorf, Manfred (1994). Dokumentarfilm und Authentizität – Ästhetik und Pragmatik einer Gattung. Konstanz: Ölschläger.

Jost, Annemarie; Neumann, Eva-Maria; Himmelmann, Karl-Heinz (2007). Die zeitliche Abstimmung zwischen dementiell erkrankten Menschen und ihren Helferinnen-eine Pilotstudie. In Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.), Demenz – eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert.

Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Bd. 6 (S. 37-42). Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Kandorfer, Pierre (1994). DuMont's Lehrbuch der Filmgestaltung. Theoretisch-Technische Grundlagen der Filmkunde. Köln: DuMont Buchverlag.

Kitwood, Tom: Demenz (2008). Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Huber.

Kruse, Andreas (2008). Der Umgang mit demenzerkrankten Menschen als ethische Aufgabe, *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit*, 2008 (Bd.39), S.4-16.

Roth, Wilhelm (1982). Der Dokumentarfilm seit 1960. München: C.J. Bucher.

Wißmann, Peter; Gronemeyer, Reimer (2008). Demenz und Zivilgesellschaft – Eine Streitschrift. Frankfurt/M.: Mabuse.

Angaben zur Autorin:

Friederike v.Königsmarck  
geb. 04.11.1979 in Bonn-Bad Godesberg

- seit 05.2011: Leiterin der sozialen Betreuung im „Haus Nansen“ der Alpenland Pflegeheim Berlin GmbH
- seit 02.2010: Studium MA Gerontologie an der Hochschule Lausitz
- 07.2009 - 04.2011: Betreuung von Menschen mit Demenz im „Haus Nansen“ der Alpenland Pflegeheime Berlin GmbH
- 07.2007 - 07.2009: Betreuung von Menschen mit Demenz (privat)
- 10.2007: Studienabschluss BA Romanistik an der Humboldt Universität zu Berlin

# **Subjektorientierte Bedürfniserhebung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Frontotemporaler Demenz**

Mathias Wirtz, M.A.

## **Kurzfassung (Abstract)**

### **1 Bedeutung pflegender Angehöriger in Deutschland**

Ohne pflegende Angehörige wäre die Versorgung und Betreuung von pflegebedürftigen Menschen in Deutschland nicht möglich. Mit Recht spricht man von „Deutschlands größtem Pflegedienst“ [so u.a. 1].

In der Tat wurden von den 2,34 Millionen Menschen, die 2009 im Sinne des SGB XI pflegebedürftig waren, mehr als 2/3, nämlich 69 % oder 1,62 Millionen Menschen, zu Hause gepflegt. Wiederum 2/3 – 66 % oder 1,07 Millionen - von diesen in der eigenen Häuslichkeit lebenden Menschen werden ausschließlich von ihren Angehörigen betreut und versorgt, entweder von einer oder mehreren Familienangehörigen oder Freunden. Nicht eingerechnet sind hier diejenigen pflegenden Angehörigen, die selbst pflegen UND einen Pflegedienst komplementär hinzuziehen [10].

### **2 Situation pflegender Angehöriger**

Angehörigenpflege ist weiblich:  $\frac{3}{4}$  oder 73 % der Hauptpflegepersonen sind weiblich. Seit Einführung der Pflegeversicherung 1995 hat sich der Anteil der Männer immerhin von 17 auf 27 % erhöht. Auch heute pflegen aber vor allem Ehefrauen und Töchter sowie Schwiegertöchter. [Ebd.]

In der Regel ist eine Fortführung der Berufstätigkeit für pflegende Angehörige nicht möglich. Sie muss meistens aufgegeben oder reduziert werden. Programme zur besseren Vereinbarkeit von Pflege und Beruf gibt es – Stichwort: Pflegezeit. Sie sind aber, wie die Reduktion oder die Aufgabe der Berufstätigkeit mit Einkommensverlusten verbunden. Verwiesen sei auf das Forschungsprojekt „Pflegesensible Arbeitszeiten (PSAZ)“ der Universität Münster in Zusammenarbeit mit dem Institut SoWiTra, in dem erforscht wird, ob eine Vereinbarung der Bedürfnisse pflegender Angehöriger mit denen der Wirtschaft überhaupt möglich ist. [11] Besonders kritisch an der geringeren Berufstätigkeit pflegender Angehöriger ist die Tatsache, dass viele von ihnen den Beruf nicht (nur) als Belastung, sondern als ein auch identitätserhaltendes Gegengewicht zu Pflege ansehen. Seine Aufgabe verengt die Lebenswelt des pflegenden Angehörigen zusätzlich auf die häusliche Pflege.

Durch die Einschränkung bzw. Aufgabe der Berufstätigkeit bedeutet Angehörigenpflege auch ein erhöhtes Armutsrisiko für die ohnehin schon schlechter als ihre männlichen Kollegen entlohnenden Frauen.

Die Belastungen, die die Pflege eines Verwandten oder Freundes mit sich bringen, schlagen sich in erhöhter Morbidität nieder. Pflegende Angehörige sind öfter krank, sie sind zudem öfter multimorbid. Typische Krankheiten sind Erkrankungen des Bewegungsapparates, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Schlafstörungen, Kopfschmerzen sowie Depressionen.

### **3 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz**

Wie viele Menschen mit Demenz in Deutschland leben, lässt sich derzeit nicht sicher sagen; es fehlen belastbare Daten. Auf eine Anfrage im Deutschen Bundestag antwortete das Bundesministerium für Gesundheit im Jahr 2010, für 2007 könne man von 1,07 Millionen demenziell veränderten Menschen ausgehen, davon 740 T Frauen und 333 T (sic!) Männer. Überträgt man den Anteil pflegenden Angehöriger aus der allgemeinen Pflegestatistik auf diesen Personenkreis, so kann man von gut einer halben Million Menschen ausgehen, die ohne Unterstützung eines Pflegedienstes ihre demenziell erkrankten Angehörigen pflegen. [9]

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz leiden unter erhöhten Belastungen: Sie müssen über die normalen pflegerischen Tätigkeiten der hauswirtschaftlichen Versorgung und der Grundpflege hinaus ihren Angehörigen bei alltäglichen Verrichtungen in stärkerem Maße helfen, ihnen in besonderem Maße emotionale Unterstützung geben und sie vor allem permanent beaufsichtigen. Als belastend empfinden sie vor allem die herausfordernden Verhaltensweisen der ihnen nahe stehenden Menschen, ihre Agitiertheit und ihren gesteigerten Bewegungsdrang (*wandering*), sowie die nachlassende und schließlich verschwindende Möglichkeit mit ihnen zu kommunizieren. [5]

### **4 Frontotemporale Demenzen (Frontotemporale lobäre Degeneration)**

Frontotemporale Demenzen werden wichtiger: Während man früher von einem Anteil von 5 bis 10 % an allen demenziell Erkrankten ausging, werden nun – auch durch bessere Diagnostik – 10 bis 20 % als Menschen mit einer FTLD diagnostiziert. In einzelnen Studien sogar bis 30 %! [7]

Bei einer FTLD sind andere Gehirnareale betroffen als etwa bei einer Alzheimer-Demenz, der mit über 50 % aller Betroffenen häufigsten Form der Demenz. Bei dieser ist es in der Regel zunächst das Ammonshorn, eine tiefer liegende Region des Schläfenlappens, und der Scheitellappen, wo Erinnerung und Orientierung eines Menschen verortet werden. Dem entsprechend leiden Menschen mit Alzheimer denn auch vorwiegend an Störungen der Orientierung und der Erinnerung. Bei einer FTLD sind Stirn (Fronto-) und der Schläfenlappen (-temporal) angegriffen, die Bereiche, in denen die Persönlichkeit eines Menschen und seine sozialen Verhaltensweisen liegen.

So ist das Verhalten von Menschen mit FTD von anderer Art: Sie können sich im Vergleich zu anderen Formen von Demenz, etwa der AD, gut erinnern und orientieren, weswegen sie oft nicht als demente Menschen erkannt und dem entsprechend verständnisvoll behandelt werden. Dafür verändern sich ihre Persönlichkeit und ihr Verhalten oftmals in starkem Maße [2]: Menschen, die bis dato aktiv und kommunikativ waren, ziehen sich völlig zurück, andere werden äußerst aggressiv, während sie vorher ruhig waren. Sie verhalten sich dissozial und enthemmt, berücksichtigen also Regeln des sozialen Zusammenlebens nicht mehr, die kulturell erworben werden und zum *common sense* gehören.

Als Formen der frontotemporalen lobären Degeneration lassen sich die Frontotemporale Demenz, die semantische Demenz und die progrediente Aphasie unterscheiden[7].

## **5 Pflegende Angehörige von Menschen mit einer frontotemporalen lobären Degeneration)**

Entsprechend der Erscheinungsweise der FTLD haben (pflegende) Angehörige von Menschen mit FTLD unter besonderen Belastungen zu leiden: Hier sind es nicht so sehr Vergesslichkeit und Orientierungsverluste wie bei der Alzheimer-Demenz, die den Angehörigen zu schaffen machen, sondern vor allem die Veränderung in Verhalten und Persönlichkeit des Betroffenen: Zum einen schämen sich die Angehörigen für das dissoziale Verhalten ihrer Verwandten oder Freunde, wozu noch kommt, dass es der Öffentlichkeit nicht wie bei einer Alzheimer-Demenz bekannt und damit erklärbar ist. Zum anderen leiden sie an den oft aggressiven Verhaltensweisen auch selbst. Zudem erleben sie ihre Nächsten oft emotional kalt, sie können mit ihnen nicht, wie etwa bei einer AD, auf emotionaler Ebene Kontakt halten. So erleben sie eine besonders gravierende Art des Verlustes einer geliebten Person zu Lebzeiten. [2, 3, 4, 6, 8].

## **6 Subjektorientierte Bedürfniserhebung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit FTLD**

Der Ausgangspunkt für eine Befragung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit FTLD ist ein dreifacher:

1. Sind diese Angehörigen spezifischen und besonders starken Belastungen unterworfen – hier besteht also die Notwendigkeit einer genaueren Untersuchung
2. Ist über ihre Lebenssituation auch im Vergleich zur Lebenssituation anderer pflegender Angehöriger wenig bekannt – hier muss also Aufklärungsarbeit geleistet werden
3. Werden sie, wie andere pflegende Angehörige auch, oft nur als gesellschaftlich nützliche Erbringer (preiswerter) Pflegeleistungen gesehen (Beispiel Homepage BSMAS) – hier gilt es also, die Lebenswelt und eigene Perspektive dieser Gruppe von pflegenden Angehörigen erst einmal zu erfassen

### **6.1. Fragestellungen**

Aus diesen Ansätzen ergibt sich die Fragestellung des Projektes:

Wie stellt sich die Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit FTLD dar?

Und genauer: Wie empfinden die betroffenen Angehörigen selbst ihre Lage? Welche Belastungen gibt es? Welche Entlastungen? Wie wirkt sich die Pflege ihrer an dieser Form der Demenz erkrankten Verwandten und Freunde auf ihr Leben aus? Welche Vorstellungen und Wünsche haben sie?

Vor allem der letzte Punkt nimmt im Projekt breiten Raum ein: Immer wieder werden die Angehörigen danach gefragt, wie ihre eigene Perspektive ist, wie ihr Leben „an sich“ sein sollte. Ebenso breiten Raum erhält der Bereich des Eigenlebens der Angehörigen: Wie sieht ihr Leben jenseits der Pflege aus? Gibt es dieses Leben überhaupt noch? Was wünschen sie sich selbst?

Mit dieser Art der Fragestellung soll versucht werden, die Lebenswirklichkeit dieser Gruppe von pflegenden Angehörigen zu erfassen.

## **6.2. Projektdesign**

Da die Studie inhaltlich gewissermaßen Neuland betritt, ist sie als explorative Studie angelegt. In einer überschaubaren Zahl von qualitativen Interviews werden pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD befragt. Die Interviews finden mündlich statt, der Projektleiter befragt dabei die Angehörigen persönlich. Zur Verwendung kommt dabei ein Fragebogen, der Elemente der narrativen mit denen des leitfadengestützten Interviews verbindet: In 10 Themenbereichen wird jeweils eine allgemeine Einleitungsfrage als Erzählstimulus gestellt. Anschließend stehen in jedem Bereich eine Reihe von Ergänzungs- und Präzisierungsfragen bereit. Diese müssen nur gestellt werden, wenn der inhaltliche Bereich, den sie behandeln, nicht vorher in der Erzählung des Angehörigen auf die Eingangsfrage hin beantwortet wurde. Am Schluss der Befragung werden die Angehörigen um ein kurzes Fazit oder Statement gebeten, was sie sich von der Öffentlichkeit und von politischen Vertretern wünschen.

## **6.3. Projektdurchführung: Befragung**

Pflegende Angehörige von Menschen mit FTLD für die Teilnahme am Projekt zu gewinnen erwies sich als schwierig. Trotz Kontaktaufnahmen über Multiplikatoren (Selbsthilfegruppen, Kliniken, und persönliche Kontakte) konnte bis dato nur eine Befragung durchgeführt werden.

Deshalb ist die weitere „Rekrutierung“ von Teilnehmern der Studie die dringlichste Aufgabe der nächsten Zeit. Es wird angestrebt, ungefähr zehn Befragungen durchzuführen.

## **6.4. Projektdurchführung: Auswertung**

Nach der Durchführung werden die Interviews ausgewertet. Anschließend werden die Ergebnisse der Studie zuerst den Teilnehmern präsentiert – je nachdem, wie ihr Bedarf ist und ihre Möglichkeiten sind, die Häuslichkeit zu verlassen (Pflege!). entweder als Einzelpräsentation oder als Gruppenpräsentation oder als Mischung aus beidem. Anschließend werden die Ergebnisse publiziert.

## **7 Zusammenfassung (Summary)**

Pflegende Angehörige von Menschen, die an einer frontotemporalen lobären Degeneration erkrankt sind, leiden unter besonderen Belastungen: Sie können mit ihren Angehörigen nicht mehr auf emotionaler Ebene kommunizieren, sie schämen sich für deren dissoziale Verhaltensweisen, und sie leiden unter der massiven Veränderungen von Verhalten und Persönlichkeit ihrer Verwandten oder Freunde – sie verlieren geliebte Menschen zu Lebzeiten. Dabei ist die Frontotemporale lobäre Degeneration zwar alles andere als selten, trotzdem aber wenig bekannt. Um die Lebenswirklichkeit derjenigen pflegenden Angehörigen, die einen Menschen mit FTLD betreuen, zu erfassen, und um diese dadurch in die Öffentlichkeit zu bringen, werden im Projekt diese pflegenden Angehörigen eingehend zu ihrem Leben befragt. Im Zentrum stehen dabei Fragen nach Belastung und Entlastung, vor allem aber nach Eigen-Leben und eigenen Vorstellungen. Damit möchte die Studie einen Beitrag dazu leisten, pflegende Angehörige nicht länger nur als preiswerte Pflegekräfte zu sehen, sondern als Subjekte, denen man auf Augenhöhe begegnet.

## **3 Referenzen (References)**

- [1] Hedtke-Becker, A. (1996): Deutschlands größter Pflegedienst: Pflegende Angehörige. In: danken und dienen '96. Arbeitshilfe für Verkündigung, Gemeindegarbeit und Unterricht. Thema Pflege im Alter - Pflegende Angehörige. Stuttgart, Diakonisches Werk, 1996, 7-11
- [2] Diehl, J.; Mayer, T.; Förstl, H.; Kurz, A. (2003): A support group for caregivers of patients with frontotemporal dementia. *Dementia*, 2, (2003), 151-161
- [3] Gaugler, J.E.; Zarit S.H.; Pearlin, L.I. (2003): The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology and Aging*, 18 (2003), 171-180
- [4] Gaugler, J. E.; Kane, R.L.; Kane, R.A.; Newcomer, R. (2005): The longitudinal effects of early behaviour problems in the dementia caregiver career. *Psychology and Aging*, 20 (2005), 100-116
- [5] Gutzmann, H., Zank, S. (2005): Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. Stuttgart, Kohlhammer Verlag, 2005 (= Grundriss Gerontologie, Bd. 17)
- [6] Sorensen, S.; Duberstein, P.; Gill, D.; Pinquart, M. (2006): Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5 (2006), 961-973
- [7] Ernst, J. (2007): Frontotemporale lobäre Degeneration und delinquentes Verhalten. Dissertation. TU München 2007
- [8] Fuls, A. (2009): Nach und nach wurde mein Mann für mich zu einem fremden Menschen. Ich habe Fulsheimer. Angehörige und ihre Demenzkranken. Hg. v. Der Alzheimer-Gesellschaft Berlin, Christa Matter und Noel Matoff. München, Hamburg, Verlag Dölling und Galitz, 2009, 52-61
- [9] Deutscher Bundestag (2010): Antwort der Bunderegierung auf die Große Anfrage der Abgeordneten Kathrin Senger-Schäfer, Dr. Martina Bunge, Inge Höger, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE. - Drucksache 17/2219. Umsetzung des neuen Pflegebegriffs (gemäß dem Bericht des Beirats zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs). Deutscher Bundestag. 17. Wahlperiode. Drucksache 17/3012. 23.09.2010. 1-27
- [10] Statistisches Bundesamt (2011): Pflegestatistik 2009. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Autor: Heiko Pfaff. Wiesbaden, Statistisches Bundesamt, 2011
- [11] Link zu Projekt „Pflegesensible Arbeitszeiten“:  
[http://www.sowitra.de/25.0.html?&tx\\_ttnews\[tt\\_news\]=274&tx\\_ttnews\[backPid\]=11&cHash=57dc66a3e3](http://www.sowitra.de/25.0.html?&tx_ttnews[tt_news]=274&tx_ttnews[backPid]=11&cHash=57dc66a3e3)

## Zum Autor/in (About the Author)

Mathias Wirtz, M.A.

- 2002 M.A. in Theaterwissenschaft, Deutsch und Neuerer Geschichte, FU Berlin
- 2008-2010 Leitung Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz, Berlin
- 2008 DCM Basic User
- 2009 IVA Praktiker
- seit Ss 2009 weiterbildendes Studium zum MA Gerontologie an der HS Lausitz
- Seit 2011 Koordinator Haltestelle Diakonie Spandau, Berlin
- Schwerpunkte: Menschen mit Demenz, Personenzentrierte Demenzpflege, Diversity/Interkulturelle Öffnung, Critical Gerontology

