

SOPHIE

Warum alte und

ROSENTRETER

demenzkranken Menschen

»KOMM HER,

in die Mitte unserer

WO SOLL

Gesellschaft

ICH HIN?«

gehören



Sophie Rosentreter

»KOMM HER,
WO SOLL ICH HIN?«

Warum alte und demenzkranke
Menschen in die Mitte unserer
Gesellschaft gehören

Unter Mitarbeit von Marion Seigel

WESTEND

Soweit dies möglich ist, haben wir im Buch geschlechtsneutrale Formulierungen verwendet. Ansonsten nutzen wir aus Gründen der besseren Lesbarkeit nur die männliche Form. Falls nicht ausdrücklich anders angegeben, beziehen sich also alle Aussagen sowohl auf weibliche als auch auf männliche Personen. Wenn es gewünscht war, haben wir die Namen von genannten Personen verändert.

Mehr über unsere Autoren und Bücher:
www.westendverlag.de

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie. Detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.



ISBN 978-3-86489-004-8
© Westend Verlag GmbH, Frankfurt/Main 2012
Satz: Publikations Atelier, Dreieich
Druck und Bindung: CPI – Clausen & Bosse, Leck
Printed in Germany

Inhalt

Vorwort von Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer	9
Einleitung	11
1 Ist das noch normal?	14
Formen der Demenz ■ Wenn die Diagnose Demenz heißt ■ Gibt es auch andere Gründe für Demenz?	
»Das Herz wird nicht dement ...«	26
<i>Eine Geschichte über das Tanzen, Glückshormone und zwei Kölner mit einer Leidenschaft</i>	
2 Angehörige: »Und wie kommen Sie damit klar?«	31
Und dann kommen die Fragen ... ■ »Meine Bedürfnisse bleiben auf der Strecke« ■ Wo Angehörige Hilfe finden	
»Wir sind nur für die pflegenden Angehörigen da ...«	48
<i>Eine Geschichte über das Zuhören und Gebrauchtwerden und darüber, was Pflegebegleiter eigentlich machen</i>	
3 Betreuungsformen: Wie kann man leben mit Demenz?	54
Arm durch Pflege? ■ Pflegezeit für Angehörige: ein sinnvolles Gesetz? ■ Pflege in Teilzeit auf Zeit ■ Es tut sich was: neue Betreuungsformen und Hilfestrukturen	
Wie »Gäste« ein schönes Zuhause bereiten können ...	78
<i>Eine Geschichte über Nestwärme und Geborgenheit, über das Zusammenleben und Zusammenwachsen in einer WG</i>	

4 Altenpflegekräfte: Unter Druck und ohne Anerkennung?	87	8 Demenz und Sexualität: Vorsicht, Tabuzone!	167
Den Nachwuchs für die Pflege gewinnen ■ Pflege ist weiblich und deshalb billig ■ Die Pflege kommt in die Jahre ■ Personaleinsparung durch Renditedruck ■ »Pflegen kann jeder«: der Kampf gegen das Imageproblem ■ Pflege und Bürokratie: eine »qualitätsgesicherte Hölle«		Auch Demenzkranke kennen Lust, Erotik und Begierde ■ Was können wir tun? ■ Sexualassistenz: eine »authentische menschliche Begegnung«	
Ein langes Berufsleben für die Altenpflege ...	102	»Männer ticken einfach anders!«	179
<i>Eine Pflegedienstleiterin erzählt, was sich in 33 Jahren gewandelt hat und warum sie ihren Beruf bis heute liebt</i>		<i>Eine Geschichte über alte Männer, ihre Sprüche, über Gewaltprävention und warum Armdrücken Männer in die Pflege lockt</i>	
5 Essen: Die erste und die letzte Lust	108	9 Abschied: Am Ende eines langen Lebensweges	185
Essen mit Frust ■ Essen mit 85: ein Selbstversuch		Was ist würdevolles Sterben? ■ Palliativversorgung: mehr Lebensqualität und Selbstbestimmung ■ Warum wir Sterben und Tod nicht verdrängen dürfen	
»Wir haben hier Figurprobleme ...«	121	Wenn sich jemand auf den Weg macht ...	200
<i>Eine Geschichte über die letzte Willensäußerung und wie man nach der richtigen Entscheidung suchen kann</i>		<i>Eine Geschichte über Menschen, die den Weg von Sterbenden ein Stück mitgehen und trotzdem noch lachen können</i>	
6 Medikation: Zugedröhnt dahindämmern?	129	10 Demenz in unserer Gesellschaft: So bauen wir Brücken	207
Medikamente als Allheilmittel? ■ So viel wie nötig, aber so wenig wie möglich		Konfetti im Kopf ■ Eine Schule für pflegende Angehörige ■ Helfer auf vier Pfoten ■ Gegen die Verarmung durch Pflege ■ Demenz Support Stuttgart ■ Aktion Demenz e.V. ■ Ein Clown auf der Demenzstation ■ Generationsbrücke Deutschland ■ Arnsberger Lern-Werkstadt Demenz ■ Ergotherapie bei Demenz ■ Alzheimer and You ■ Musik ist ein Königsweg ■ Ilses weite Welt	
»Die ›Haus-Unordnung‹ bestimmt unser Leben ...«	140	Dankeschön	229
<i>Eine Geschichte über Kreativität, Fantasie und Humor und darüber, dass weniger mehr sein kann</i>		Anmerkungen	231
7 Fixierung: »Entfessele mich!«	146	Projekte, Initiativen und Akteure in diesem Buch	237
»Eure Sorge fesselt mich!« ■ Schützt das Festbinden vor Stürzen? ■ Weniger Sturzrisiko durch Training		Weitere hilfreiche Adressen	242
»Stehen Sie auf, damit Sie nicht hinfallen!«	158	Weiterführende Literatur	246
<i>Eine Geschichte über den Mut voranzugehen und darüber, warum man die Nacht zum Tag machen muss</i>		Glossar	248

Vorwort

*Für meine Großmutter Ilse und meine Mutter Trini,
meinen Vater Michi und für Ingo*

Viel zu häufig wird das Thema Demenz auf seine medizinischen Aspekte beschränkt, dabei tritt die soziale Seite mittlerweile immer deutlicher hervor und wird immer wichtiger. Die enorm großen Aufgaben, mit denen uns die Demenz konfrontiert, werden wir daher nur bewältigen, wenn wir unsere humanen und zivilgesellschaftlichen Kräfte mobilisieren.

Das ist aber gar nicht so einfach, denn die Demenz eignet sich zum Entwurf von Horrorszenarien. Das ist ein Missbrauch, denn tatsächlich steckt im Thema Demenz eine schöne Aufforderung an uns alle: Wir brauchen eine wärmende Gesellschaft, in der auch die Menschen mit Demenz ihren Platz »am gemeinsamen Herdfeuer« finden. Die Menschen mit Demenz erinnern uns an Fehlentwicklungen: zunehmende Einsamkeit, zunehmende Hektik, zunehmende Innovationsbesessenheit, zunehmender Konkurrenzdruck. Wir alle können das kaum noch ertragen. Die Menschen mit Demenz machen uns deutlich, wie unbewohnbar unsere Gesellschaft zu werden droht.

Das Buch, das Sie, liebe Leserinnen und Leser, in der Hand halten, ist ein vorzügliches, ein besonders gelungenes Beispiel für die neuen Töne, die angeschlagen werden müssen, wenn von Demenz die Rede sein soll.

Es ist kenntnisreich und zukunftsweisend. Sophie Rosentreter und Marion Seigel wissen, wovon sie reden. Inmitten der vielen veröffentlichten Erfahrungsberichte, der professionellen Demenzliteratur und der Demenzratgeber, die ihr Recht haben und das Thema Demenz endlich in die öffentliche Diskussion bringen, ist dieses Buch ein weißer Rabe: Es verbindet die drei genannten, aber bislang getrennten Bereiche. So ist ein hilfreiches

Buch entstanden, dem zu wünschen ist, dass es viele in die Hand nehmen. Der Fortgang ist dann ohnehin klar: Wer das Buch aufschlägt, wird weiterlesen.

*Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer
Theologe und Soziologe an der Universität Gießen und erster Vorsitzender der Aktion Demenz e. V.*

Einleitung

Den Titel dieses Buches trage ich seit dem Sommer 2010 mit mir herum. Damals war ich in einem Pflegeheim und schaute mit einer kleinen Gruppe an Demenz erkrankter Damen einen meiner Filme an. Ich saß neben einer Frau mit weit fortgeschrittener Demenz. Sie hatte starke Wortfindungsstörungen und war vollkommen auf die Hilfe von Pflegekräften angewiesen. Da saß ich also an ihrer Seite, hielt ihre Hand, als eine andere Frau zum Fernseher ging, um die Ziege zu streicheln, die gerade zu sehen war. Für mich war das ein unglaublich bewegender Moment, und die Dame neben mir spürte wohl, dass ich mit meiner Aufmerksamkeit nicht mehr ganz bei ihr war. Deshalb erschrak ich fast, als sie plötzlich mit lauter, klarer Stimme sprach: »Komm her, wo soll ich hin?« Sie klang dabei ebenso hilflos wie drängend. Treffender kann man den Zustand, in dem sich Menschen mit Demenz befinden können, kaum beschreiben. Und sie brauchen uns, damit sie ihren Platz finden. Diesen Menschen helfen zu können, ist für mich zur Berufung geworden.

Ich habe selbst die Demenzerkrankung meiner Oma Ilse erlebt und mit ihr durchlebt. Meine Schwierigkeiten, mit ihr zu kommunizieren, als sie schon ihre Sprache verloren hatte, haben mich dazu gebracht, für Menschen mit Demenz Beschäftigungsmöglichkeiten zu finden, die es vorher noch nicht gab. Ich habe angefangen, Filme ganz speziell für Menschen mit Demenz zu produzieren und daraus ein interaktives Beschäftigungskonzept zu entwickeln. Das hilft inzwischen auch vielen Menschen dabei, einen Weg in die Welt ihrer demenzkranken Angehörigen zu finden.

Und das ist enorm schwer, denn unser heutiges Altersbild ist geprägt von Erwartungen, die eigentlich gar nicht zum Altwerden passen: Wir sprechen von »jungen Alten« oder »best agern«, und die haben gefälligst ein permanentes Anti-Aging-Programm zu absolvieren: sportlich aktiv, immer auf Achse, unternehmungslustig.

Die Fallhöhe ist deshalb enorm, wenn ein alter Mensch und seine Angehörigen dann mit der Realität konfrontiert werden: abnehmende körperliche Leistungsfähigkeit, altersbedingte Erkrankungen, chronische Schmerzen. Diese völlig natürlichen Begleiterscheinungen des Alters empfinden heutige »Senioren« angesichts der übersteigerten Erwartungshaltung viel stärker als Verlust von Lebensqualität, als das früher der Fall war.

Nimmt neben der körperlichen auch noch die geistige Leistungsfähigkeit rapide ab, ist das Entsetzen besonders groß. Wenn die Demenz kommt, geht die Lebensqualität. So stellen wir uns das jedenfalls vor. Deshalb begegnen uns in den Medien dann auch Schlagzeilen wie »Horror Demenz« (SWR), »Abschied auf Raten« (Stern, WAZ), »Dämon Demenz« (Ruhr Nachrichten), »Die unheimliche Krankheit« (SWR).

Aber wie erlebt ein Mensch mit fortgeschrittener Demenz sein Dasein? Fühlt er sich womöglich doch zufriedener, als wir es uns vorstellen können? Diesen Eindruck gewinnen oft diejenigen, die den Betroffenen jeden Tag nahe sind.

So jedenfalls, wie wir in unserer Gesellschaft heute mit diesem Rückgang geistiger und körperlicher Fähigkeiten umgehen, passiert vor allem eines: Wir stigmatisieren die Betroffenen sowie ihre Angehörigen und lassen sie allein damit.

Stattdessen müssen wir dringend neue Wege einschlagen und Denkweisen ändern. Wir müssen lernen, die altersbedingte Abnahme vieler Fähigkeiten als etwas Normales anzunehmen. Alt und/oder demenziell verändert sein, ist ein ebenso unvollkommenes Dasein wie Kind sein, Jugendlicher sein, Erwachsener sein. Wir müssen nicht nur die Betroffenen anhören und ihre Situation verbessern, sondern auch ihre Angehörigen auffangen und uns um sie kümmern. Wir müssen ganz neue Konzepte für

Quartiere in Großstädten ebenso wie für kleine Gemeinden entwickeln.

Seit meiner ersten Begegnung mit Dr. Jens Bruder, dem Mitbegründer der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, am Grab meiner Großmutter Ilse habe ich das große Glück, Menschen zu begegnen, die das Gleiche machen wie ich: Sie suchen neue Wege, um die Situation für Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen, ehrenamtlich Betreuende und professionell Pflegende zu verbessern. Nur so haben wir alle eine gesellschaftliche Zukunft: Die wachsende Zahl von Demenzbetroffenen und die immer weniger werdenden Nachkommen.

*Sophie Rosentreter
Hamburg, Mai 2012*