

Ausgabe 08 / Januar 2020

Demenz und Selbstbestimmung

„Schrecklich ist vor allem, was wir nicht begreifen.“ (Arno Geiger, „Der alte König in seinem Exil“)

Wir grüßen Sie herzlich!

Das Thema Demenz beschäftigt immer mehr unsere Gesellschaft und auch alle, die in der Hospizarbeit mitwirken. Gegen die Erkrankung gibt es noch keine wirksamen Mittel, bislang lassen sich lediglich Symptome lindern und das Fortschreiten der Krankheit zeitweilig aufhalten. Die kognitiven Defizite, die damit einhergehen, können uns dazu verleiten anzunehmen, dass Menschen mit Demenz nichts mehr verstehen. Neuere wissenschaftliche Erkenntnisse zeigen jedoch, dass selbst an fortgeschrittener Demenz erkrankte Menschen zu individuellem Erleben und sensibler sozialer Wahrnehmung fähig sind und Wünsche haben. Umso wichtiger ist es, auf die persönliche Eigenart, die Kontinuität der persönlichen Biografie und die jeweils noch mögliche Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz zu achten.

In diesem Newsletter informieren wir Sie daher nicht nur über unsere bevorstehenden Veranstaltungen, sondern reflektieren in zwei Beiträgen, zwei Buchempfehlungen und einige Links über die Selbstbestimmung bei Menschen mit Demenz.

Lazarus Hospiz
voll mitLeben

Gedanken zur Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz

„Aber schön ist es doch“
(Tilman Jens: Demenz, Abschied von meinem Vater,
Gütersloher Verlagshaus, 1. Auflage 2009)

Walter Jens hatte in seiner fortgeschrittenen Demenz sehr klar geäußert, das Leben sei schön gewesen, aber er wolle nun gehen. Seine Familie war bereit, diesem Ansinnen im gegebenen Fall Folge zu leisten. Tilman Jens, Sohn und Autor des oben genannten Buches, spielte im Geiste die Schritte durch, die nun zu gehen waren, um seinem Vater aus dem Leben zu helfen. Dann kam der Nachsatz: „Aber schön ist es doch“, das Leben. Nun war die Familie einig, das Mandat, ihm aktiv beim Sterben zu helfen, sei in dieser Sekunde erloschen.

Die beschriebene Szene macht die Komplexität des Themas deutlich. Entscheidungen, die früher klar getroffen wurden und Intentionen, die der Person zugeschrieben werden, weil man sie kennt und sie sie bisher immer so für sich definiert hat, können sich im aktuellen Erleben eines Menschen mit Demenz wandeln.

Auch im praktischen Alltag hat Selbstbestimmung in der Pflege von Menschen mit Demenz viele Facetten. Neben grundsätzlichen Lebensentscheidungen, geht es oft um das Annehmen oder Ablehnen von Hilfe und Unterstützung oder einer medizinischen Behandlung. Darüber hinaus sind Selbstaussdruck und Selbstbetätigung von Menschen mit Demenz als autonomes Handeln manchmal für die Umwelt nicht nachvollziehbar oder folgerichtig. So können schwierige, unklare und belastende Situationen entstehen, die mehr Fragen als Antworten aufwerfen.

Niemals kann und darf es um pauschale Einordnungen gehen. Der Respekt vor und der Umgang mit Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz erfordern eine suchende Haltung,

die sich um Einfühlung, Verstehen und kommunikative Zugänge bemüht mit dem Ziel, autonomes Handeln zu ermöglichen und Gefährdungen zu verhindern. Eine Herausforderung und ein Spannungsfeld für das es keine Patentlösungen geben kann.



Christel Schumacher, Diplom-Sozialpädagogin, Dozentin, Dementia Care Mapping Evaluatorin, Foto: privat

Meine liebste Patentante

Einmal im Jahr besuchte ich meine Patentante im Allgäu. Unser Ritual war ein Ausflug an den Bodensee mit einem gemeinsamen Essen. Dabei erzählte sie mir von früher. Irgendwann begann sie, immer wieder dieselben Fragen zu stellen, zum Beispiel „Wo ist mein Geldbeutel?“ In den Jahren baute sie weiter ab. In den regelmäßigen Telefonaten erzählte sie von allerlei Unternehmungen. Bei den Besuchen wurde mir klar, dass manches gar nicht stimmen konnte. Ich ließ es so stehen.

Beim letzten Ausflug wurde sie nach wenigen Kilometern im Auto unruhig und fragte so oft nach ihrem Geldbeutel, dass sich ihre Unruhe auf mich übertrug. Ich fuhr an den Straßenrand und fragte, ob sie denn an den Bodensee wolle. Nein, entgegnete sie, sie wolle nach Hause. Der Ausflug wäre für sie keine Freude geworden, also fuhren wir zurück. Für mich war es ein Stück Abschied.

Eine Sache, die uns bis zuletzt Freude bereitet hat, war das gemeinsame Singen von Kirchenliedern. Da wurde sie entspannt und sang aus voller Brust mit. Die Demenz hat nie ihre Liebenswürdigkeit und Freundlichkeit verändert. Ihr Dauerfragen war zwar anstrengend für alle Beteiligten. Aber sie blieb meine liebste Patentante. Das sagte ich ihr. Stunden später bemerkte sie: „Aber du hast doch nur eine Patentante.“ Meine Antwort: „Und trotzdem bist Du meine liebste.“



Adelheid Scholten, ehrenamtliche Mitarbeiterin im Ambulanten Lazarus Hospizdienst, mit ihrer Patentante, Foto: Lydia Röder

Aktuelles

Ehrenamtliche Lebensbegleitung im Sterben

Hospizarbeit ist Lebensschule. Hospizarbeit ist Herzensbildung. Bei uns im Lazarus Hospiz können Sie einer sinnstiftenden, persönlich bereichernden Tätigkeit nachgehen und im Kontakt mit Menschen am Lebensende Ihrem Mitgefühl Ausdruck verleihen. Der Ambulante Lazarus Hospizdienst Berlin beginnt im März 2020 einen Vorbereitungskurs zur ehrenamtlichen Lebensbegleitung im Sterben.

Kontakt:

Lydia Röder

Ambulanter Lazarus Hospizdienst

Bernauer Straße 115 – 118

13355 Berlin

Tel.: 030/46705276

Mail: lazarushospiz-ambulant@lobetal.de

Web: <https://www.lazarushospiz.de/ehrenamt>

Sargbau-Workshop 2020

Nach dem Erfolg 2018 findet auch 2020 ein neuer Sargbau-Workshop mit Lydia Röder und Anna Adam bei uns im Haus statt. Die Termine stehen fest: Vom 13. bis 15. März jeweils von 10.00 bis 18.00 Uhr.

Anmeldung bis 01.03.2020 unter: lazarushospiz-l.roeder@lobetal.de

Letzte Hilfe Kurs

Am Sonntag, den 26.04.2020 findet von 11.00 – 15.30 Uhr der nächste „Letzte Hilfe Kurs“ statt. In diesem Kurs wird „das 1 x 1 der Sterbebegleitung“ vermittelt. Zugehörige und interessierte Laien können hier das Umsorgen von schwerkranken und sterbenden Menschen am Lebensende kennenlernen.

Kostenbeitrag: 15 – 20 €

Anmeldung und weitere Informationen:

<https://www.letztehilfe.info/aktuelle-kurse/letzte-hilfe-kurse-fuer-alle/>

Trauerbegleitung - Fortbildungskurs

Die Fortbildung richtet sich an ehrenamtliche Mitarbeiter*innen, die bereits in der Sterbebegleitung Erfahrungen sammeln konnten und nun im Rahmen ihres Ehrenamtes die Trauerbegleitung kennenlernen möchten, um langfristig auch darin Aufgaben zu übernehmen. Voraussetzung ist ein abgeschlossener Kurs zur qualifizierten Vorbereitung ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen in der Hospizarbeit. Ziel ist die Qualifizierung zur Begleitung einzelner trauernder Menschen oder Mitarbeit in einem Trauercafé oder einer Trauergruppe. Nach Teilnahme an den 40 Unterrichtsstunden wird ein Zertifikat erteilt.

Mit Lydia Röder und Adelheid Scholten, beide qualifiziert nach den Richtlinien des Bundesverbandes für Trauerbegleitung.

Termine: 13. und 14. Juni und 24. und 25. Oktober 2020 jeweils Samstag von 10.00 – 19.30 Uhr und Sonntag von 10.00 – 17.00 Uhr.

Ort: Lazarus Hospiz, Bernauer Str. 117, 13355 Berlin

Seminargebühr: 600 € (darin enthalten: Mittagessen, Kaffee und Tee)

Anmeldung bis 29.04.2020 bei Lydia Röder unter:

Tel.: 030/46705276

lazarushospiz-l.roeder@lobetal.de

Unsere Empfehlungen

„Der vergessliche Riese“, ein Buch von David Wagner

Eine Familie erlebt einen Rollentausch: Der Vater, zweifach verwitwet, ist wieder Kind geworden. Er hat Demenz. Nach dem Bestseller „Leben“ schafft David Wagner etwas, das sehr kostbar ist: Er zeigt einen Menschen, der – obwohl er nur noch in der Gegenwart lebt und allmählich verschwindet – unverwechselbar bleibt mit all seinen liebenswerten Eigenheiten und den Erinnerungen, die er noch hat. Die Zärtlichkeit, die der Erzähler ihm bei seinen Besuchen und auf zahlreichen Autofahrten zu Orten der Vergangenheit entgegenbringt, berührt tief, auch die Geduld, der Humor, das Ausleben von Hader und Wut. Ganz leise, fast unmerklich, schreitet die Demenz voran, doch sie verläuft hier ohne Schrecken. Ein großes Thema unserer Zeit, das immer mehr Menschen betrifft, Und eine unvergessliche Erzählung, ausgezeichnet mit dem Bayerischen Buchpreis 2019.

Rowohlt Buchverlag, 2019, 272 Seiten, gebunden, 22 €

„Der alte König in seinem Exil“, ein Buch von Arno Geiger

Arno Geiger hat hier ein tief berührendes Buch über seinen Vater geschrieben, der trotz seiner Alzheimerkrankheit mit Vitalität, Witz und Klugheit beeindruckt. Die Krankheit löst langsam seine Erinnerung und seine Orientierung in der Gegenwart auf, lässt sein Leben abhandeln kommen. Arno Geiger erzählt, wie er nochmals Freundschaft mit seinem Vater schließt und ihn viele Jahre begleitet. In nur scheinbar sinnlosen und oft so wunderbar poetischen Sätzen entdeckt er, dass es auch im Alter in der Person des Vaters noch alles gibt: Charme, Witz, Selbstbewusstsein und Würde. In seiner tief berührenden Geschichte erzählt Arno Geiger von einem Leben, das es zutiefst wert ist, gelebt zu werden.

Carl Hanser Verlag, 2011, 192 Seiten, gebunden, 20,00 €

In den Medien

Die Links wurden von Leticia Milano, ehrenamtliche Mitarbeiterin im Ambulanten Lazarus Hospizdienst, gesammelt.

Die Angst vor dem Vergessen

Es scheint so ziemlich das Schlimmste zu sein, was einem betagten Menschen passieren kann: Demenz. Die Angst vor dem Vergessen greift um sich. Fachleute sagen: Ein gutes Leben mit Demenz ist möglich. Aber was tun, wenn ein Leben zu Hause nicht mehr möglich ist?

Von Burkhard Plemper

https://www.deutschlandfunkkultur.de/eine-lange-nacht-ueber-demenz-die-angst-vor-dem-vergessen.1024.de.html?dram:article_id=428755

Wie die Demenz die Liebe fordert: Bilder grenzloser Innigkeit

Die Fotografin Sofie Mathiasen begleitet die letzten gemeinsamen Jahre ihrer Großeltern und zeichnet damit ein intimes Porträt über Leid, Trauer und grenzlose Liebe

Von Matthias Thome

https://www.geo.de/wissen/gesundheit/22348-bstr-wie-die-demenz-die-liebe-fordert-bilder-grenzenloser-innigkeit?fbclid=IwAR3o59kiOxJPDDKCueSWY_C5VLRfVbN7s-4OVKXxOedZS7VDM7YNCTAisG0

Ein interaktiver Weg, Demenz zu begreifen

Pflegende Angehörige und alle, die sich während ihrer Ausbildung, in ihrem Beruf oder Ehrenamt für Menschen mit Demenz engagieren, müssen sich immer wieder auf neue,

manchmal recht schwierige Situationen einstellen. Denn Menschen mit Demenz ändern ständig ihr Verhalten. Und obwohl alles für sie einen Sinn hat, lässt es sich für uns nicht immer nachvollziehen. Es wäre gut, nachempfinden zu können, wie es Menschen mit Demenz geht. Das ist jetzt mit dem Schulungsmaterial „Hands-on Dementia“ möglich.
<http://www.hands-on-dementia.info>

Demenz und Selbstbestimmung

Eine Stellungnahme des Deutschen Ethikrats zu einem besseren Verständnis der Situation von und Empfehlungen, um einen achtsameren und die Selbstbestimmung wahrenen Umgang mit Menschen mit Demenz

https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/DER_StnDemenz_Online.pdf

Bleiben Sie über unsere Arbeit informiert. Abonnieren Sie unseren monatlichen Newsletter.
Per Mail: newsletter-lazarushospiz@lobetal.de
Herausgeber: Lazarus Hospiz

Bethel 

Hoffnungstaler Stiftung
Lobetal