

Lukas Stuck

Seelsorge für Menschen mit Demenz

Praktisch-theologische
Perspektiven im Kontext
von spiritueller Begleitung

Kohlhammer

Kohlhammer

Praktische Theologie heute

Herausgegeben von

Stefan Altmeyer

Christian Bauer

Kristian Fechtner

Thomas Klie

Helga Kohler-Spiegel

Benedikt Kranemann

Isabelle Noth

Birgit Weyel

Band 172

Lukas Stuck

Seelsorge für Menschen mit Demenz

Praktisch-theologische Perspektiven
im Kontext von spiritueller Begleitung

Verlag W. Kohlhammer

1. Auflage 2020

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Reproduktionsvorlage: Andrea Töcker, Neuendettelsau

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-038926-7

E-Book-Format:

pdf: ISBN 978-3-17-038927-4

Für den Inhalt abgedruckter oder verlinkter Websites ist ausschließlich der jeweilige Betreiber verantwortlich. Die W. Kohlhammer GmbH hat keinen Einfluss auf die verknüpften Seiten und übernimmt hierfür keinerlei Haftung.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Inhalt

1	Einleitung	11
1.1	Thema und Fragestellung	11
1.2	Begriffsklärung	13
1.2.1	Demenz	13
1.2.2	Spirituelle Begleitung	17
1.2.3	Spiritual Care	18
1.2.4	Seelsorge	21
1.2.5	Das Verhältnis von Spiritual Care und Seelsorge	23
1.3	Zielsetzung	26
1.4	Aufbau der Arbeit	28
1.5	Methodik	30
1.5.1	Interdisziplinarität der Praktischen Theologie	31
1.5.2	Praktische Theologie als Deutekunst	31
2	Forschungsstand	34
2.1	Medizinische Aspekte	34
2.1.1	Studien zu Spiritualität von Menschen mit Demenz	34
2.1.2	Studien zu Spiritualität von Angehörigen von Menschen mit Demenz	36
2.1.3	Die Nonnenstudie	36
2.2	Psychologisch-systemische Perspektiven	38
2.2.1	Die Doppelbotschaft der Demenz	38
2.2.2	Der uneindeutige Verlust	40
2.2.3	Dissoziatives Erleben	45
2.3	Theologische Studien	49
2.3.1	Demenz als Thema in der Praktischen Theologie	50
2.3.2	Modelle seelsorglicher Begleitung	52
2.3.3	Spirituelle Begleitung und Spiritual Care	55
2.3.4	Demenz als „theologische Krankheit“	57
2.3.5	Theologische Wiederbeschreibung von Demenz	60

3	Reframing von Demenz	66
3.1	Reframing und systemische Seelsorge	68
3.2	Andere Demenzbilder in Medizin, Psychologie und Kunst	70
3.2.1	Neue Demenzbilder in der Medizin	72
3.2.2	Demenzbilder in der Psychologie am Beispiel des personenzentrierten Ansatzes	74
3.2.3	Demenzbilder in Film und Literatur	76
3.3	Reframing als theologischer Auftrag in der Demenzdebatte	77
3.3.1	Die diakonisch-prophetische Dimension von Seelsorge	77
3.3.2	Reframing und Interdisziplinarität	78
3.4	Grundlegung einer biblischen Hermeneutik mit der Option für Menschen mit Demenz	81
3.4.1	Ein narrativer hermeneutischer Ansatz	82
3.4.2	Option für Menschen mit Demenz als hermeneutisches Kriterium	85
4	Biblich-theologische Perspektiven	87
4.1	Perspektive der Erinnerung	88
4.1.1	Wahrnehmungskunst: Gedächtnisverlust und die Debatte um den assistierten Suizid	89
4.1.2	Reflexionskunst: Erinnerungskultur und Gedächtnisverlust	90
4.1.3	Gestaltungskunst: Anamnetische Praxis	95
4.2	Perspektive der Würde	103
4.2.1	Wahrnehmungskunst: Demenz und Würde – mehr als eine ethische Debatte	103
4.2.2	Reflexionskunst: Würde aufgrund der Gottesebenbildlichkeit	105
4.2.3	Gestaltungskunst: Würdiges Leben und Sterben	108
4.3	Perspektive der Beziehung	110
4.3.1	Wahrnehmungskunst: Beziehungen am Beispiel von pflegenden Angehörigen	111
4.3.2	Reflexionskunst: Relationale Theologie und Pflegepraxis	114
4.3.3	Gestaltungskunst: Seelsorge für Angehörige von Menschen mit Demenz	116
4.4	Perspektive der Fragmentarität	116
4.4.1	Wahrnehmungskunst: Das „Demenz-Gefängnis“	117
4.4.2	Reflexionskunst: Die Hiobgeschichte – Leben mit Total Pain	120
4.4.3	Gestaltungskunst: Das Potenzial des Schweigens, der Musik und der Klage	125

4.5	Perspektive der Ambivalenz	126
4.5.1	Wahrnehmungskunst: Ambivalenz am Beispiel von „Still Alice“	126
4.5.2	Reflexionskunst: Die Emmausgeschichte – leben mit Uneindeutigkeit	129
4.5.3	Gestaltungskunst: Kairotische Momente in der Uneindeutigkeit	133
4.6	Perspektive des Exils	134
4.6.1	Wahrnehmungskunst: „Der alte König in seinem Exil“	134
4.6.2	Reflexionskunst: Theologie des Exils und der Heimat	139
4.6.3	Gestaltungskunst: Rituale und Ritualisierungen als Zufluchtsorte	140
4.7	Gender-Perspektive	143
4.7.1	Genderspezifische Wahrnehmung der Demenz	143
4.7.2	Reflexionskunst: Sexualität als Irritation. Eine kritische Betrachtung mit Simone de Beauvoir	145
4.7.3	Gestaltungskunst: Leibsorge	147
5	Fallstudie	149
5.1	Fragestellung und Methodik	149
5.2	Das Untersuchungsfeld: Die Best-Practice-Pflegeeinrichtung (BPP)	152
5.2.1	Auswahl der Pflegeeinrichtung	152
5.2.2	Beschreibung der Best-Practice-Pflegeeinrichtung (BPP)	153
5.2.3	Beschreibung der Seelsorge	155
5.3	Erster Feldzugang (2009): Die Seelsorge im System	159
5.3.1	Umgang mit Menschen mit Demenz	160
5.3.2	Der Beitrag der Seelsorge	162
5.3.3	Vernetzung	166
5.3.4	Schuld und Versagen – die Angehörigen wahrnehmen	169
5.3.5	Gottesdienste, Gedenkfeiern und Beerdigungen	172
5.3.6	Erwartungen an die Seelsorge	174
5.4	Zweiter Feldzugang (2015): Spirituelle Begleitung am Beispiel von Abendritualen	175
5.4.1	Episoden und Sequenzen von Abendritualen	177
5.4.2	Wie Pflegefachpersonen und Menschen mit Demenz Rituale kreieren	181
5.4.3	Spiritualität und Religiosität	184
5.4.4	Rolle der Seelsorge bei Ritualen und Ritualisierungen	186
5.5	Spezifische Gottesdienste	188

6	Fazit	192
6.1	Wahrnehmungskunst	193
6.2	Reflexionskunst	197
6.3	Gestaltungskunst	199
	Abbildungsverzeichnis	203
	Tabellenverzeichnis	203
	Literatur	204
	Übrige Quellen	219
	Schriftliche Quellen	219
	Mündliche Quellen	219
	Anhang	220
	Leitfaden Interviews erster Feldzugang	220
	Leitfaden Interviews zweiter Feldzugang	221

er wurde alt

er wurde alt
und vergass
was ist

er wurde alt
und wusste
nur noch
was früher gewesen

er wurde alt
und vergass
was früher gewesen

er wurde alt
und vergass
vorgestern
sich selbst

er wurde jung
jetzt da er
auch das vergessen
vergass

Kurt Marti (1996: 61)

Danksagung

An erster Stelle bedanke ich mich bei Prof. Dr. Isabelle Noth für die wissenschaftliche Betreuung und Unterstützung während dieser Arbeit. Sie hat mich während der vergangenen Jahre motivierend durch die verschiedenen Stadien dieser Arbeit begleitet und mich in meinem wissenschaftlichen Arbeiten gefördert. Ich bedanke mich auch bei Prof. Dr. Ralph Kunz für die wissenschaftliche Betreuung als Zweitgutachter und für wichtige Impulse zum Thema Demenz.

Weiter danke ich allen, die mich als Expertinnen und Experten bei der Auswahl eines geeigneten Standorts für die Fallstudie unterstützten und neue Perspektiven auf das Thema Demenz gaben. Im Speziellen bedanke ich mich bei Prof. Dr. Dr. Christoph Morgenthaler für den fachlichen Austausch vor der empirischen Studie zu Abendritualen. Bei Prof. Dr. Mary Rute Esperandio bedanke ich mich für die Möglichkeit, einen Forschungsaufenthalt in Curitiba (Brasilien) zu absolvieren. Dr. Alison Heru, Prof. Dr. John Swinton und dem Kirchenamt der EKD danke ich für die Zusammenarbeit bei der Literatur-Review.

Mein Dank geht an die Seelsorgerin, an die Pflegeleiterin und an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Institution, in der ich die Fallstudie durchführen konnte. Mein besonderer Dank geht an das Pflorgeteam sowie die Bewohnerinnen und Bewohner der Pflegeeinrichtungen, wo ich längere Zivildiensteinsätze geleistet und vieles zu Demenz gelernt habe. Ich bedanke mich bei der Kirchenpflege der reformierten Kirchgemeinde Zofingen und bei meiner Pfarrkollegin und meinem Pfarrkollegen in Zofingen, Pfrn. Ruth Kremer-Bieri und Pfr. Burkhard Kremer, die es mir organisatorisch möglich gemacht haben, an dieser Dissertation zu arbeiten.

Meinen Eltern, meiner Großmutter und meinen Geschwistern danke ich für viele anregende Gespräche. Ganz besonders bedanke ich mich bei meiner Frau Laura Sol Lombardo. Als Theologin und Altersheimseelsorgerin war sie für mich eine unentbehrliche Gesprächspartnerin. Und sie hat mich während dieses langjährigen Forschungsprojekts stets ermutigt und unterstützt.

1 Einleitung

1.1 Thema und Fragestellung

„Wie kann es sein, dass mein Mann seinen Glauben an Gott vergessen hat? Dies macht mir Angst.“

Diese Frage wurde mir in meiner Tätigkeit als Gemeindepfarrer von einer Frau gestellt, deren Mann an Demenz erkrankt ist. In dieser Frage kommen verschiedene Herausforderungen, denen sich Seelsorge angesichts von Demenz zu stellen hat, zusammen: die Schwierigkeit, eine theologische Antwort angesichts des Vergessens zu formulieren, und wie eine seelsorgliche Begleitung hier gestaltet werden könnte. In der Frage dieser Frau wird besonders auch die Angst vor Demenz deutlich.

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2017: 5) stellt in ihren „Richtlinien zur Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz“ fest, dass erhebliche Ängste vor Demenz in der Bevölkerung bestehen. Diese Ängste werden dadurch bestärkt, „dass ein Leben mit Demenz zentralen Werten, an denen sich unsere Gesellschaft orientiert, wie beispielsweise Selbständigkeit, Produktivität und Rationalität, zuwiderläuft“ (ebd.). Diese Beobachtung aus medizinischer Sicht weist darauf hin, dass Demenz grundlegende existenzielle Fragen nach der Persönlichkeit und dem Wert des Lebens stellt. Mit der Zunahme von Demenzbetroffenen nimmt auch die Angst zu, selbst einmal Kontrollverlust zu erleben, an Demenz zu leiden und anderen zur Last zu fallen.¹ Die Schweizerische Alzheimervereinigung geht davon aus, dass 2018 über 148 000 Menschen mit Demenz in der Schweiz leben (Alzheimer Schweiz 2017: 1). Weltweit wird sich ihre Zahl gemäß Berechnungen von Alzheimer's Disease International (2014: 3) bis 2050 auf 135 Millionen verdreifachen. In der Debatte um den assistierten Suizid hat die Angst vor Demenz eine neue Dimension bekommen.²

Weiter wird hier auch ersichtlich, dass Demenz in der gängigen Wahrneh-

¹ Zur medizinischen Perspektive der „Angst vor Demenz“ Wettstein (2005: 107): „Bei den heute weit verbreiteten Überlegungen über die Grenzen der Medizin und insbesondere über den Abbruch von lebensverlängernden Maßnahmen steht explizit oder implizit meist die Angst vor Demenz und insbesondere die Angst davor, nicht mehr handlungsfähig, über lange Zeit der Betreuung von Dritten ausgeliefert zu sein, im Vordergrund der Motive, die in diesem Fall ein Weiterleben als nicht mehr wünschenswert erscheinen lassen.“

² Siehe dazu die persönlichen wie auch theologischen Überlegungen von Hans Küng (2014).

mung weitgehend durch ein neurologisches Krankheitsbild definiert wird, das von einem kontinuierlichen negativen Verlauf und dem neuropathologischen Befund ausgeht. Dass dieses defizitäre Bild von Demenz nur eine Seite des Phänomens ist, zeigt eine Vielzahl an Filmen und Romanen der letzten Jahre.³

Die Dringlichkeit des Themas und der grundlegenden Fragen über Leben und Glauben, die es aufwirft, hat lange Zeit in der deutschsprachigen Theologie keinen Widerhall gefunden. Doch in den letzten Jahren sind eine Vielzahl von Studien zur Demenz entstanden, die sich mit praktisch-theologischen und ethischen Fragen auseinandersetzen (z. B. Fröchtling 2008, Roy 2013). Bischof Wolfgang Huber ist 2008 in seiner Einführung zu einer Tagung der Evangelischen Kirche in Deutschland zu „Leben mit Demenz“ anhand des Beispiels des Physikers und Philosophen Carl Friedrich von Weizsäcker auf die Vernachlässigung des Themas Demenz in der Theologie eingegangen. Seines Erachtens hat „diese Krankheit etwas Unheimliches, was uns davor zurückscheuen lässt, uns damit zu beschäftigen“ (Huber 2008: 9).

In den letzten Jahren sind Konzepte zur Palliative Care für Menschen mit Demenz entstanden. Schon jetzt spielen Spiritualität und Spiritual Care in der Begleitung von Menschen mit Demenz eine große Rolle, wie praxisorientierte Konzepte zeigen (Eglin et al. 2008, Birkholz 2017, Kotulek 2018). Angesichts der Schwere des Verlaufs bei einigen Demenzformen steht hier die Frage nach einer Begleitung, die ein als sinnvoll erfahrenes Leben ermöglicht, im Vordergrund. Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz geschieht unter anderen Voraussetzungen als spirituelle Begleitung von Menschen ohne Demenz. Der Seelsorge kommt dabei sowohl in der theoretischen Konzeptbildung wie in der Praxis eine wichtige Rolle zu. Dies kann zumindest für den deutschsprachigen Schweizer Kontext festgestellt werden. Das theoretische Konzept der spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz bauen Anemone Eglin et al. (2008: 12) auf einem jüdisch-christlichen Menschenbild auf. Und für die Praxis erachten z. B. Elisabeth Jordi und Christoph Held (2013: 53) professionelle Seelsorge als wichtige Partnerin im Bestreben um eine spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz. Es stellt sich hier folgende Frage: *Welchen Beitrag kann christliche Seelsorge zur spirituellen Begleitung von Menschen mit Demenz leisten?*

Sowohl der theoretische Beitrag als auch der Beitrag in der Praxis stellen für die Seelsorge eine große Herausforderung dar. Denn die praktische Begleitung von Menschen mit Demenz ist oft besonders anspruchsvoll und erfordert spezifische Konzepte. Und für die theoretische Reflexion gilt: Die aktuelle Diskussion, ob das Leben von Menschen mit Demenz lebenswert sei, kann die Seelsorge nicht außer Acht lassen. Isabelle Noth versteht Seelsorge angesichts

³ Siehe für die Darstellung im Film: „Iris“ (GB/USA 2001), „Away from Her“ (Kanada 2006), „The Savages“ (USA 2007), „Näbelgrind“ (CH 2014), „Still Alice“ (USA 2015). Für die literarische Darstellung z. B. „Small World“ von Martin Suter (1999) oder „Der alte König im Exil“ von Arno Geiger (2011).

der Herausforderungen der Hochaltrigkeit auch als „gelebte Theologie“.⁴ Gerade die Seelsorge für Menschen mit Demenz ist als „gelebte Theologie“ gefordert, wie die eingangs erwähnte Frage nach dem vergessenen Glauben an Gott illustriert. Ich gehe davon aus, dass christliche Seelsorge einen relevanten Beitrag zur spirituellen Begleitung leisten kann, besonders wenn sie theologisch über das Leben nachdenkt.⁵

Praktisch-theologische Perspektiven sind also gefragt für eine christliche Seelsorge, die sich der Herausforderung Demenz stellen muss. Ich möchte sie mit der vorliegenden Arbeit aufzeigen. Bisherige seelsorgliche Studien im deutschsprachigen Raum konzentrieren sich meistens auf Empfehlungen zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz (mit Roy/Charbonnier 2012: 406). Ebenso wird in den bisherigen Studien die Situation der Angehörigen von Menschen mit Demenz kaum berücksichtigt. Zudem fehlen empirische Studien zu Seelsorge für Menschen mit Demenz.

1.2 Begriffsklärung

Im Folgenden beschreibe ich relevante Begriffe für die vorliegende Arbeit: (1) Demenz, (2) spirituelle Begleitung, (3) Spiritual Care und (4) Seelsorge. Weiter nehme ich (5) eine Verhältnisbestimmung von Spiritual Care und Seelsorge vor.

1.2.1 Demenz

Hier soll zuerst nur die medizinische Sicht auf Demenz skizziert werden, die für die Diagnosestellung einer Demenz wichtig ist. Im weiteren Verlauf der Arbeit wird diese Sicht mit weiteren Perspektiven ergänzt. Zahlreiche medizinische Darstellungen zur Demenz sind veröffentlicht.⁶

Doch bereits die medizinische Sicht auf Demenz ist nicht eindeutig, sondern auffallend unklar. Während frühere Diagnoserichtlinien wie DSM IV

⁴ Isabelle Noth entwickelt diese Bestimmung von Seelsorge ausgehend von einem Vortrag von Kerstin Lammer: „Seelsorge ist gelebte Theologie, die diese am Leben bewährt und vielleicht darf man sogar sagen: am Leben bewahrt.“ (Noth 2015: 41).

⁵ Siehe dazu Roser (2017: 510): „Seelsorge und Spiritual Care sind aufeinander bezogen und aufeinander angewiesen. Der besondere und nicht ersetzbare Beitrag christlicher Seelsorge liegt dabei im theologischen Verständnis von Leben als Schalom, die sich inmitten von Leid erfüllt.“

⁶ Für allgemeine medizinische Darstellungen: Wallesch/Förstl (2017), Gatterer/Croy (2005) sowie die fundierte Darstellung Mace/Rabins (2001), die auch die Situation pflegender Angehöriger berücksichtigt.

(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV) den Begriff Demenz klar definiert haben, verzichtet das 2015 neu eingeführte DSM-5 auf den Begriff Demenz komplett (Maier/Barnikol 2014: 567).⁷ Die Diagnose der verschiedenen Demenzformen fällt neu unter den Begriff „neurokognitive Störung“ (Falkai/Wittchen 2015: 811).

Der Verzicht auf den Begriff Demenz ist aus nicht medizinischer Perspektive überraschend, weil es gerade Diagnoserichtlinien wie das DSM IV waren, die die Definition des Demenzbegriffes sehr weit gefasst haben. Als Grund für den Verzicht auf den Begriff Demenz nennen Maier/Barnikol (2014) aus medizinischer Sicht die zunehmende Stigmatisierung des Begriffes Demenz:

„Als Vorteil der Bezeichnung majore NCD [ausgeprägte neurokognitive Störung; L. S.] anstelle von Demenzen kann sich eine mögliche Reduktion des ‚Stigmas‘ herausstellen, das dem Begriff Demenz (de mente – ‚ohne Geist‘) anhaftet. Dies kann vor allem im medizinischen Kontext bedeutsam sein und der medizinischen Behandlung die therapeutische Hoffnungslosigkeit nehmen.“ (Maier/Barnikol 2014: 567)

Die Begründung für das Weglassen des Begriffes in der Medizin ist auffallend und fordert eine tiefgreifende Reflexion über das Bild von Demenz. Der Begriff Demenz lässt sich deshalb nicht so einfach fassen und war auch aus medizinischer Sicht geprägt von defizitären Bildern und einer starken Stigmatisierung.

Der Begriff Demenz steht in medizinischer Sicht vorgängig nicht für eine bestimmte Krankheit, sondern für die Symptome verschiedener chronischer Krankheiten, die zu einem Hirnabbau mit kognitiver Leistungseinschränkung führen. Für die Diagnose Demenz existieren klare Kriterien. Dies ist nötig, damit Demenz von anderen Formen der Verwirrtheit (z. B. einem zeitlich begrenzten Delir, einer Depression oder auch von normalen Altersveränderungen) unterschieden werden kann.

Es muss gegenüber den Überlegungen von Maier/Barnikol (2014) festgehalten werden, dass der Beschluss, Demenz als Diagnose zu streichen, noch keinen Niederschlag in der medizinischen Praxis oder der Pflege gefunden hat (SAMW 2017: 7).⁸ Die medizinische Praxis, die weiterhin den Begriff Demenz verwendet, basiert auf der Definition der ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). In der vorliegenden Arbeit gehe ich von dieser Definition aus. Zum einen hat sich die Streichung des Begriffes Demenz nicht durchgesetzt. Der Begriff ist nicht aus dem allgemeinen Sprachgebrauch zu entfernen (Bopp-Kistler 2016: 31). Zum anderen ist die Definition der ICD-10 wichtig, weil sie international anerkannt ist:

⁷ Die deutsche Ausgabe des DSM-5: Falkai/Wittchen (2015), für das DSM IV: Saß et al. (2003). Die englische Ausgabe des DSM IV: American Psychiatric Association (2007).

⁸ Siehe z. B. den Behandlungsplan zu Demenz für die ambulante integrierte Versorgung von Radisch et al. (2015), der weiterhin von „Demenz“ spricht.

„Das dementielle Syndrom, als Folge einer Krankheit des Gehirns, verläuft gewöhnlich chronisch oder fortschreitend unter Beeinträchtigung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Es finden sich keine qualitativen Bewusstseinsstörungen. Die kognitiven Beeinträchtigungen sind meist begleitet von Verschlechterung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation. Diese Symptome gehen auch gelegentlich voran. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulärer Krankheit und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.“ (ICD-10, Dilling/Mombour/Schmidt 2015: 74–75)

Auffallend ist im Vergleich mit dem DSM-5, wie exakt Demenz beschrieben wird, und zwar auch bezüglich des Verlaufs. Ebenfalls wird sichtbar, dass eine stark defizitäre Beschreibung von Demenz vorliegt. Diese ist für eine Diagnosestellung nötig, wie die Praxis zeigt (Bopp-Kistler 2016: 18). Allerdings weist die Streichung des Begriffs Demenz im DSM-5 darauf hin, dass die defizitäre Beschreibung für die Begleitung von Menschen mit Demenz eine schwierige Voraussetzung sein kann. Umstritten ist nach den neusten Richtlinien in der Medizin also, ob und wie überhaupt noch von Demenz gesprochen werden soll. Unumstritten ist, dass es je nach Ursache verschiedene Formen von Demenz gibt:

- *Alzheimer-Demenz*: Mit circa 50 Prozent ist sie die häufigste Form von Demenz. Durch Morbus Alzheimer werden im Gehirn Amyloid-Plaques abgelagert, die in Zusammenhang mit dem Tod von Nervenzellen stehen (Bopp-Kistler 2016: 33). Die genaue Ätiologie und die Pathogenese der Alzheimer-Demenz sind nicht endgültig geklärt (ebd.: 31).
- *Vaskuläre Demenz*: Diese ist mit 15 Prozent die zweithäufigste Demenzform. Hier führen Durchblutungsstörungen und eine Verengung der Gefäße dazu, dass Hirnzellen absterben.
- *Weitere Formen von Demenz*: Zum einen können entzündliche Erkrankungen und Infektionskrankheiten (Parkinson, HIV, Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung) Demenz bewirken. Zum anderen können Alkoholismus oder Vitamin-B12-Mangel zu Demenz führen (Lang 2005: 237–241).

Viele Menschen leiden an einer Kombination von verschiedenen Formen von Demenz. Oft bleibt die Ursache der Demenz auch unbekannt. Die Alzheimer-Demenz und die vaskuläre Demenz sind in jedem Fall irreversibel. Einzelne seltene Formen von Demenz sind zwar potenziell reversibel, aber effektiv sprechen nur 3 Prozent der Menschen mit Demenz auf eine Therapie an (Lang 2005: 229). Eine Demenz verläuft sehr individuell, abhängig von der Ursache der Demenz, von den Ressourcen des Menschen mit Demenz und von äußeren Einflussfaktoren. Als allgemeines Verlaufsmodell ist die Einteilung in drei Stadien geeignet:⁹

⁹ Ein Verlaufsmodell in drei Stadien ist die am meisten verbreitete Einteilung in der medizinischen Literatur: SAMW (2017: 8), Gatterer/Croy (2005: 27–29), Wettstein/Conzel-

- *Stadium I:* In diesem frühen Stadium können Menschen mit Demenz ihren Alltag noch weitgehend selbständig meistern. Es treten aber bereits erste Kurzzeitgedächtnisstörungen auf. Charakteristisch hierfür ist, dass Menschen mit Demenz im Stadium I oft Sätze wiederholen, ohne dass sie sich dessen bewusst sind (Lind 2003: 27). In diesem Stadium können sich Menschen mit Demenz des Verlusts ihrer kognitiven Leistung bewusst sein. Dies führt bei vielen Menschen mit Demenz zu Ärger und Niedergeschlagenheit bis zu depressiver Verstimmung (Mace/Rabins 2001: 189). Oft versuchen Betroffene auch, die eigene Vergesslichkeit durch Notizen oder geschickte Formulierungen zu verbergen (Bopp-Kistler 2016: 16).
- *Stadium II:* Nun ist zunehmend das Langzeitgedächtnis betroffen. Der Verlust der kognitiven Fähigkeiten bei einer Demenz ist ungemein komplex. Im Stadium II vergisst der Betroffene zudem beispielsweise oft die Namen der vertrauten Personen (Gatterer/Croy 2005: 28). In der Wahrnehmung treten Sinnestäuschungen auf, sowohl bei der zeitlichen als auch bei der örtlichen Orientierung. Dies zeigt sich in Angstzuständen oder zielloser Unruhe. Eine selbständige Lebensführung ist nur noch eingeschränkt möglich, weil zum Beispiel das Anziehen, das Baden oder das Benützen der Toilette Schwierigkeiten bereiten.
- *Stadium III:* Im Gedächtnis sind nur noch „inselförmig erhaltene Erinnerungen“ (Lind 2003: 32) vorhanden. Eine selbständige Lebensführung ist für Menschen mit Demenz nicht mehr möglich. Deshalb ist eine ständige Betreuung notwendig (Wettstein/Conzelmann/Heiß 2001: 118). Eine verbale Kommunikation mit Menschen mit Demenz in diesem Stadium ist oft unmöglich, weil sie nur wenige, vielfach ständig wiederholte Wörter oder Satzteile äußern. Hinzu kommen nun oft starke körperliche Einschränkungen. Menschen mit Demenz werden meist bettlägerig. Besonders charakteristisch für das Stadium III ist auch eine Veränderung der Persönlichkeit.

Die Prävalenz- und die Inzidenzrate von Demenz sind altersspezifisch: Während in der Altersgruppe 65–69 Jahre 1,4 Prozent der Menschen von Demenz betroffen sind, leidet bei den über 90-Jährigen rund ein Drittel an Demenz (Bickel 2005: 3).¹⁰ Aufgrund der hohen Prävalenz wurde Demenz zum Teil als normaler Alterungsprozess wahrgenommen. Der kognitive Abbau ist jedoch kein spezifisches Kennzeichen des Alters, sondern durch schwere Krankheiten ausgelöst.¹¹ Diese Krankheiten wirken sich oft erst im höheren Alter aus, so dass das chronologische Alter der wichtigste Risikofaktor von Demenz ist. Wei-

mann/Heiß (2001: 119). Andere gehen von vier Stadien aus: Krämer (2001: 15), Sifton (2004: 132–135).

¹⁰ Zum Phänomen der genderspezifischen Unterschiede der Prävalenz bei Demenz siehe unten S. 167.

¹¹ Auch Mace/Rabins (2001: 11) stellen fest: „Severe memory loss is never a normal part of growing older.“

tere Risikofaktoren für Demenz sind genetische Faktoren und Schädel-Hirn-Traumen.

Demenz spielt auch als Todesursache eine Rolle. Im Vergleich zu gleichaltrigen Menschen ohne Demenz ist die Sterberate bei Menschen mit Demenz ungefähr zwei- bis dreimal höher (Bickel 2005: 6). Menschen mit Demenz sterben oft an Tumoren und Infektionen. Auch das Sturzrisiko ist infolge der verschlechterten Bewegungskoordination erhöht und indirekt eine Todesursache. Im Jahr 2015 war Demenz die dritthäufigste Todesursache in der Schweiz nach Herzkreislaufkrankheiten und Krebs (Bundesamt für Gesundheit 2017).

1.2.2 Spirituelle Begleitung

Die Rede von spiritueller Begleitung bei Demenz erfordert zunächst eine Klärung des Begriffs Spiritualität (mit Kunz 2016: 563). Denn der Zusammenhang von Demenz und Spiritualität ist nicht unmittelbar ersichtlich: Der Begriff Demenz (*de-mens*, weg von Geist/Verstand) schließt den Geist geradezu aus. Oder wie Ralph Kunz theologisch formuliert: „Kann jemand sich an Gott erinnern, wenn er oder sie sich selbst vergisst?“ (ebd.) Trotz diesen Schwierigkeiten ist Spiritualität bei Demenz in den letzten Jahren häufig untersucht worden (Daly/Fahey-Mc-Carthy/Timmins 2016). Studien zeigen, dass eine „geistliche Empfänglichkeit“ selbst bei fortgeschrittener Demenz vorhanden ist (Depping 2009: 367).

Ich verstehe Spiritualität in der ganzen Breite von möglichen Bestimmungen, als „Gefühl der Verbundenheit oder einem Bedürfnis nach Sinn, das mit der Vorstellung eines göttlichen Wesens verbunden sein kann oder nicht“ (Kunz 2016: 565). Zudem unterscheide ich zwischen Spiritualität und Religiosität (mit Zinnbauer/Pargament 2005).

Der im Untertitel der Arbeit gesetzte Begriff spirituelle Begleitung macht zwei Aspekte deutlich: Zum einen erinnert der Begriff an die christliche Praxis der Geistlichen Begleitung.¹² Spirituelle Begleitung geschieht nicht nur in spezialisierten Palliative-Care-Einrichtungen, sondern auch durch pflegende Angehörige. Zum anderen wird damit die Offenheit gegenüber nicht-christlichen Formen von Spiritualität deutlich, die für die professionelle Seelsorge im multireligiösen Umfeld einer Pflegeeinrichtung nötig ist. Denn spirituelle Begleitung bezieht sich auf alle Menschen mit Demenz, unabhängig ihrer Religiosität oder konfessionellen Zugehörigkeit (Eglin et al. 2008). Michael Klessmann (2017: 115) meint, dass spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz nicht

¹² Siehe zur Geistlichen Begleitung und ihrer Relevanz für den Spiritualitätsdiskurs: Kohli Reichenbach (2011).

an eine kirchliche Beauftragung gebunden ist, sondern von allen übernommen werden kann, „die dem Leben ehrfurchtsvoll begehen“.

1.2.3 *Spiritual Care*

Der Begriff *Spiritual Care* hat eine steile Karriere hinter sich.¹³ Inzwischen ist er international anerkannt und eignet sich auch für den Dialog zwischen Kulturen und Religionen.¹⁴ Seine Wurzeln liegen in der Hospizbewegung und bei Cicely Saunders.¹⁵ Unter dem Begriff wird Unterschiedlichstes verstanden.¹⁶ Die Ärztin und Theologin Doris Nauer (2015: 206) hat in „*Spiritual Care statt Seelsorge?*“ das Phänomen *Spiritual Care* untersucht. Sie unterscheidet zwischen dem theoretischen Konzept und *Spiritual Care* als Praxis. Für diese Arbeit gehe ich von dieser Definition aus:

„*Spiritual Care* verstehe ich als Bezeichnung für ein im Kontext von Palliative Care entwickeltes *theoretisches Konzept*, das bisher hauptsächlich in stationären und ambulanten palliativen Einrichtungen/Diensten, in Krankenhäusern und Altenheimen auf der Basis multiprofessioneller Teamarbeit mit und ohne die Beteiligung professioneller christlicher SeelsorgerInnen *alltagspraktisch umgesetzt* wird.“ (Nauer 2015: 206, Hervorhebungen im Original)

Diese Definition ist exakt und widerspiegelt das breite Spektrum von dem, was unter dem Begriff *Spiritual Care* verstanden wird. Über den Inhalt von *Spiritual Care* ist dabei noch nichts gesagt, außer dass sie im Kontext der Palliative Care stattfindet.

Es lassen sich bestimmte Kennzeichen von *Spiritual Care* festhalten, wie sie momentan von medizinischen und theologischen Vertreterinnen und Vertretern im deutschsprachigen Raum postuliert werden (Roser 2017, Boothe/Frick 2017):

- *Teil der Palliative Care*: Der ursprüngliche Sitz im Leben der *Spiritual Care* ist die Palliative Care (Kohli-Reichenbach 2014: 15). Als Teil der Palliative Care bezieht sich *Spiritual Care* nicht nur auf den Sterbeprozess, sondern setzt bereits dann ein, wenn unheilbare Erkrankungen das Leben von Menschen bedrohen (Nauer 2015: 28). *Spiritual Care* ist ein integraler Teil der Palliative Care, auf den nicht einfach verzichtet werden kann. In Bezug auf Demenz ist dies relevant: Die Krankheiten unter dem Syndrom Demenz wer-

¹³ Siehe für die aktuelle Diskussion zur *Spiritual Care* in Deutschland und in der Schweiz: Nauer (2015), Kohli-Reichenbach (2014), Peng-Keller (2017), Noth (2018).

¹⁴ Siehe zu *Spiritual Care* aus interkultureller Perspektive: Noth/Wenz/Schweizer (2017).

¹⁵ Zur Entstehung von *Spiritual Care* bei Cicely Saunders: Holder-Franz (2012).

¹⁶ Zu einem ähnlichen Schluss kommt Nauer (2015: 329): „Interessanter Weise reden nicht alle automatisch über das Gleiche, wenn *Spiritual Care* zum Thema wird.“

den auch als Erkrankungen verstanden, die zum Tod führen. Wenn von Spiritual Care bei Menschen mit Demenz gesprochen wird, ist diese Begleitung somit für alle Menschen mit Demenz relevant, die palliativ begleitet werden. Dies ist bei fast allen Menschen mit Demenz in einem späteren Stadium der Fall.

- *Interdisziplinäre Diskussion:* Ein strukturelles Kennzeichen ist die interdisziplinäre Ausrichtung. Spiritual Care bezieht sich nicht nur auf medizinische Behandlungsstrategien, sondern ermöglicht als theoretisches Konzept einen neuen Blick auf das Gesundheitssystem. Somit können und sollen verschiedene Disziplinen Perspektiven für Spiritual Care einbringen, auch die Seelsorge (mit Nauer 2015: 207).
- *Spiritualität:* Für Spiritual Care ist die spirituelle Dimension des Menschen zentral. Dabei wird Spiritualität häufig unterschieden von Religiosität (Roser 2017: 399).

Diese Kennzeichen lassen keine weiterführende Definition zu. Vielmehr zeigen sie, wie vieles noch offen ist in der Begrifflichkeit von Spiritual Care.

In der Theologie ist eine breite Diskussion um Spiritual Care entstanden. Die theologische Diskussion geht meist von den Überlegungen des Theologen Traugott Roser aus. In seiner Studie „Spiritual Care. Ethische, organisatorische und spirituelle Aspekte der Krankenhausseelsorge“ (Roser 2007a) hat Roser eine explizite Verbindung von Spiritualität mit dem Auftrag der Seelsorge im Gesundheitswesen aufgezeigt. Später hat Roser (2017) in einer erweiterten und aktualisierten Auflage seiner Studie unter dem Titel „Spiritual Care. Der Beitrag der Seelsorge zum Gesundheitswesen“ den Begriff der Seelsorge von Spiritual Care klar unterschieden.

Es ist ein Unterschied zwischen der Verwendung des Begriffs in der medizinischen und theologischen Literatur zu beobachten. Vom medizinischen Standpunkt aus wird Spiritual Care oft als ganzheitliche medizinische Betreuung verstanden. Damit ist Spiritual Care einerseits Wahrnehmung eines Defizits. Die Medizin kommt gerade gegenüber dem schwer kranken und sterbenden Menschen an ihre Grenzen. Andererseits ist Spiritual Care Ausgleich dieses Defizits (Mathwig 2014: 28). Das Interesse von Spiritual Care in der Medizin geht auch mit der Kritik an einer naturwissenschaftlich-technologischen Fokussierung von Medizin einher. Spirituelle Handlungen seien angesichts dieses Fokus „ein Mahnmal der Langsamkeit und des Nichts-Tuns, das je nach Standpunkt irritierend oder als wohlthuend empfunden wird“ (Peng-Keller 2012: 87).

In der theologischen Diskussion wird die aktuelle Entwicklung und die Dominanz des Begriffs Spiritual Care zum Teil sehr kritisch beobachtet (Karl 2010, Schneider-Harprecht 2007). Die theologischen Antwortversuche bewegen sich häufig zwischen Sprachlosigkeit über das neue Konzept bis zu deutlicher Abwehr. Folgende Punkte werden besonders kritisiert:

- „Plastikwort“: Ausgehend von einer Definition des Sprachwissenschaftlers Uwe Pörksen bezeichnet Frank Mathwig den Begriff Spiritual Care als

„Plastikwort“ (Mathwig 2014: 26): ein Begriff, dem jegliche historische Dimension fehlt, der neu ist und nach nichts schmeckt. Traugott Roser (2007a: 250) meint, dass es „einiger Anstrengungen“ bedarf, damit Spiritualität im Gesundheitswesen nicht zu einem „leeren Sammelbehälter“ wird.

- *Entgegen dem christlichen Selbstverständnis:* Christoph Schneider-Harprecht (2007: 345) meint, dass das Konzept nicht dem „Selbstverständnis des christlichen Glaubens“ entspricht. Spiritual Care gehe von einem neutralen Spiritualitätsbegriff aus, was kritisch zu hinterfragen sei.
- *Disziplinäre Interessen:* Einen weiteren kritischen Punkt führt Isabelle Noth hinzu: Das Konzept sei zwar „bestechend“, aber sie bemerkt, dass „von disziplinären Interessen her gedacht und argumentiert wird anstatt von den Kranken und Sterbenden“ (Noth 2014a: 111).

Im Unterschied zu anderen Begriffen der praktischen Theologie ist Spiritual Care folglich ein Begriff, der in verschiedenen Disziplinen (Theologie, Medizin, Pflegewissenschaften) verwendet wird und auch von diesen beansprucht wird. So erachtet z. B. Gian Domenico Borasio (2017) Spiritual Care auch als eine Aufgabe des Arztes.

Dies zeigt erstens, dass mit dem Begriff Spiritual Care durchaus auch disziplinäre Interessen mit einhergehen: Es ist kein Begriff, auf den die Praktische Theologie ein Monopol hat. Von der Herkunft des Begriffs her ist er ganz eindeutig im Gesundheitswesen auszumachen (Roser 2007a: 245). Zweitens wird hier deutlich, dass Medizin und Pflegewissenschaften oft weniger Mühe mit der Verwendung des Begriffs Spiritual Care haben als die Theologie. Es ist festzustellen, dass die kritischen Stimmen in der medizinischen Spiritual-Care-Diskussion kaum zu hören sind (mit Mathwig 2014: 27).

Meines Erachtens ist ein konstruktiver Umgang mit dem Begriff Spiritual Care in der Theologie gefragt. Denn nur auf diesem Weg kann sich die Theologie auch als Partnerin in einer interdisziplinären Diskussion einbringen. Mit Simon Peng-Keller (2017: 421) meine ich, dass die Frage nicht mehr lautet, ob christliche Seelsorge den Begriff Spiritual Care ablehnt oder begrüßt, sondern welchen Beitrag sie zu Konzept und Praxis von Spiritual Care leistet. Eine grundsätzliche Ablehnung des Begriffes Spiritual Care würde bedeuten, dass sich die Theologie aus dem Dialog um die Palliative Care verabschiedet.

Eine umfassende Begriffsdefinition ist angesichts dieser Ausgangslage beinahe unmöglich. In der gegenwärtigen Diskussion wäre eine fundierte Einordnung der Spiritual Care, die dem Begriff eine historische und geografische Dimension gibt, wichtig. So würde der Begriff nicht – wie Frank Mathwig berechtigterweise kritisch bemerkt – zu einem „Plastikwort“. Die vorliegende Arbeit setzt beim Konzept der Spiritual Care bei Cicely Saunders an. Sie und andere Pionierinnen und Pioniere der Palliative Care entwickelten in den 1960er-Jahren ein Konzept der Spiritual Care auf der Grundlage der Total Pain (Holder-Franz 2012: 78, siehe unten S. 24).

1.2.4 Seelsorge

In dieser Arbeit gehe ich von Doris Nauers (2014: 281) Definition von Seelsorge als „multidimensionaler Sorge um die Seele“ aus. Seelsorge ist verwurzelt in einem multidimensionalen Gottes- und Menschenbild. Dimensionen der Seelsorge sind: die mystagogisch-spirituelle Dimension, die pastoralpsychologisch-ethische Dimension und die diakonisch-prophetische Dimension.

Mit ihrem multidimensionalen Verständnis von Seelsorge zeigt Doris Nauer auf, dass Seelsorge zum einen verschieden praktiziert werden kann. Zum anderen berücksichtigt das multidimensionale Verständnis, dass Seelsorge Menschen nicht *eindimensional* begleitet.

Für das Seelsorgeverständnis in dieser Arbeit sind weiter folgende drei Kennzeichen zentral:

- *Systemische Ausrichtung*: Im Unterschied zu früheren, individualistischen Perspektiven ist heute in vielen seelsorglichen Ansätzen eine systemische Sicht wichtig. Im deutschsprachigen Raum entstanden in den 1990er-Jahren Modelle einer systemischen Seelsorge (Held, P. 1998, Morgenthaler 2014). Impulse für die systemische Seelsorge gaben Pioniere der Familientherapie aus den USA. Im englischsprachigen Raum gibt es seit den 1980er-Jahren eine systemische Sicht in der Seelsorge.¹⁷ Bereits sind erste Synthesen der systemischen Sichtweise in der Seelsorge veröffentlicht (Tszanz Cooke 2011, Zillich Limmer 2013). Für die vorliegende Arbeit gehe ich vorwiegend von einer systemisch-seelsorglichen Sicht aus, wie sie Christoph Morgenthaler (2014) beschrieben hat. Systemische Seelsorge steht dabei in einer langen Tradition, die versucht, den Menschen in seinen Beziehungen wahrzunehmen. Die folgende Arbeit ist geprägt von dieser systemischen Ausrichtung, indem sie zwar von Seelsorge und spiritueller Begleitung bei Menschen mit Demenz spricht, aber den Fokus auch auf das Umfeld des Menschen mit Demenz legt und das gesellschaftliche Bild von Demenz stark berücksichtigt.¹⁸

¹⁷ Zur Entwicklung der systemischen Seelsorge im englischsprachigen Raum siehe Tszanz Cooke (2011: 158).

¹⁸ Die Sicht von Christoph Morgenthaler unterscheidet sich zum Beispiel von der systemischen Seelsorge von Peter Held. Dieser geht von einem radikalen Konstruktivismus aus und misst der Subjektivität von Wirklichkeits- und Glaubensvorstellungen eine große Bedeutung zu. Im Modell von Morgenthaler sieht Peter Held die Gefahr, dass der Seelsorger keinen „kritischen Metastandpunkt“ (Held, P./Gerber 2003: 13) zu seiner eigenen Realitätsauffassung und seinen subjektiven Bildern von Familie einnehmen könne. Die Theorie von Held ist insofern problematisch, als sie die „postmoderne Beliebigkeit“ positiv bewertet (mit Tszanz Cooke 2011: 161). Bei Held gibt es keine soziale Konstruktion von Wirklichkeit und damit auch keine theologischen Perspektiven oder narrativen Konventionen, die die Wirklichkeit beeinflussen. Der systemische Blick im Modell von Peter Held (1998) ist kaum anschlussfähig für eine praktisch-theologische Arbeit zu Demenz. Er

- *Kontextuelle Ausrichtung:* Seelsorge steht im Kontext moderner und postmoderner Gesellschaften. So sieht z. B. Isolde Karle die Seelsorge neu herausgefordert durch den Wandel zu einer ausdifferenzierten und funktionalen Gesellschaft (Karle 1999). Der Seelsorge gelinge es nicht, angemessene Antworten auf die Fragen der Menschen in diesem neuen Kontext zu finden. Ihr Ansatz versucht einen Ausweg aus der individualistischen Verengung: denn „der Mensch ist nach christlicher Überlieferung nicht in sich selbst begründet, sondern von jenseits seiner selbst bejaht und gewollt“ (ebd.: 230). Seelsorge habe die Aufgabe, den Menschen zu helfen und mit der Vermittlung christlicher Sinnformen wie Gebete, Psalmen und Liedern ihre Identität neu zu erschließen.
- *Christliche Ausrichtung:* Für die Seelsorge sind biblische Texte und die christliche Tradition leitend. Tradierte Formen und Rituale gehören zur Seelsorge dazu. Auch Doris Nauer meint, dass diese christliche Ausrichtung wichtig ist und explizit gemacht werden sollte: „Wenn Seelsorge radikal im christlichen Traditionsfundament verankert ist, d. h. wenn Seelsorge nicht je nach Zeit-Geist, externen Erwartungen oder persönlichen Vorlieben des/der SeelsorgerIn mehr oder weniger willkürlich definiert wird, sondern sich stringent aus dem zugrunde liegenden Gottes- und Menschenbild ableitet.“ (Nauer 2015: 174) Ich teile diese christliche Ausrichtung von Seelsorge. Allerdings scheinen mir zwei Anmerkungen nötig zu diesem Selbstverständnis von Seelsorge: Erstens muss sie sich der oft problematischen Wirkungsgeschichte ihrer Tradition bewusst sein und diese kritisch hinterfragen. Zweitens sollte Seelsorge radikal offen sein in der Wahrnehmung von Spiritualität, die dem „christlichen Traditionsfundament“ zunächst unbekannt oder neu ist. Dies zeigt zum Beispiel der Theologe Emmanuel Lartey (2017) mit seinen Überlegungen zu „Interfaith Spiritual Care“ auf. In einer Relektüre der Geschichte von Jesus und der kanaänischen Frau (Mt 15,21–28) deutet er sie als interkulturelle Begegnung (ebd.: 135). Die Begegnung zwischen den beiden markiert eine Öffnung gegenüber anderen Formen von Spiritualität und Religiosität, wie Emmanuel Lartey festhält: „God is greater than any tradition, including my own“ (ebd.: 144). Christliche Ausrichtung bedeutet daher meines Erachtens auch eine *radikale* Offenheit gegenüber nicht christlicher spiritueller Praxis. Radikal meint, dass diese Offenheit bereits in den Wurzeln des Christentums liegt.

betont die Subjektivität der Wirklichkeitskonstruktionen so stark, dass Überlegungen zur Belastung von Angehörigen von Menschen mit Demenz nahezu ausgeschlossen sind.