

Ich bin doch da

Herausforderung Demenz

Grundlagen und Praxishilfen für
die kirchliche und seelsorgliche Arbeit



EDITION **N Z N**
BEI **T V Z**

ZÜRCHER **Z**EIT **Z**EICHEN

Ich bin doch da

Herausforderung Demenz

Grundlagen und Praxishilfen für die kirchliche und seelsorgliche Arbeit

Im Auftrag der Katholischen Kirche im Kanton Zürich
herausgegeben von Veronika Bachmann

T V Z



ZÜRCHER ZEIT ZEICHEN

2

Mit der Reihe Zürcher Zeitzeichen
bringt die Katholische Kirche im Kanton Zürich
ein für sie wichtiges Thema in das öffentliche Gespräch ein.
Sie leistet damit einen Beitrag zum Zusammenleben
in multikultureller Gesellschaft und interreligiöser Offenheit.

Ich bin doch da

Herausforderung Demenz

Grundlagen und Praxishilfen für die
kirchliche und seelsorgliche Arbeit

Im Auftrag der Katholischen Kirche
im Kanton Zürich
herausgegeben von Veronika Bachmann

EDITION **N Z N**

BEI **T V Z**

Theologischer Verlag Zürich

Die Publikation wurde ermöglicht durch die
Katholische Kirche im Kanton Zürich.

Der Theologische Verlag Zürich wird vom Bundesamt für Kultur
für die Jahre 2021–2024 unterstützt.

Die Deutsche Bibliothek – Bibliografische Einheitsaufnahme
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen
Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet
über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Umschlaggestaltung: Simone Ackermann unter Verwendung des Gemäldes
«Blaue Luft» (2015, Gouache auf Papier, 70 × 100 cm) von Katharina Rapp
Satz und Layout: Claudia Wild, Konstanz
Druck: gapp print, Wangen im Allgäu

ISBN Print 978-3-290-20249-1
ISBN E-Book (PDF) 978-3-290-20250-7

© 2024 Theologischer Verlag Zürich AG
www.edition-nzn.ch

Alle Rechte vorbehalten.

Inhalt

Vorwort	9
Zur Einführung	II

Medizinische und psychosoziale Grundlagen

Die Demenz beginnt schleichend Fakten, Formen und Verläufe Irene Bopp-Kistler	19
Psychosoziale Folgen für Betroffene und Angehörige Aspekte einer Altersmedizinerin – auch aus seelsorgerischer Sicht Irene Bopp-Kistler	43
Glossar: Medizinische Grundbegriffe Irene Bopp-Kistler	61

Demenz im Fokus von Spiritual Care, Ethik und Theologie

Interprofessionelle Spiritual Care im Kontext demenzieller Erkrankung Konzeptionelle Klärungen Simon Peng-Keller	71
«Der Schnee im Kopf wird dichter» Demenz als Herausforderung und Gestaltungsaufgabe für die spirituelle Begleitung Melanie Werren	79
«Ich bin ich – und fertig» Selbstsorge als Horizonterweiterung kirchlicher Sorgeskultur Franziska Pilgram-Frühauf	85
Demenz als Testfall für die Würde und Selbstbestimmung Ethische Perspektiven Melanie Werren	95

Umnachtung

Wo das Leben an seine Grenzen stösst

Joachim Negel 101

Leben im Gedächtnis Gottes

Das Versprechen der Theologie der Demenz

Ralph Kunz 119

Praxishilfen

Keine Angst vor Begegnungen!

Jenseits von Stigma und Standardisierung

Menschen mit Demenz authentisch und einfühlsam begegnen.

Mit einem Exkurs zu Validierung

Samuel Vögeli 135

Was brauchen An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz?

Samuel Vögeli 145

Spirituelle Begleitung und Seelsorge

Seelsorge als einfühlsame, zugewandte Katastrophenhilfe

für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

Tonja Jünger 153

«Hört, es himmelt ja schon!»

Gottesdienst feiern mit Demenzbetroffenen

Susanne Altoè 167

«Jede kleine <Fensteröffnung> der Seele zählt ...»

Zur Feier von Sakramenten mit an Demenz erkrankten Menschen

Birgit Jeggli-Merz 181

Gottes Treue in alltäglichen Zeichen und Gesten

Tonja Jünger 187

Von Vorsorge bis Inklusion: Demenz als Querschnittsthema

Pfarreien als Orte der Krisenprophylaxe und Resilienzförderung	
Hella Sodies	199
Räume für ein Miteinander ermöglichen	
Demenz-Projekte der römisch-katholischen Pfarrei	
Guthirt Zürich-Wipkingen und der Drehscheibe Demenz	
der reformierten Kirchgemeinde Zürich	
Marcel von Holzen, Petra Mühlhäuser, Monika Hänggi,	
Roland Wullemin, Daniel Johannes Frei	207
Vom schlummernden Potenzial der Kirchen in Sachen Demenz	
Interview mit dem Theologen und Synodalrat Daniel Otth	223
Demenz auf der Leinwand	
Film als Ressource und Medium der Auseinandersetzung	
Kirsten Jäger	231
Weiterführende Informationen und Kontaktmöglichkeit	
	247
Dank	248
Autorinnen und Autoren	249

Vorwort

Kennen Sie diese Situation? Sie sind auf dem Weg aus der Wohnung, um den Bus zu einem wichtigen Termin nicht zu verpassen. Ausgerechnet jetzt liegt der Hausschlüssel oder die Sonnenbrille nicht mehr an dem Ort, an dem Sie sie – da sind Sie ganz sicher – gestern noch hingelegt haben. Oder Sie gehen in den Keller, um eine Flasche Blauburgunder zu holen, und stehen dann vor dem Weingestell und haben komplett vergessen, was Sie eigentlich vorhatten.

Für die meisten von uns sind das harmlose kurze Gedächtnislücken, über die wir uns im Moment kurz ärgern, bald aber lachen können. Für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen sind Ausfälle im Kurzzeitgedächtnis nur die ersten Boten in einem langen Leidensweg. Demenz betrifft nicht nur das Erinnerungs- und Konzentrationsvermögen, sondern lässt ehemals körperlich-robuste Personen zerbrechlich werden oder macht einst rationale, liebevolle Menschen unberechenbar oder kaum mehr ansprechbar.

Mit der steigenden Lebenserwartung wird in der Schweiz auch die Anzahl Demenzbetroffener und ihrer Angehörigen wachsen. Dies stellt auch die kirchliche Arbeit – nicht nur die Seelsorge – vor neue Herausforderungen. Wie können wir Betroffene und Angehörige unterstützen? Wie kann eine christliche Gemeinschaft für Demenzkranke einen Ort der Geborgenheit und Sicherheit gestalten? Wie gelingt es uns, angesichts von Demenz auch Freude und Hoffnung zu vermitteln? Ich freue mich, dass es mit diesem zweiten ZÜRCHER ZEITZEICHEN gelingt, sich als katholische Kirche dieses gesellschaftlich und persönlich sensiblen Themas anzunehmen und es aus verschiedenen Perspektiven über den religiösen Kontext hinaus zu beleuchten.

Ich danke allen, die an der Entstehung dieses Buches mitgewirkt haben. Mit ihren Impulsen und Überlegungen tragen sie dazu bei, uns als Kirche in unserem Auftrag zum Dienst an den Menschen weiterzubringen.

Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, wünsche ich eine gewinnbringende und inspirierende Lektüre.

Raphael J.-P. Meyer, Präsident des Synodalrats der Katholischen Kirche im Kanton Zürich

Zur Einführung

Demenz kann jeden treffen. Diese Erkenntnis ist banal, und doch waren unzählige Menschen erschüttert, als Emma Hemming Willis im Februar 2023 bekanntgab, ihr Mann, der Hollywood-Star Bruce Willis, leide an frontotemporaler Demenz (FTD). Es klingt fast wie eine Ironie des Schicksals, dass ausgerechnet der mit der Actionreihe «Stirb-Langsam» berühmt gewordene Star, der in seinen Film unzählige Male die ganze Welt rettete, jetzt seine «eigene Welt» nicht retten kann.

Im September dann, ein halbes Jahr nach der Diagnose, bestätigte Emma Hemming Willis in einem NBC-Interview die These, Demenz sei eine Familienkrankheit, und begründete, warum sie die Krankheit ihres Mannes vor der ganzen Welt ausbreitete: Sie wollte in ihrer Situation – mit einem kranken Partner und zwei Schulkindern – nicht auch noch das perfekte Heldenimage ihres Mannes aufrechterhalten müssen. Nach diesem Schritt war sie überwältigt vom riesigen Echo zahlreicher Angehöriger von Menschen mit Demenz. In ihrer Trauer darüber, ihren Mann, wie er einst war, täglich etwas mehr zu verlieren, ergriff sie die Flucht nach vorne und versucht nun wie viele andere, das gemeinsame Familienleben weiterzuführen. Damit sind wir schon mitten im Thema dieses Buches. Eine Erkrankung, die viele noch immer hauptsächlich mit alten Menschen in Verbindung bringen, hat inzwischen viele jüngere Gesichter und Geschichten erhalten.

Einer Demenzdiagnose geht in vielen Fällen ein längerer Leidensweg voraus. Das gesamte Familiensystem und Umfeld ist von Anfang an stark mitbetroffen. Hält man sich vor Augen, dass in der Schweiz laut Schätzungen des Bundes rund 153 000 Menschen mit Demenz leben und jährlich gegen 33 000 Neuerkrankungen hinzukommen,¹ so wird offenkundig, dass Demenz für unsere Gesellschaft eine in vielerlei Hinsicht wachsende Herausforderung ist. Die Bundespolitik hat sich dieser Herausforderung in den

1 So die Schätzung des Bundes Stand 2023. Weitere Zahlen und Fakten in Zusammenhang mit Demenz bietet das Bundesamt für Gesundheit (BAG) unter URL: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-demenz.html>.

Jahren 2014–2019 angenommen und eine Demenzstrategie entwickelt.² Ein wichtiges Ergebnis ist Einrichtung der nationalen Plattform Demenz, die sich der Vernetzung und Koordination sowie der Verankerung inhaltlicher Ergebnisse in der Praxis widmet. Auch die Katholische Kirche im Kanton Zürich hat den Ball aufgenommen. Die Dienststelle Spital- und Klinikseelsorge in Zürich bietet seit 2022 den dreitägigen Kurs «Demenz und Seelsorge» an, bisher ökumenisch ausgerichtet, ab 2025 interreligiös geöffnet. Auch mit dieser Publikation will die Katholische Kirche Zürich die Demenzsensibilisierung weiter voranbringen.

Hauptziel dieses Buches ist es, Grundlagen und Praxishilfen für die kirchliche und seelsorgliche Arbeit zu bieten. Das Besondere der Beiträge ist, dass sie die spirituell-religiöse Ebene des Menschseins grundsätzlich mitdenken, weil sie untrennbar mit der leiblich-körperlichen und sozialen Ebene verwoben ist. Primär angesprochen sind Menschen, die in kirchlichen Kontexten tätig sind, sei es im karitativ-sozialdiakonischen Bereich, in der Seelsorge, aber auch in der Verwaltung. Das breite Zielpublikum ergibt sich vom Grundanliegen her. Kirche soll nicht nur in der bereits professionalisierten aufgestellten Spezialseelsorge demenzsensibel unterwegs sein, sondern auch auf der Ebene ihrer eigentlichen Grundstruktur, den Kirchgemeinden und Pfarreien, demenzfreundlicher werden und ihr «schlummerndes Potenzial» nutzen, wie es Synodalrat Daniel Oth in diesem Buch formuliert. Dazu braucht es Sensibilisierung und Wissen auf allen Ebenen.

Kirchliche Tätigkeitsfelder weisen an vielen Punkten Schnittstellen mit professionellen Diensten auf. Bei einer demenziellen Erkrankung kommen insbesondere medizinische und pflegerische Institutionen ins Spiel. Hier möchte das vorliegende Buch Hand bieten und über das kirchliche Zielpublikum hinaus etwa auch Fachleute mit gesundheits- und pflegewissenschaftlichem Hintergrund ansprechen. Ihnen soll das Buch z. B. vermitteln, wo die seelsorgliche Begleitung Demenzbetroffener ansetzt oder welche Stossrichtungen ein christlicher Reflexionshintergrund in der Auseinandersetzung mit Demenz verfolgt.

Das Buch ist in drei Teile gegliedert: Im *ersten Teil* vermittelt Irene Bopp-Kistler medizinisches und psychosoziales Grundlagenwissen zum Thema

2 URL: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/demenz/nationale-demenzstrategie.html>.

Demenz. Die renommierte Zürcher Altersmedizinerin erklärt Formen und Verläufe von Demenz, geht aber auch darauf ein, was Erkrankte und ihre An- und Zugehörigen auf psychosozialer Ebene beschäftigt. Ein Glossar, das Fachbegriffe aufschlüsselt, schliesst diesen Teil ab.

Der *zweite Teil* beleuchtet das Phänomen Demenz aus unterschiedlichen Fachdisziplinen mit Bezug zu Seelsorge, spiritueller Begleitung und christlicher Theologie. Während Simon Peng-Keller im engeren Sinn die Interprofessionalität zum Thema macht, widmen sich die Beiträge von Melanie Werren und Franzisca Pilgram-Frühauf dem heutigen Forschungsstand darüber, was spirituelle Begleitung im Kontext von Demenz ausmacht und wie wichtig nicht zuletzt der Aspekt der Selbstsorge ist. Ein weiterer Text von Melanie Werren reflektiert Demenz in ethischer Hinsicht als Testfall für Würde und Selbstbestimmung eines Menschen. Joachim Negel und Ralph Kunz stellen sodann zwei theologische Sondierungen in den Raum, indem sie analysieren, inwiefern Demenz christliche Theologie – gerade in ihrem starken Fokus auf das Erinnern – herausfordert. Beide beleuchten allerdings auch die andere Seite, nämlich die Ressourcen im Umgang mit Demenz, die sich von einem explizit christlichen Blick her auf die Welt und aufs Menschsein ergeben.

Das Schwergewicht des Buches liegt auf dem *dritten Teil*. In drei Unterkapitel gegliedert geht es hier um konkrete Praxishilfen. Den Auftakt machen zwei Beiträge des Pflegeexperten Samuel Vögeli. Sie zielen insbesondere darauf ab, Leute mit noch wenig Erfahrung im Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen und ihren An- und Zugehörigen darin zu unterstützen, Berührungängste abzubauen.

Die vier sich anschliessenden Texte vermitteln Hilfestellungen im Bereich spiritueller Begleitung und Seelsorge, wozu auch das Feiern von Gottesdiensten gehört: Mit einer «einfühlsamen, zugewandten Katastrophenhilfe» vergleicht Tonja Jünger als Auftakt dieses Buchteils Seelsorge im Kontext von Demenz. Anhand vieler konkreter Beispiele erläutert sie, was diese Art von Seelsorge ausmacht. Wie es funktionieren kann und warum es sich unbedingt lohnt, zusammen mit Menschen mit Demenz Gottesdienste zu feiern, legt der Beitrag von Susanne Altoè dar. Gerade durch solches Feiern, so die Autorin, werde «eine Realität erfahrbar, die die Grenzen des Alltags und seiner Last übersteigt und hinweist auf eine Hoffnung, die trägt». Mögliche Bedenken, dass es im römisch-katholischen Kontext heikel sein könnte, mit Demenzerkrankten Sakramente zu feiern, entkräftet die Litur-

giewissenschaftlerin Birgit Jeggle-Merz. «Jede kleine ‹Fensteröffnung› der Seele zählt», so denn auch der Titel ihres Beitrags. Tonja Jünger weitet danach den Blick auf Rituale aus: Ihre Ausführungen legen dar, wie sich Begleitpersonen von Menschen mit Demenz gerade dann als Botschafterinnen und Botschafter von Gottes Treue bewähren, wenn sie alltäglichen Zeichen und Gesten Beachtung schenken.

Die letzten vier Buchbeiträge widmen sich der Frage, was es bedeutet, Demenz in kirchlichen Kontexten grundsätzlich ernst zu nehmen. Auf die Frage, ob es in Zusammenhang mit Demenz so etwas wie eine vorsorgende Pastoral gibt, geht Hella Sodies ein – und stellt die wertvolle Rolle heraus, die ein Pfarreileben in prophylaktischer und resilienzfördernder Hinsicht spielen kann. Mehr Räume für ein Miteinander zu schaffen, das hat in Zürich die reformierte Kirchgemeinde über die sogenannte Drehscheibe Demenz gewagt. Auf römisch-katholischer Seite kann diesbezüglich die Pfarrei Guthirt als Vorreiterin gelten. Wie es jeweils dazu gekommen ist und um welche Räume und Formate es genau geht, erläutern Mitarbeitende beider Institutionen. Neun Kurzportraits konkreter Projekte laden ein, auch andernorts Initiativen zu ergreifen oder Angebote auszubauen, z. B. in Kooperation mit der lokalen Alzheimer-Sektion.³ Dass Demenz unbedingt ein Thema in kirchenpolitisch engagierten Gremien sein sollte, unterstreicht ein Gespräch mit dem Theologen und Synodalrat Daniel Othh. Er ortet auf verschiedenen Ebenen einen Bedarf an stärkerer Vernetzung und Koordination, binnenkirchlich und ökumenisch, aber auch im Dialog mit zivilgesellschaftlichen und behördlichen Strukturen.

Beim lockeren Durchblättern des Buches lassen sich sieben farbige Filmseiten entdecken. Inzwischen gibt es viele Spiel- und Dokumentarfilme, die um das Thema Demenz kreisen und Anlass bieten, aus unterschiedlichen Perspektiven auf die Krankheit zu blicken. Eine thematische Sichtung und Sortierung ausgewählter Filme inklusive praktischer Hinweise zu Filmvorführungen bietet der letzte Buchbeitrag. Die Autorin, Kirsten Jäger vom ökumenischen Medienzentrum Relimedia, hat auch die Zitate und Filmstills für die Filmseiten ausgewählt. Die sieben ins Zentrum gerückten Filme sind stark, weil sie Demenz trotz aller Schwierigkeiten, die damit verbunden sind, hoffnungsvoll ins Gespräch bringen. Das verbindet

3 Vgl. für eine Übersicht der Sektionen URL: <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-uns/beitrag/sektionen>.

sie mit dem Grundanliegen dieses Buches. Die hier geteilten Erfahrungen und Reflexionen belassen uns nicht in unseren Ängsten vor dem Unausweichlichen; vielmehr helfen sie bei allen Schwierigkeiten, die diese schwere Erkrankung mit sich bringt, unser zerbrechliches Leben in einem neuen Licht zu deuten.

Veronika Bachmann, Herausgeberin, und Sabine Zraggen, Leiterin Dienststelle für Spital- und Klinikseelsorge der Katholischen Kirche im Kanton Zürich

Medizinische und psychosoziale Grundlagen

Die Demenz beginnt schleichend

Fakten, Formen und Verläufe

Irene Bopp-Kistler

Bevor die Menschen zu mir in die Sprechstunde kommen, liegt eine lange Zeit der Verunsicherung und schliesslich der Verzweiflung hinter ihnen. Ein Name wird vergessen, ein Schlüssel nicht gefunden, die Wörter liegen nicht mehr auf der Zunge. Wir alle kennen die Reaktion auf solche Fehlleistungen: Wir sind verunsichert, spüren auch eine leichte Angst, die mit jeder weiteren Situation des Vergessens noch stärker wird. Solchen Situationen begegnen wir nur ab und zu, doch bei Menschen mit einer Demenz gehören solche Momente zum ständigen Erleben.

Eine Demenzerkrankung ist eine Hirnerkrankung, die zu Einschränkungen von mehreren Hirnfunktionen führt, was Einbussen im Alltag zur Folge hat. So lautet die kürzeste medizinische Definition der Demenz. Der Selbstwert und das Selbstverständnis der Betroffenen werden schon zu Beginn der Erkrankung erschüttert, die Angst ist ein ständiger Begleiter, und diese wird mit jeder noch so kleinen Fehlleistung immer grösser. Menschen mit einer beginnenden Demenz haben enorme Angst, über ihre Aussetzer zu sprechen, weil sie sich vor der Reaktion ihres Gegenübers fürchten. Und das lässt die Angst noch grösser werden. Erst wenn wir uns vor Augen halten, wie einsam und unverstanden sie sich fühlen müssen, können wir uns in die Menschen mit einer beginnenden Demenzerkrankung hineinversetzen.

Bei fast allen Patient:innen beginnen die Leidensgeschichten nahezu gleich.

Ständige Vergesslichkeit begleitet mich: Ich suche nach Namen, bin weniger spektiv, am Arbeitsplatz bringe ich nicht mehr die gewohnten Ergebnisse. Ich befinde mich in einer permanenten Stresssituation. Das Mitarbeiter:innengespräch fällt, nach Jahren der Zufriedenheit und der Wertschätzung, plötzlich schlecht aus. Ich fühle mich benachteiligt, nicht verstanden, alleine gelassen.

Am Morgen habe ich keine Lust aufzustehen. Ich habe keine Motivation, zur Arbeit zu gehen, bin erschöpft und lustlos. Ich bin wütend, mache andere für meine Situation verantwortlich. Ich fühle mich von Kolleginnen und Kollegen gemobbt. Hinter meinem Rücken wird über mich geredet, aber nicht mit mir. Ich lasse mich krankschreiben, Burnout, da hat man das Recht dazu. Trotzdem fühle ich mich nicht

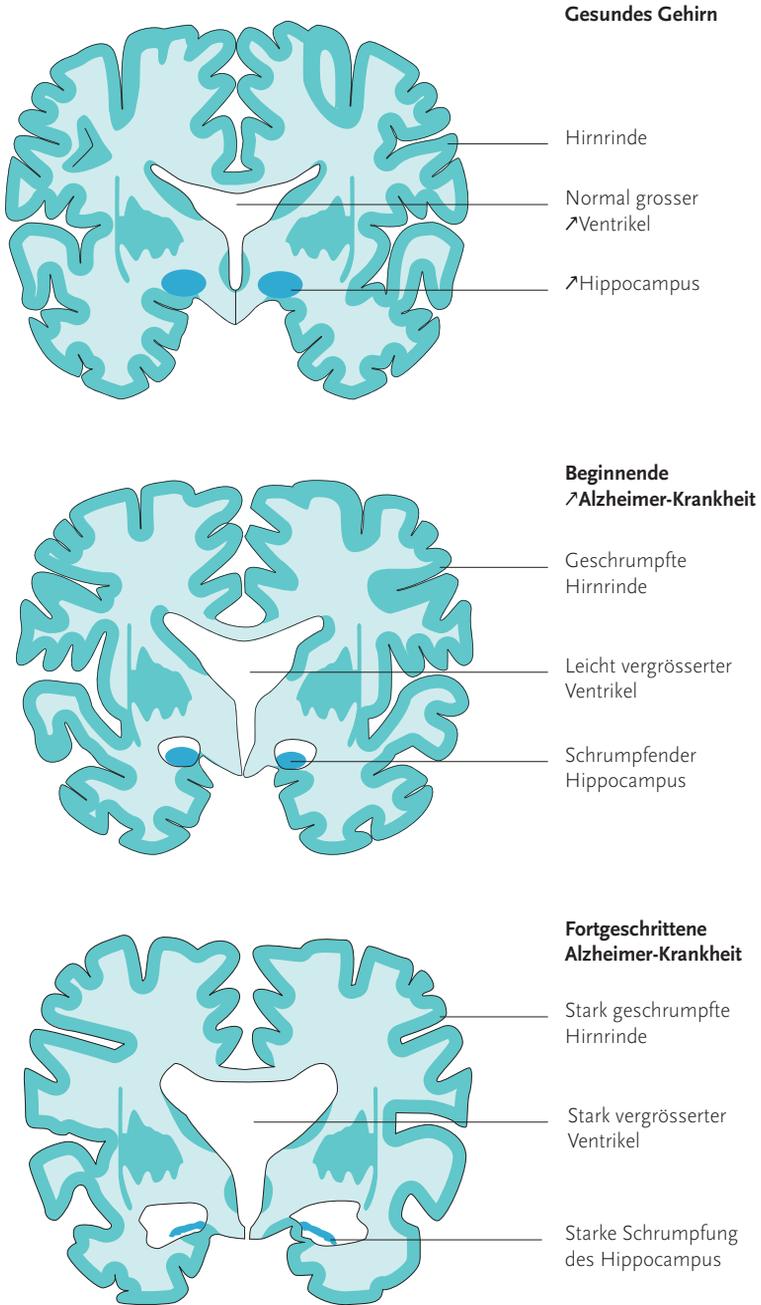


Abb. 1