

Der Duft der Hoffnung

Hoffnung gibt es in jeder Phase der Demenz

Barbara Klee-Reiter

Hildegard Klein¹, wurde 1930 in Hamburg geboren: Sie war die jüngste von fünf Mädchen. Sie hat drei Töchter, vier Enkel und einen Urenkel, den kleinen Leon. Sie hat als Schneiderin gearbeitet. Ihre Kleidung hat sie zum großen Teil selbst genäht und ist dafür immer bewundert worden. Sie liebte es, unter Menschen zu sein, hat Freude an schönen Blumen und an Musik. Sie hat eine gute Stimme, singt gerne und hat viel Humor.

Im Alter von 80 Jahren wird bei Frau Klein eine Demenz vom Typ Alzheimer diagnostiziert. Sie vergisst Namen, Verabredungen, sucht ständig etwas. Sie verliert ihre Sicherheit, ist mit einfachen Situationen überfordert und gerät vermehrt in Stress. Sie versteht sich selbst nicht mehr, zweifelt an sich, vermeidet bestimmte Situationen und Kontakte.

Frau Klein setzt alles daran, nach außen normal zu wirken. Sie versucht sich zu konzentrieren, strengt sich an, schreibt sich alles auf, versucht mit Humor ihre Scham zu verbergen.

Sie spürt, dass die Demenz ihr bisheriges Leben vollkommen verändern wird.

Tom Kitwood (2000) geht mit seinem person-zentrierten Ansatz davon aus, dass sich die Bedürfnisse von Menschen mit und ohne Demenz nicht wesentlich voneinander unterscheiden. In Anlehnung an Winnicott beschreibt er vier globale Kategorien, die für das Wohlbefinden unabhängig von kognitiven Fähigkeiten bedeutsam sind:

- Jeder Mensch bedarf der Anerkennung seines Wertes.

¹ Name geändert.

- Jeder Mensch möchte tätig sein.
- Jeder Mensch möchte mit Anderen in Kontakt treten können.
- Jeder Mensch braucht Hoffnung und Vertrauen.

Menschen mit Demenz können sich mit dem Fortschreiten des demenziellen Prozesses immer weniger selbst um die Erfüllung dieser Bedürfnisse kümmern, sie benötigen andere Menschen, die sie dabei unterstützen, diesen Bedürfnissen nachzukommen.

Wie so oft im Leben gibt es dafür kein Patentrezept. Zu Beginn der Demenz ist es für Frau Klein entlastend, wenn sie über ihre Situation sprechen kann und ihre Ängste und Wünsche ausdrücken darf. Die Unterstützung in alltäglichen Dingen wie das Regeln von finanziellen Angelegenheiten, die Begleitung zu Arztbesuchen oder das gemeinsame Einkaufen, lassen sie erleben, dass sie den Alltag relativ gut bewältigen und ihr Leben leben kann. Trotz der beginnenden Demenz ist Frau Klein durchaus in der Lage, mit ihren Kindern besprechen zu können, welche Optionen es gibt, wenn die Demenz weiter fortschreitet.

Das Erleben, trotz Demenzerkrankung als Person gesehen, verstanden und geschätzt zu werden, die Erfahrung, Dinge im Hier und Jetzt und für die Zukunft beeinflussen zu können, dass alles nährt die Zuversicht, dem weiteren Verlauf der Erkrankung nicht „hoffnungslos“ ausgeliefert zu sein.

Gleichwohl ist es so, dass die Demenz weiter voranschreitet, Das Leben und Erleben von Frau Klein verändert sich:

Immer mehr Verrichtungen des täglichen Lebens gelingen ihr nicht mehr. Sie beginnt mit etwas und kann es aber nicht zu Ende führen, erlebt Misserfolge und Frustrationen. Ihre Persönlichkeit verändert sich. Sie ist misstrauisch geworden, behauptet, dass ihr Geld oder Schmuck gestohlen wurde. Sie kann ihre Gefühle und spontanen Impulse immer weniger kontrollieren. Sie ist schutzlos geworden, kann nicht sagen, was ihr schadet oder was gut tun würde.

Das alles klingt unheilvoll, jedoch bedeutet dies nicht, dass sich das Leben des betroffenen Menschen unweigerlich in ein von Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung geprägtes Desaster verwandelt. Wenn es Menschen gibt, die es verstehen, das Leben der betroffenen Person zu vereinfachen, unsinnige Konfrontation zu vermeiden und eine wertschätzende Beziehung zu gestalten, dann können sich gemeinsame Momente der Zufriedenheit und des Glücks entfalten.

Frau Klein lächelt, wenn sie ein Kompliment für ihre selbst genähte Kleidung bekommt und jemand sagt, dass sie schon immer für alle in der Familie die schönste Kleidung genäht hat. Sie bekommt gute Laune, wenn eine ihr bekannte Melodie angestimmt wird und sie mitsingen, -summen oder -pfeifen kann. Sie genießt es, wenn ihr die Hände eingecremt werden und wenn dabei das Gespräch auf ihren Urenkel kommt.

Frau Klein versteht die Botschaft, dass anderen etwas an ihr liegt. Diese Botschaft hat eine unmittelbare Wirkung auf ihren Körper und auf ihr System für Selbstberuhigung und Zufriedenheit (Paul Gilbert).

Hoffnung ist in dieser Phase der Demenz weniger auf etwas Wünschenswertes, Zukünftiges ausgerichtet, sondern speist sich aus der Qualität der Begegnung, die für die betroffene Person unmittelbar spürbar wird.

Fünf Jahre nach den ersten Symptomen ist die Demenz von Frau Klein weit fortgeschritten. Bindungspersonen wie Töchter und Enkel kann sie nicht mehr erkennen, sie hat das Wissen über sich verloren. Auch ihre Sprache und das Verstehen von Sprache sind verloren gegangen. Frau Klein lebt jetzt in Augenblicken. Impulse aus der Vergangenheit vermischen sich mit der Gegenwart, sie lebt in einer nur für sie realen Welt. Manchmal ist sie verzweifelt, will zu ihrer Mutter, sitzt in ihrem Sessel und genießt Schokoladeneis mit Eierlikör, singt zur Musik, sucht ihren Ehemann, weint, weil sie ihn nicht findet. Im nächsten Moment spricht sie zärtlich mit einer Puppe und

entspannt sich.

Menschen können in dieser Phase der Demenz unfreiwillig und abgrundtief einsam sein. Mehr noch als in jeder anderen Phase der Demenz braucht es den unumstößlichen Willen der Betreuenden, in Kontakt kommen zu wollen. Auch wenn keine sichtbare Resonanz auf den Kontaktversuch folgt, darf die betreuende Person nicht aufgeben. Christian Müller-Hergl spricht in diesem Zusammenhang von der „Stellvertretenden Hoffnung“. Gemeint ist das Wissen, dass das, was an Bindung, Fürsorge und Wärme zu Verfügung gestellt wird, für die demenzerkrankte Person mit Demenz bedeutsam ist und nährt, auch dann wenn sie keine sichtbare Reaktion zeigt.

Um zu erahnen, was für Frau Klein ein nährendes Angebot sein kann, braucht es eine hohe Sensibilität und Fähigkeit, sich von den Signalen des Augenblicks leiten zu lassen. Jan Sonntag vergleicht diese Fähigkeit mit denen eines Chamäleons. Ein Chamäleon ist in der Lage, sich der Umgebung anpassen, ohne dabei seine eigene Struktur aufzugeben.

Mit Blick auf Frau Klein bedeutet dies, sich erst einmal zu ihr setzen und abzuwarten, welche Signale sie sendet. Dabei ist es wichtig, die eigenen Impulse zu beachten, und eine Idee in sich wachsen zu lassen, was das „Richtige“ in diesem Augenblick sein kann. Es geht darum, eine „arglose“ Atmosphäre (Balint), für die betroffene Person zu ermöglichen, eine Atmosphäre, in der sie spüren kann, dass ihr aus der Umwelt nichts Schädliches droht. Dies minimiert den Stress und die Gefühle des Verlassenseins.

Hoffnung ist in dieser Phase der Demenz also „feinstofflich“, atmosphärisch geworden: Sie ist hörbar, wenn über Frau Klein wertschätzend gesprochen wird, sie wird in einer entschleunigten Begegnung sichtbar. Man kann sie riechen, wenn Frau Klein nach ihrem Parfum duftet, man kann Hoffnung sehen, wenn auf den Tisch von Frau Klein ihre Lieblingsblumen stehen.

Hoffnung hat eine ansteckende Wirkung. Wenn Sie noch nicht infiziert sind: Lassen Sie sich anstecken!

Literatur:

Sonntag, Jan
Demenz und Atmosphäre
Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag

Kitwood, Tom (2000)
Demenz
Bern, Göttingen: Hans Huber Verlag

Gilbert, Paul
Wie wir Mitgefühl nutzen können, um Glück und Selbstakzeptanz zu entwickeln und es
uns wohl sein lassen
Freiburg, Arbor Verlag

Müller-Hergl, Christian
Demenz und Wohlbefinden
Unveröffentlichtes Skript