

«Mami, Mami», tönte es aus einem Zimmer, als ich die Türe öffnete. In einem Bett lag ein Patient, der ängstlich und zugleich kräftig mit nur kurzen Pausen diesen Ruf erschallen liess. Ich trat zu ihm. Seine Hände bewegten sich unruhig. Mein Erscheinen bewirkte keine Änderung. Eine Weile hörte ich ihm zu. Dann antwortete ich beruhigend: «Sie sind nicht allein, ich bin bei ihnen. Es ist alles gut.».

Karin Oertle

Seelsorge an schwerkranken und sterbenden Demenzpatienten und ihren Angehörigen



Karin Oertle

Signale deuten

Meine Stimme weckte seine Aufmerksamkeit. Seine Hände hielten einen Moment im unentwegten Suchen auf der Bettdecke inne. Ich fuhr fort, beruhigend zu ihm zu sprechen. Als seine Hand ungezielt suchend durch die Luft fuhr, berührte ich sie, und er hielt sich daran fest. Sein Rufen verebbte. Allmählich entkrampfte sich sein Griff. Sobald ich jedoch meine Hand wegziehen wollte, griff er fester zu. Noch längere Zeit verweilte ich an seinem Bett, verbunden durch meine Hand und den Klang meiner Stimme.

Wen meint er wohl mit Mami, überlegte ich mir. Seine Mutter? Seine Frau? Lebt letztere noch? Bei meinen Erkundigungen erfuhr ich, dass der Herr verwitwet sei und sein einziger Sohn und Angehöriger im Ausland lebe. Weitere Informationen konnte ich somit vorläufig durch die Angehörigen keine einziehen. Es blieb mir allein das Deuten des Verhaltens des Patienten.

Sein Ruf, ob er nun Frau oder Mutter damit meinte, drückte schon allein durch den Tonfall Angst und Sehnsucht aus, meiner Einschätzung nach Angst vor dem Alleinsein und Sehnsucht nach Geborgenheit.

Die Deutung der Signale prüfen

Stimme und Händedruck schienen ihn in seiner Not zu erreichen. Dabei spielte der begütigende Tonfall meiner Stimme sicher eine weit grössere Rolle als der Inhalt der Worte. Selbst meine einfachsten Fragen beantwortete er nicht, doch sobald ich beim Sprechen eine längere Pause einlegte, wurden seine Hände wieder unruhig. In mir festigte sich die Gewissheit, diesem Patienten durch beruhigendes Zureden und spürbare Nähe das Gefühl von Geborgenheit und Sicherheit schenken zu können. Würden auch andere sanfte Töne und angenehme Berührungen beruhigend wirken? Ja, auch harmonische Musik und ein weiches Plüschtierchen milderten seine Unruhe, jedoch nicht so nachhaltig wie menschliche Präsenz.

Erster Anhaltspunkt für die Seelsorge

Somit hatte ich einen ersten Anhaltspunkt für mein seelsorgerliches Wirken entdeckt. Der Patient litt unter Angst und Unruhe. Was für Ängste mochten dies im Einzelnen sein? Handelte es sich um Angst vor der Zukunft, vor dem

Sterben? Angst vor Schmerzen? Oder bedrückten ihn Ängste, die durch die Demenz verstärkt wurden: Das nicht Verstehen, die Diskrepanz zwischen «seiner» Welt und der Welt um ihn herum? Belasteten ihn Bilder aus der Vergangenheit? Diese meine Fragen blieben unbeantwortet. Seiner Demenz wegen konnte der Patient die Gründe für seine Ängste und Unruhe nicht differenziert ausdrücken. Da zurzeit keine Angehörigen erreichbar waren, die mir Hinweise geben konnten, blieben die Ängste und Unruhe undefiniert. Fest stand jedoch, dass sie vorhanden waren und den Patienten plagten und dass er das Bedürfnis nach Geborgenheit hegte. Auf dieser Erkenntnis baute ich mein weiteres seelsorgliches Vorgehen auf.

Erster Schritt Richtung Seelsorge

Ein erster Schritt, um ihm zu helfen, hatte sich bereits als erfolgreich erwiesen: Nähe schenken durch Ton und Berührung. Eigentlich vorläufig noch ein rein menschliches Bedürfnis, doch eines, das Herz und Seele anspricht. Das Eingehen auf dieses Bedürfnis beruhigt nicht nur den Körper, sondern auch das Innere des Patienten. Während längerer Pausen hielt der Patient mit dem ängstlichen Rufen inne. Es schien mir, als schenke ihm die grössere innere Ruhe die Fähigkeit, seine Umgebung wieder besser wahrzunehmen.

Religiöse Wurzeln

Da ich den Patienten nicht mit Worten fragen konnte, ob ihm das Gebet etwas bedeute, wählte ich eine andere Frageform, die er vielleicht verstand. Als er wieder einmal positiv auf mein beruhigendes Zusprechen reagierte, begann ich ein bekanntes Abendlied bzw. Abendgebet zu singen, das er vielleicht aus seiner Kinderzeit kannte. Sein Ruf «Mami» könnte ja darauf hindeuten, dass er zurzeit innerlich in seine Kindheit zurückgekehrt war. Beim Lied «I ghöre es Glöggli» drehte er den Kopf auf meine Seite. Langsam, aber gezielt suchten sich seine Hände bis sie beieinander lagen. Wollte er sie falten? Hatte er das gute alte Kindergebet als ein Stück seines Lebens erkannt? Er entspannte sich und atmete ruhiger. Aus seinen Reaktionen auf dieses Lied schloss ich, dass er als Bub gewohnt war, dieses Abendgebet zu verrichten. Damit gewann ich einen ersten Einblick in seine religiösen Wurzeln. Zumindest als Kind begleitete ihn das Gebet. Gern hätte ich mir von ihm erzählen lassen, was ihm dieses Gebet als Bub bedeutete. Da dies jedoch nicht möglich war, musste ich mich mit seinen nonverbalen Antworten begnügen. Diese sprachen jedoch von Ruhe und Entspannung, so dass ich es getrost wagte, davon auszugehen, dass er mit diesem Lied die Sorgen, Nöte und offenen Fragen des Tages in Gottes Hände legte und dabei Ruhe und Trost für die Nacht fand.

Religiöse Beheimatung

Nach diesem ersten religiösen «Gespräch» mit meinem Patienten stellte ich mir weitere Fragen. Hatte er seine religiösen Wurzeln durch seine Krankheit, d. h. durch die da-

mit bedingte Rückkehr in die Kinderzeit, wieder entdeckt oder begleiteten ihn Glaube und Gebet auch im weiteren Leben? Um dies zu erfahren und dadurch seinen religiösen Bedürfnissen gerecht werden zu können, setzte ich unser Glaubensgespräch fort. Da er nach wie vor keine Fragen beantwortete, versuchte ich es mit Melodien bekannter kirchlicher Gesänge, denn Lieder finden oft einen leichteren Zugang zum Inneren von dementen Patienten als Worte. Auch darauf reagierte er positiv. Danach wählte ich ein vorformuliertes Gebet, das ihm weniger durch den Inhalt der Worte als vielmehr durch Klang und Rhythmus bekannt sein dürfte. Was lag da näher, als mich für das Grundgebet der Christen, das Vater unser bzw. Unser Vater zu entscheiden? Bei der zweiten Wiederholung faltete er, diesmal unmissverständlich, die Hände und wendete mir sein Gesicht zu. Eine Pflegefachfrau, die währenddessen eintrat, stutzte, näherte sich, um mir danach zu versichern, dass er ganz offensichtlich aufmerksam zugehört und dabei die Lippen bewegt hatte (ich selbst sehe zu wenig, um dies zu erkennen). Diese Reaktion zeigte er jedes Mal bei diesem Gebet, woraus ich schloss, dass es kein Zufall sein konnte.

Bedürfnis nach Seelsorge

Aus dem «Gespräch» mit diesem Patienten erfuhr ich von seiner religiösen Verwurzelung und Beheimatung. Wie intensiv sich diese in seinem Leben gestaltet hatte, blieb zwar offen, doch die Tatsache, dass religiöse Lieder und Gebete in ihm ein Echo fanden, sagte mir, dass er seelsorgliche Begleitung suchte und wünschte. Als ich nach einiger Zeit mit dem Sohn des Patienten sprechen konnte, bestätigten sich meine Schlussfolgerungen. Der Vater hätte längere kirchenferne Zeiten durchlebt, und auch zuweilen über die frommen Kirchgänger gespöttelt. Doch sein Gebetbuch hätte niemand anrühren dürfen, und abfällige Äusserungen über den Glauben hätten ihn erzürnt.

Wichtiges bei der Seelsorge an Demenzkranken

Wie bei allen Patienten gilt es auch bei demenzkranken Menschen, die gegenwärtig wachen Bedürfnisse wahrzunehmen und wenn möglich zu stillen. Die Seelsorgenden schärfen ihre Sinne, um die aktuellen Wünsche zu erkennen und zu beantworten. Dabei kann es sehr wohl vorkommen, dass sich religiöse Wünsche melden, die der Patient bisher vor seinen Mitmenschen und zuweilen sogar vor sich selbst verborgen hielt. Deshalb erfordert die Seelsorge an demenzkranken Patienten besonderes Fingerspitzengefühl. Vieles muss erraten und gefolgert werden, was andere Patienten klar äussern können. Selbst den nächsten Angehörigen fällt das Erraten oft schwer. Sie fragen sich: «In welcher Welt lebt die kranke Person zurzeit? Was war ihr in der betreffenden Lebensphase wichtig? Kannte ich sie damals schon?» Viele Fragen erhalten keine gesicherte Antwort. Es bleibt das Wahrnehmen und Deuten der Signale. Dabei bedarf die Deutung einer sorgfältigen Prüfung, denn manche Gefühle verbergen sich unter verschiedenen

Mänteln. So können sich Ängste z. B. auch durch aggressives Verhalten manifestieren.

Angehörige und ihr Abschiednehmen

Da die demenzkranken Patienten selbst für ihre Nächsten zu Fremden werden, entfernen sie sich innerlich schon zu Lebzeiten voneinander. Zugleich erfordert die körperliche Verfassung, besonders bei schwerkranken Patienten, intensive Pflege und somit aktive Präsenz. Nähe und Distanz geraten somit teilweise in eine heftige Spannung. Das «Entrücken» des Wesens kann den Angehörigen das Abschiednehmen zunächst erleichtern. Die intensive Pflege und das Begleiten beanspruchen viel Zeit und Kraft. Diese Beanspruchung fällt nach dem Tod weg, doch wird dies von den Angehörigen oft nicht als Befreiung empfunden. Das Abschiednehmen, das bereits vollzogen schien, steht plötzlich wie ein Berg vor den Hinterbliebenen. Die Erinnerungen an die verstorbene Person, und zwar aus jener Lebenszeit als sie am positivsten wahrgenommen wurde, erwachen in farbiger Lebendigkeit und verdrängen jene an den innerlich fremd gewordenen, schwerkranken Menschen. Mit der Beerdigung ist das Abschiednehmen somit nicht abgeschlossen. Vielmehr eröffnet sich oft erst dann der Raum, um den Verlust in seiner Gesamtheit zu verarbeiten. «Es tönt paradox», erzählte mir eine frisch verwitwete Frau, «vor seinem Tod hatte ich meinen Mann grösstenteils verloren, und jetzt ist er wieder ganz bei mir mit all seinen charakterlichen Facetten, wie ich ihn in unseren besten Jahren kannte. Die Erinnerung an die schönen gemeinsamen Zeiten gab mir Kraft, ihn während seiner Demenzkrankheit zu begleiten und für ihn zu sorgen, obwohl er mir nach und nach entrückte. Es belastete mich sehr, alle Entscheidungen allein treffen zu müssen.» Ihre Angehörigen und Freunde erwarteten, dass sie sich nach dem Tod ihres Mannes entlastet fühlen und zusehends erholen würde. Doch stattdessen ging es der Frau zunächst sehr schlecht. Die schönen Erinnerungen schenkten ihr keine Kraft mehr, sondern weckten in ihr ein quälendes Heimweh und lähmten ihren Lebenswillen. Nach einigen Monaten stellte sie fest: «Die guten Erinnerungen beginnen mich langsam wieder mit Dankbarkeit zu erfüllen. Nun fühle ich mich meinem Mann innerlich wieder Nahe und kann all meine Sorgen mit ihm teilen, obwohl ich von ihm natürlich keine direkten Antworten erhalte. Allmählich lerne ich, mit der freien Zeit umzugehen und, auch in seinem Namen, mir selbst Sorge zu tragen.»

Angehörige und ihre eigene Seelsorge

Demenzkranken Menschen lehren uns, dem gegenwärtigen Moment grosse Beachtung zu schenken. Was sie hier und jetzt erleben, scheint nach kurzem wieder vergessen zu sein. Wie weit erfahrene menschliche Präsenz und Nähe, ein gesungenes Lied oder ein gesprochenes Gebet in der Seele eines dementen Patienten nachklingen, können wir nicht ermitteln. Die unerwarteten Reaktionen auf solche Erlebnisse zeigen aber: Wir dürfen darauf vertrauen, dass

in der Seele mehr geschieht, als wir beobachten können. Diese Beobachtung sollte Angehörige ermutigen, sich schon während der schweren Erkrankung ihrer Nächsten Zeit für sich selbst zu nehmen, um Kräfte aufzutanken und sich auf den bevorstehenden Abschied vorzubereiten. Pflichtgefühl und Liebe sowie die jeweiligen Lebensumstände lassen dazu jedoch oft wenig Raum. Doch auch kurze seelsorgliche Begleitung kann die nötige Kraft spenden. Nach dem Tod eines Nächsten scheint es mir für Angehörige wichtig, in der gewünschten Form genügend Unterstützung in Anspruch zu nehmen, um das eigene Leben auf die neue Situation auszurichten und daraus das Beste zu machen.

Korrespondenz:

Karin Oertle
Kath. Spitalseelsorgerin
Stadtspital Waid
Tièchestrasse 99, 8037 Zürich
karin.oertle@waid.zuerich.ch

Le manque de communication verbale avec les patients atteints de démence demande de la part de l'aumônier d'être particulièrement sensible à d'autres formes de communication. L'aumônier reconnaîtra dans les réactions et le comportement du patient autant de signaux et de contributions au dialogue.

Karin Oertle

Etre aumônière auprès de patients atteints de démence et de leurs proches

(Résumé)

Par manque de moyens d'expression, l'angoisse et l'anxiété des patients atteints de démence demeurent souvent peu précises. Lorsqu'on constate de telles émotions, on cherchera à les apaiser par certains sons ou tout simplement par une présence humaine. Il n'est pas rare par exemple que des chants ou des prières bien connues trouvent un écho chez le patient. Souvent des mélodies accèdent plus facilement à la personne démente et font vibrer en elle des cordes qui semblaient perdues. Si elles montrent un effet apaisant, cela peut laisser penser à une socialisation religieuse et à une expérience positive la prière d'où l'on pourrait conclure que le patient serait ouvert à un accompagnement spirituel. Il arrive que se manifestent alors des besoins religieux que le patient avait jusque là dissimulés à ses proches et même parfois à lui-même. C'est pourquoi l'accompagnement de patients déments demande de la part des aumôniers beaucoup de doigté et de finesse. Bien des désirs doivent être devinés, bien des chemins tentés que d'autres patients peuvent exprimer directement. Même pour les plus proches, il est parfois difficile de deviner ce qu'il en est, car ils ne savent pas avec certitude dans quel monde le patient vit

à l'heure actuelle et ce monde leur était inconnu auparavant. Bien des questions dès lors demeurent sans réponses définitives. Il reste donc à saisir et à interpréter les signaux du patient. Ces interprétations, il s'agit de soigneusement les examiner, car bien des émotions peuvent se manifester sous différentes formes. La peur par exemple se manifeste souvent aussi à travers des attitudes agressives.

Même pour les plus proches, le patient atteint de démence devient peu à peu un étranger. De son vivant déjà une certaine distance s'installe entre eux. Mais en même temps, la condition physique du patient demande des soins intenses et une présence active. Ainsi la proximité et la distance peuvent se trouver chez les proches en assez violente tension. Le fait que la personnalité de la personne démente soit plus difficile à atteindre peut sembler faciliter le processus de deuil. Mais souvent la mort et l'enterrement ne marquent pas le point final de ce processus. Au contraire, parfois ce n'est qu'à ce moment-là que les proches commencent à mesurer ce que signifie réellement pour eux la perte de la personne décédée.

Les patients atteints de démence nous apprennent à vivre pleinement le moment présent. Nous ne savons pas réellement jusqu'où l'expérience d'une présence et d'une chaleur humaine, jusqu'où un chant ou une prière peuvent les rejoindre et résonner dans leur cœur. Les réactions parfois inattendues de certains patients nous laissent toutefois deviner qu'il pourrait s'y passer bien plus que ce que nous pouvons observer. Cela devrait encourager les proches à se réserver du vivant déjà du patient suffisamment de temps pour se régénérer et pour se préparer au moment de la séparation. Après le décès, il est me paraît important pour eux d'accepter l'aide qui leur est offerte en vue d'inaugurer une nouvelle phase de leur vie dans les meilleures conditions possibles.

La mancanza di comunicazione verbale con i pazienti affetti da una demenza chiede all'assistente spirituale di essere particolarmente sensibile ad altre forme di comunicazione. L'assistente spirituale riconoscerà nelle reazioni e nel comportamento del paziente molti segnali e presupposti per il dialogo.

Karin Oertle

L'assistente spirituale accanto ai pazienti affetti da demenza e ai loro familiari

(Riassunto)

A causa della mancanza di mezzi d'espressione, l'angoscia e l'ansia dei pazienti affetti da demenza rimangono spesso poco precise. Quando si constatano queste emozioni si cercherà di lenirle con dei suoni calmanti o semplicemente con una presenza umana. Delle melodie o delle preghiere ben conosciute suscitano a volte un'eco nei pazienti. Spesso delle melodie accedono più facilmente alla persona demente e fanno vibrare in lei delle corde che sembravano perdute. Se si nota un effetto calmante, si può pensare ad un'educazione religiosa e ad un'esperienza positiva con la preghiera e si potrebbe concludere che il paziente sarebbe aperto ad un accompagnamento spirituale. Succede, a volte, che si manifestino dei bisogni religiosi che il paziente aveva finora dissimulato ai suoi familiari e forse perfino a sé stesso. Ecco dunque che l'accompagnamento di pazienti dementi richiede molto tatto e finezza da parte degli assistenti spirituali. Molti desideri devono essere indovinati e molte vie che altri pazienti possono esprimere direttamente devono essere percorse. Per i congiunti è a volte anche difficile indovinare a che punto la persona è malata, poiché essi non sanno con certezza in quale mondo

vive adesso; e questo mondo era prima sconosciuto. Molte domande rimangono senza risposte definitive. Occorre cogliere e interpretare i segnali del paziente. È necessario esaminare accuratamente queste interpretazioni, poiché le emozioni possono manifestarsi in diverse forme: la paura ad esempio si palesa spesso anche con degli atteggiamenti aggressivi.

Anche per i familiari il paziente demente diventa poco a poco un estraneo e una certa distanza s'installa tra di loro. Ma allo stesso tempo, le condizioni fisiche del paziente richiedono delle cure intense e una presenza attiva. Così, la prossimità e la distanza possono creare situazioni di violenta tensione. Il fatto che la personalità della persona demente sia più difficile da cogliere può far pensare ad una facilitazione del processo del lutto. Ma spesso la morte e il funerale non marcano il punto finale di questo processo. Al contrario, a volte è proprio in quel momento che i familiari cominciano a rendersi conto che cosa significa per loro la perdita della persona deceduta.

I pazienti affetti da demenza ci insegnano a vivere pienamente il momento presente. Non sappiamo realmente fino a dove l'esperienza d'una presenza e di calore umano, fino a dove un canto o una preghiera possano raggiungere e risuonare nel loro cuore. Le reazioni a volte inattese di alcuni pazienti ci lasciano indovinare che potrebbe succedere molto di più di quanto noi possiamo osservare. Questa riflessione dovrebbe incoraggiare i familiari, durante la malattia del proprio caro, a prendersi del tempo per rigenerarsi e per prepararsi al momento della separazione. Dopo il decesso, mi sembra importante che essi possano accettare l'aiuto che viene loro offerto per poter guardare al futuro nelle migliori condizioni possibili.

Veillez dès aujourd'hui réserver les dates des

JOURNÉES NATIONALES DES SOINS PALLIATIFS

1 et 2 décembre 2010 à Bienne

**Sujet provisoire: Vers de meilleurs réseaux
dans les soins palliatifs**