

## **Die Qualität der Betreuung**

### **Damit die Würde des Menschen zu keinem Lippenbekenntnis wird**

Hospiz Enquete 2023, 4.10.2023, St. Pölten

Bettina Bogner-Lipp, MA

Der Titel meines Beitrags, der im Vorgespräch spontan entstanden ist, ist auch schon die wesentliche Botschaft. Sehr hoch gegriffen, nahezu provokant klingt sie – vor so vielen Menschen, die genau deshalb hier sind, weil sie diese Worte vertreten und leben.

Ich glaube nicht, Ihnen etwas Neues vorstellen zu können, sondern lade Sie ein, meine Gedanken zur Reflexion Ihrer eigenen Haltungen zu nützen. Vielleicht ist es einmal gut, Bekanntes von jemandem anderen zu hören, ein paar Nuancen anders als gewohnt wahrzunehmen oder auch Widerstand zu empfinden. Es kann sich im gebotenen Rahmen nur um Mosaiksteinchen eines Ganzen handeln, das am Ende dieses Tages sicher - bei jedem von uns auf seine Weise - an Kontur und Inhalt gewonnen haben wird.

Es erwartet Sie ein rein persönlicher Erfahrungsbericht: ich möchte Ihnen im ersten Teil von meiner Arbeit mit Menschen mit Demenz gegen Ende ihres Lebens erzählen – einer Gruppe von Menschen, wie sie verletzbarer nicht sein könnte.

Aus den vielen Einzelbegegnungen gehen sieben Haltungsimpulse hervor, die ich Ihnen im zweiten Teil erläutern werde.

Die Wissenschaftlichkeit habe ich bewusst hinter mir gelassen, somit auch Definitionen, Zahlen und Forschungsergebnisse wie auch Konzepte und Methoden.

Ich habe 10 Jahre lang intensiv in der Betreuung v.a. von Menschen mit Demenz gearbeitet. Als mir die Betreuungsaufgabe – vorerst ohne Vorgaben, außer dem Ziel, „normales Leben“ zu fördern - im Seniorenzentrum überantwortet wurde, war ich völlig unvoreingenommen. Meine Vorstellung vom Altern war bis dahin weitgehend nur durch meine eigenen Großeltern geprägt worden.

Ich wurde einem Bereich mit 40 Zimmern zugeteilt und fing beim ersten Zimmer entlang eines endlos scheinenden Gangs an. Ich stellte mich vor und machte die Erfahrung, dass alle Bewohner\*innen ausnahmslos neugierig und positiv auf mein Erscheinen reagierten. Innerhalb der ersten Minuten hörte ich erstaunliche Sätze, die mich berührten und die ich während der ersten Monate noch niederschrieb.

*Frau S. empfängt mich geschwächt, aber herzlich lächelnd. Sie sitzt in ihrem Bett. „Hier sind lauter alte Menschen“, sagt sie. „Es ist wirklich an der Zeit, dass wir uns über wichtige Dinge unterhalten. Nicht nur über das Essen und das Wetter.“*

Das war meine erste Notiz als Betreuungskraft. Als ich wenige Tage später wiederkam, war die Dame bereits verstorben.

*Herr G. feiert heute seinen 96. Geburtstag. Ein freudiges Ereignis? Ich kenne ihn noch nicht und nutze die Gelegenheit. Im Zimmer treffe ich ihn schwach und müde an. Er umklammert ein Kännchen warme Milch. Ich gratuliere und versuche, ins Gespräch zu kommen. In welchem Jahr er denn geboren ist, frage ich. Er bekommt nasse Augen: „Meine Mutter ist bei meiner Geburt gestorben.“*

Das war meine zweite Notiz und viele weitere folgten.

Ich ging also in meiner Privatkleidung in die Zimmer hinein, sagte nicht viel mehr als meinen Namen, suchte nach einem Anknüpfungspunkt, was meist gar nicht nötig war und war schon mittendrin in einem Universum, das jeder Mensch aus sich heraus in dieses kleine Heimzimmer mitgebracht hat. Ich habe Zimmer mit Elefantensammlungen, Orientteppichen, Bob Marley Postern und Kristalllustern gesehen und solche, die außer der Grundausrüstung: Bett, Kasten, Tisch und Stühle, völlig kahl blieben.

*"Es ist ja nicht mein Zuhause",* hörte ich dann. *"Ich bin ja nur vorübergehend hier."* – *„Sind Sie auf Kurzzeitpflege im Haus?“* fragte ich? *„Nein. Bis zum Tod“* lautete die Antwort.

Was haben sie alles zurückgelassen, dachte ich. Nähkästchen und Kaffeegeschirr, Briefe und das eigene Bett, Pflanzen, Tiere, Nachbarn, Geräusche, Ausblicke. Aufgaben, Inhalte, Lebensabschnitte. Was fängt man sich da noch an?

*"Es nützt ja nichts",* sagte ich ihnen manchmal, *"Sie werden morgen aufwachen und es wird ein neuer Tag sein. Die Sonne wird aufgehen. Es gibt die Möglichkeit, sich dem zu öffnen oder auch nicht. Geben Sie sich eine Chance."* *"Es ist alles zu schnell vorbei gegangen",* sagten die einen, *"Das Leben ist vorbei. Ich habe keine Illusionen mehr",* die anderen. *"Was kann ich tun, wo ist hier was los, Gedächtnistraining, turnen, wann gibt es wieder was?"* oder *„Gibt es hier auch Flüchtlinge aus Afghanistan? Ich möchte mit denen reden. Das ist so interessant"* - auch das hörte ich. Oder: *"Ich will nachhause. Ich muss zu den Kindern. Die Katzen füttern. Mein Mann wartet. Wo ist hier der Ausgang?"*

Der einzige Neuankömmling, der sagte, er hätte endlich sein Lebensziel erreicht und sei überglücklich, verstarb innerhalb kürzester Zeit. Manche erholten sich nach langer Verwahrlosung durch die gute Pflege, das regelmäßige Essen und sich bietende Sozialkontakte rasch. Sie richteten sich ein, und sei es in einer für so genannt „orientierte“ Personen nicht nachvollziehbaren Welt. *"Das Service lässt hier wirklich zu wünschen übrig",* sagte eine Dame. *"Früher haben sie mir die Liegestühle so schön gestellt, dass ich den See auch sehen kann."*

Manche zogen sich lange traurig zurück und fanden doch früher oder später Anschluss. Für manche begann ein endloses Pendeln zwischen Krankenhausaufenthalten und Tagen im Heimzimmer.

520 Menschen starben während dieser Zeit. Ich kannte jeden einzelnen und manche sehr gut.

## **Betreuung im Seniorenzentrum**

Im Jahr 2009 begann ich in einem städtischen Seniorenzentrum mit ca. 130 Bewohner\*innen als erste von später vielen in der Betreuung zu arbeiten. Da zu diesem Zeitpunkt die offenen

Pflegestellen nicht mit Fachkräften besetzt werden konnten, wurde die Betreuung als eigenständige Kategorie zur Unterstützung und Ergänzung der Pflege eingeführt. Dem zugrunde lag die Erkenntnis eines innovativen Heimleiters, dass die zunehmende Anzahl an BewohnerInnen mit Demenz nicht mehr Pflege, sondern mehr Betreuung erfordert.

Die Betreuung belegte bis zu drei Personaleinheiten und wurde von 6-8 Mitarbeiterinnen geleistet. Gleichzeitig lief über mehrere Jahre im Haus ein Prozess der Werte- und Kommunikationskultur. Leitlinien für die Betreuung wurden unter dem Motto „Vision Begegnung“ erarbeitet und fanden im Arbeitsalltag aller Berufsgruppen bis hin zu Küchenmitarbeiter\*innen, Haustechnikern, Reinigungskräften und externen Transportdiensten ihren Niederschlag.

Die Tätigkeiten des Betreuungsteams waren vielfältig wie die Wünsche und Bedürfnisse der Bewohner\*innen.

Das Leben im Haus erblühte, die Atmosphäre verbesserte sich. Es wurden Beziehungsangebote und Begegnungsräume innerhalb und außerhalb des Hauses geschaffen und rege genützt. Die Schattenseiten der Institutionalisierung wie etwa die frühe Abendruhe und die nüchternen Räume schienen die Bewohner\*innen bald nach ihrem Einzug zu akzeptieren. Weitaus bedeutsamer für ihr Wohlbefinden waren das Gefühl des Wahrgenommenwerdens – jemand, *immer noch* jemand zu sein - und die Teilhabe am Gemeinschaftsleben.

Rückblickend habe ich „goldene Jahre der Betreuung“ miterleben und mitgestalten dürfen, in denen so gut wie nichts an Aktivitäten unmöglich war, was die BewohnerInnen glücklicher und zufriedener machte. Dass es möglich war, lag in erster Linie an der Haltung der Führungskräfte, die zwischen Vision und Bodenständigkeit einen Weg erschloss, der sich an dem orientierte, was die Bewohner\*innen brauchten, um gut betreut in Wertschätzung und Geborgenheit ihr Leben bis zum Ende zu leben.

Natürlich verlief die Einführung der Betreuung als feste Größe keineswegs reibungslos. Zwischen den Berufsgruppen war viel Überzeugungsarbeit zu leisten und das folgende Beispiel zeigt auch die Grenzen der damals im System tragbaren Betreuungsauffassung auf.

Ein Beispiel:

Zur Betreuung zählte beispielsweise auch über Jahre hin die regelmäßige Einladung zu Kaffee und Kuchen durch eine betagte Bewohnerin in deren Zimmer. Sie lebte auf, wenn sie nicht die Versorgte, sondern, wie früher, die Gastgeberin sein konnte. Die Tischdekoration, passende Servietten, das Organisieren einer Kaffeemaschine und eines Rührgerätes für das speziell von mir geliebte Schlagobers gaben ihr Beschäftigung, Sinn und das Gefühl, etwas wert zu sein, etwas geben zu können. Von der Betreuung gefördert, kam eine Freundschaft mit einer Mitbewohnerin zustande. Diese, die Seelsorgerin und ich wurden über Jahre hin etwa einmal im Monat ins Zimmer der Bewohnerin eingeladen. Wir erzählten einander aus unserem Leben.

Ein kleines von mir angefertigtes Fotobuch zeigt die per Selbstauslöser angefertigten Erinnerungen an unsere Zusammenkünfte. Als die Freundin der Bewohnerin sterbend im Krankenhaus lag, fuhren wir zu dritt dorthin, um uns zu verabschieden.

Dieses Beispiel markierte eine Grenze in der Auffassung von „Arbeit“, indem wir diese Treffen meist in die Freizeit verlagerten, obwohl dies freilich keine Freizeit war. Ein nicht unwesentliches Detail dieser Geschichte ist, dass die Bewohnerin, von der hier die Rede ist, vor ihrem Einzug ins Seniorenzentrum und auch noch währenddessen Suizidversuche unternommen hatte. Sie galt als fordernd und hatte die Pflege überdurchschnittlich beansprucht. Durch die Freundschaft mit der Mitbewohnerin und die Rolle, die sie uns gegenüber einnehmen durfte, änderte sich ihr Gemütszustand vollkommen. Das Stück „normales Leben“, das wir miteinander teilten, brachte einiges in ihr wieder ins Lot. Ein Leben hat eine Wendung genommen durch Beziehung, Zuwendung und Betreuung in einem durchaus bescheidenen Maß, die Pflege wurde entlastet, ein Gefühl für Sinn und Würde wurde positiv beeinflusst, doch wurde mit der Konsequenz unserer Beziehungspflege eine nachvollziehbare Reibungsfläche zu den täglichen Pflichten der Pflege aufgezeigt.

### **Würde und Demenz**

Im Versorgungsalltag kann das Würdegefühl gestärkt, aber auch sehr verletzt werden.

Wir sagen im Zusammenhang mit Alter und Tod „das ist würdelos“, wenn jemand alleine gelassen wird, nicht ernst genommen wird, sich in einem verwahrlosten Zustand befindet, eigentlich gut behandelbare Schmerzen erleiden muss, keinen geschützten und angenehmen Raum hat und keine Menschen, die annehmend und einfühlsam zur Seite stehen.

Menschen mit Demenz sind im Hinblick auf die Wahrung ihrer Würde sowohl auf struktureller, als auch kultureller und persönlicher Ebene eine gefährdete Gruppe, insbesondere am Ende ihres Lebens.

Die Wahrung der Würde ist in dieser Lebensphase weitgehend in die Hände der Betreuenden und Pflegenden gelegt, insbesondere dann, wenn sich jemand aufgrund von Demenz oder aus anderen Gründen nicht mehr eindeutig äußern und entscheiden kann. Da es den gegebenen Rahmen sprengen würde, können hier nur einige Stichworte genannt werden:

#### **Auf struktureller Ebene:**

- Der Pflegeschlüssel kann den Betreuungszeiten von Menschen mit Demenz bei weitem nicht gerecht werden.
- Die Digitalisierung fordert einheitliche Leistungspakete für zwischenmenschliche Leistungen.
- Es fehlt ein Messinstrument für die Auswirkung auf die Zufriedenheitsskala der Bewohner\*innen und die Verringerung des Pflegeaufwands durch gute Betreuung.
- Teilhabe- und Begegnungsmöglichkeiten im öffentlichen Raum und Kulturleben sind die Ausnahme.

- Die bescheidenen Anrechnungszeiten für pflegende Angehörige im Hinblick auf die Alterspension und der gegebene Zusammenhang mit Altersarmut, insbesondere bei Frauen, schaffen eine Schieflage.
- Isolation und Einsamkeit der Betroffenen als Folge eines sozialen Schicksals sind als Form von Gewalt zu betrachten.
- Menschen mit Demenz haben kein Mitspracherecht in Entscheidungen des Gemeinwesens.

#### **Auf kultureller Ebene:**

- Toleranz und Verständnis, Zivilcourage und Solidarität für Menschen mit Demenz sind in weiten Teilen der Gesellschaft nicht zu finden.
- Es herrscht eine strenge Linie zwischen dem „richtigen Leben“ und dem Terrain, wo Menschen mit Demenz – zumindest in medialen Prognoseberichten immer noch weithin mit Problematik und Defiziten assoziiert - sich angenommen fühlen dürfen, wie sie sind. Unter dem Regime der Ökonomie leisten Menschen mit Demenz auf den ersten Blick nichts. Daher droht der Wert der Würde des Alters insbesondere bei Menschen mit Demenz zu einem Lippenbekenntnis zu verkommen.
- Menschen mit Demenz werden ungerechtfertigterweise wie eine homogene Gruppe geführt. Es gibt auch eine Auffassung von Demenz, die diese nicht als Krankheit betrachtet. Demenz hat außerdem so viele Gesichter, wie es Betroffene gibt.

#### **Auf persönlicher Ebene:**

- Mit zunehmender Abhängigkeit von Betreuenden und Pflegenden wächst die Gefahr von Bevormundung, Vernachlässigung und dem Verlust der Selbstbestimmung.
- Kognitive Veränderungen bzw. Defizite können zur Infantilisierung verleiten: Du statt Sie, „Schatzi“, Berührungen ohne Einverständnis.
- Gewalt gegen Menschen mit Demenz, aber auch von ihnen ausgehend, bewegt sich in einem großen Graubereich, dem oft mit Scham und Schweigen begegnet wird.

Aus den Erlebnissen während meiner Betreuungsjahre kristallisierten sich im Hinblick auf Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase einige Erfahrungswerte heraus, die ich Ihnen vorstellen möchte. Diese repräsentieren Haltungen, die schwierig umzusetzen sein mögen in einem System, in dem sehr viel Arbeit von zu wenigen Fachkräften gemacht werden muss.

Ich fragte mich daher:

#### **Welche Haltungen können gute Betreuung fördern?**

Wie kann im Rahmen der gegebenen Möglichkeiten – auch ohne Mehrpersonal - ein Klima der würdevollen Begegnungen gedeihen? Ob Menschen mit oder ohne Demenz macht hier keinen Unterschied.

## **Impuls 1:**

### **Ich weiß nichts.**

Wir können und sollen unsere Rollen nicht ablegen, sie aber auch nicht vor uns hertragen. Es tut gut, kurz innezuhalten und sich frei zu machen von Bildern und Konzepten, bevor man ein Zimmer betritt. Es fördert die Wirksamkeit eines Besuchs, der Pflege, Betreuung oder Begleitung eines alten, kranken oder sterbenden Menschen, wenn man sich der Gewissheit entledigt, man würde jemanden genau kennen und somit auch seine momentanen Bedürfnisse oder eine Situation genau einschätzen können.

Wenn wir Begegnungen mit Menschen zur Routine werden lassen, nehmen wir uns die Chance, auf Augenhöhe zu bleiben und einen weiten Raum zu schaffen in einer Situation, die an sich beengend ist.

Dieser Raum darf auch Unverständliches, Geheimnisvolles beinhalten.

Wir dürfen uns auf unsere Intuition verlassen. Irrtümer sind erlaubt. Der Hintergrund der Erfahrungen und Kompetenzen bleibt natürlich die Halt gebende Sicherheit in diesem Setting.

*Wenn ich Dein Zimmer betrete, dann bin ich nichtwissend. Auch wenn ich Dich pflege, Dich betreue, Deinen Lebenslauf kenne, ob ich Deine Tochter, Dein Sohn oder Deine Hospizbegleitung bin, selbst wenn ich gestern in Erfahrung brachte, was gestern gut für Dich war: ich bin frei von Vorwegnahmen, frei von Konzepten. Ich stehe nicht über Dir. Ich stehe bei Dir, ich stehe Dir bei. Ich lasse Dich so sein, wie Du bist in allen Facetten Deines Ausdrucks.*

#### **Ein Beispiel:**

Die Wohnbereichsleitung bat mich, die sehr unruhige, klagende und geschwächte Frau P. zu betreuen, nachdem sie mehrmals aus dem Zimmer gekommen war, sich die Kleidung und Inkontinenzversorgung heruntergerissen hatte und unbekleidet dem Ausgang zugestremt war. Sie hatte eine Krebserkrankung in einem fortgeschrittenen Stadium und lag bei meinem ersten Besuch im Bett. Sie stieß Laute des inneren Drucks und Schmerzes aus, wand sich und bäumte sich immer wieder auf. Sie schien mich gar nicht richtig wahrzunehmen, reagierte jedoch auf meine Anwesenheit, mein sanftes Sprechen und mein Handhalten, indem sie sich beruhigte. Sie zog mich sogar einmal an sich und sagte mir etwas Liebes ins Ohr. An mehreren Tagen war ich jeweils mehrere Stunden bei ihr. In Erwartung, dass sich genau das fortsetzen würde, betrat ich am vierten Tag erneut ihr Zimmer. Sie stand kerzengerade mitten darin und sagte: „Was wollen Sie, Sie waren oft genug da.“

## **Impuls 2**

### **Ich nehme mich wahr. Ich nehme Dich wahr.**

Wenn ich die Haltung einnehme, dass ich nichts weiß, dann ist es einfacher, für wahr zu nehmen, zu spüren, was jetzt gerade ist.

In welchem Zustand und mit welcher Haltung gehe ich zu einem Menschen mit Demenz, zu einem sterbenden Menschen mit Demenz? Was bringe ich selbst mit in diesen Raum? Alle Gefühle, die ich zulasse, spürt mein Gegenüber auch.

Sich wahr-nehmen heißt auch, sich zu fragen, bin ich dem (heute) gewachsen?

Manchmal sind die eigenen Themen zu groß, um Sterbende zu begleiten. Es ist nicht selbstverständlich, an jedem Tag dafür bereit und offen zu sein. Die Frage, ob und inwieweit so ein „Heute geht es nicht“ von Mitarbeiter\*innen eines Pflege- oder Palliativteams, von freiwilligen Hospizbegleiter\*innen oder Ärzt\*innen, Therapeut\*innen etc. überhaupt ausgesprochen werden darf, wäre zu erörtern. Ein System, in dem mit Menschen gearbeitet wird, sollte es als Qualitätsmerkmal werten, wenn Schwäche sein darf und dort, wo es möglich ist, nach einer Alternative gesucht wird.

Einen Menschen mit Demenz wahrnehmen bedeutet, Geduld zu haben und ohne Bewertung offen zu sein fürs Hinschauen, Hinfühlen, Hinhorchen und Hinspüren.

Welche Eintrittstüre bietet mir mein Gegenüber, um an seiner Innenwelt teilzuhaben, die seine Realität geworden ist? Eine Körperhaltung, ein Ausdruck, ein Wort? Welche Gefühle nehme ich wahr? Diese sind der Kompass der Menschen mit Demenz. Die Wahrnehmung ist eine Gelegenheit, schöpferisch zu werden. Auf die kleinsten Gesten kommt es an.

Wahrnehmen bedeutet auch, ernst nehmen und nicht insgeheim anders über eine Person zu urteilen oder hinterrücks respektlos über sie zu sprechen, auch wenn ihr Verhalten herausfordernd ist. Die Haltung verlangt Konsistenz.

*Ich nehme mich wahr. Wie geht es mir? Was fühle ich? Ich bin aufrichtig mit mir selbst.*

*Ich nehme Dich wahr. Ich bewerte Dich nicht. Ich nehme Deine Körperlichkeit in den Blick. Ich spüre hin zu Dir. Ich spüre Deine Emotion und lasse sie in mir schwingen. Ich schwinge zurück zu Dir.*

Ein Beispiel:

Ich knie neben der sitzenden Frau P. und sie schaut mich lange an. Dann sagt sie: "Ich kann Sie doch nicht erkennen durch die Maske!" Ich lache: "Ich habe doch keine Maske auf, oder?" „Ich weiß es nicht.“ „Also schauen Sie noch mal. Habe ich eine Maske auf?“ Frau P.: "Habe *ich* eine Maske auf?" „Sie haben nur ihre Brille auf, Frau P., aber keine Maske.“ „Wer sind wir dann?“ „Wir sind ganz wir selbst – ohne Maske. Valerie und Bettina“, antworte ich. Frau P. lächelt, beugt sich herunter und küsst meine Wange. „Ich habe schon oft eine Maske geküsst!“ sagt sie. Und: „Sie haben so schöne braune Augen. Ich liebe Ihre Augen. Ist das schlimm?“ - „Das ist schön! Ich freue mich.“ Ich will gehen. Frau P.: „Bitte bleiben Sie bei mir!“ „Na gut, ich bleibe bei Ihnen. Ich lege meinen Arm auf die Stuhllehne und ihren darauf. Frau P. ist vollends zufrieden. „Die schützende Hand“, sagt sie.

### **Impuls 3**

#### **Ich bin Begleiter\*in auf dem Königsweg**

Die Schwellen oder Tore Geburt und Tod lösen unterschiedlichste Gefühle aus. Der erste Atemzug wird freudig gefeiert, der letzte betrauert. Gemeinsam ist ihnen die Ungewissheit oder das Geheimnis, das jenseits der Schwellen liegt. Die Realität beider Ereignisse zeigt Menschen im Sog natürlicher Kräfte, fern von Ästhetik, in Stadien eines mühsamen, schmerzhaften Prozesses. Umgebungsdetails verlieren an Bedeutung. Ein sterbender Mensch ist zunehmend in seine eigene Tiefe hineingezogen.

Was das Würdegefühl von Sterbenden am meisten stärkt, ist die liebevolle Begleitung durch nahestehende Menschen und wenn es diese nicht gibt, dann feinfühlende Menschen, die Geborgenheit vermitteln können und das Geschehen des Sterbens, insbesondere die eigene Ohnmacht aushalten.

Ein Königsweg ist laut Definition ein besonders guter Zugang, ein erstrebtes Ziel zu erreichen. Mit der Haltung, „nur“ Begleiter\*in auf dem Königsweg zu sein, geben wir den Sterbenden die würdevolle Rolle, die sie verdienen auf ihrem einzigartigen letzten Weg. In der Rolle des Begleiters, der Begleiterin genügt es, da zu sein und mitzugehen, soweit es uns möglich ist. Nichts steuern, nichts wissen, nichts Unmögliches tun. Dem Dasein aber kommt höchste Bedeutung zu.

Die Art und Weise, wie man neben einem Menschen sitzt, kann äußerlich gleich erscheinen, jedoch von unterschiedlichster Qualität sein. Mit einem Menschen in die Tiefe horchen verlangt viel Kraft und Konzentration und die Fähigkeit, sich selbst eine Zeitlang zurückzunehmen.

*Ich begleite Dich auf Deinem letzten Weg, soweit ich ihn mitgehen kann.*

*Ich horche mit Dir in das Ungewisse hinein im vollen Vertrauen, dass alle Deine Schritte richtig und gut sind, auch wenn sie schwer mitanzusehen sind. Ich habe keine Kontrolle über die*

*Orientierung und überlasse sie Dir. Ich bin für Dich da. Ich verbinde mich in liebevoller Haltung mit Dir.*

*Ein Beispiel:*

Nach Dienstschluss besuche ich Herrn P. Es ist 17.15. Uhr. Die Gänge sind leer, viele Bewohner liegen bereits in ihren Betten. Auch Herr P.? Ich öffne sachte die Türe und höre ihn agitiert mit seinem nicht anwesenden Bruder Karl sprechen, immer dasselbe. „Geh weg, gib das Trinkgeld“...ich höre eine Weile zu, gehe einen Schritt vor, sehe Herrn P. und ich schrecke zurück. Splitternackt liegt er ohne Decke im Bett, windet sich, rüttelt an der freiheitsbeschränkenden Stange, ist aber nicht in der Lage, sich aufzurichten. Er hat sich alles vom Leib gerissen, auch wenn es schwer vorstellbar ist, wie er das zuwege brachte. Eine Minute stehe ich da, überlege. Herr P.: nackt. Was tun? Ich kenne ihn nur im blütenweißen Hemd. Seine Gesäß- und Hüftknochen beulen sich aus der weißen Haut. Seine Beine sind so dünn, dass sie ihn nicht mehr tragen können. Seine Arme und sein Oberkörper sind noch einigermaßen kräftig. Ich schäme mich, ihn anzusehen und möchte ihn nicht in Verlegenheit bringen. Aber er ist alleine und scheint verzweifelt zu sein. Nach einiger Zeit gebe ich mir einen Ruck, biege um die Ecke, schnappe ein Leintuch und lege es über Herrn P. „Danke, dass Sie mich zudecken“, sagt er sofort. „Herr P., Sie liegen hier völlig nackt im Bett – wie kann das sein?!“ frage ich. „Ja, ich liege nackt im Bett und das ist geschehen.“ „Es ist geschehen und es macht nichts.“ erwidere ich. „Dass Sie zu mir kommen, das ist wirklich schön! Ich denke viel an Sie!“ „Ich denke auch viel an Sie, Herr P., deshalb bin ich gekommen. Sagen Sie, Sie haben mit dem Karl gesprochen. Ist er da?“ Herr P. erzählt, dass der Karl auf der Hochschule in Wien ist. Und dass er so gescheit ist. „Aber doch nicht gescheiter als Sie?“ Herr P.: „Nein, das sicher nicht...“ - ich: „Aber er kommt sich sehr gescheit vor?“ Damit schein ich den Nagel auf den Kopf getroffen zu haben. Wir lachen beide über die Bloßstellung des Karl, und Herr P. erzählt mir zuerst, dass Karl der ältere und dann, dass er der jüngere Bruder war. Wir machen uns einen Karl aus dem Karl und lassen den Karl Karl sein. „Was ich an Ihnen mag, ist Ihr Humor“, sagt Herr P. Ich halte seine Hand. Er wirkt erschöpft, entkräftet und angespannt. „Sind Sie müde?“ frage ich. „Überhaupt nicht!“ antwortet Herr P. „Aber Ihr Geist ist unruhig, ist das richtig?“ „So kann man sagen!“ „Ihr Geist geht hin und her.“ „Ja, so ungefähr. Und das Hin und Her, das ist anstrengend. Das ist sehr anstrengend.“ Herr P. ist so erschöpft, dass er die Worte nicht mehr findet und die Silben vertauscht. Man könnte es brabbeln nennen, doch ich verstehe ihn sehr gut. Herr P. sagt in zerhackten Silben: „Wir sind uns hier begegnet und es ist etwas Besonderes. Wir haben uns gefunden, weil wir die gleichen Interessen haben. Deshalb hätte ich gern, dass wir uns beim Vornamen nennen. Ich bin der Wilhelm.“ Ich bin einverstanden. Und verspreche, wieder zu kommen. Und Herr P. sagt, er wartet hier. Und: „In Hinkunft freuen wir uns auf die Zukunft!“

#### **Impuls 4**

#### **Ich mute Dir Dein Lebensende zu**

Wir dürfen darauf vertrauen, dass auch und gerade Menschen mit Demenz ihren eigenen letzten Weg zu beschreiten wissen und zu ertragen imstande sind, was ihnen geschieht. Das unvermeidliche emotionale Schmerzerleben in der Nähe des Todes und die Angst durch das Auflösen der vertrauten Welt werden nicht einfacher durch Festhalten und bewahrende Fürsorge.

Diese Haltung geht davon aus, dass Autonomie nicht nur kognitiv in Form von bewussten Entscheidungen stattfindet, sondern dass die Eigengesetzlichkeit auch im Falle kognitiver Verluste ihren Niederschlag findet, da der Königsweg nur das letzte Stück des vorangegangenen Lebensweges ist. Alles, was je gelebt und gedacht wurde, ist enthalten. Die Wahrnehmung der Äußerungen und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz erfordert viel Geduld und die Bereitschaft, auch Hässlichem zu begegnen. Diese Äußerungen sind manchmal laut, abschreckend und verstörend. Es ist in dieser Phase fragwürdig, aus Interpretationen dieser Äußerungen Handlungen abzuleiten.

Würde ist: so sein können, wie man ist. Und jemanden zu haben, der das begleitend aushält. Es wird der Tod oft nicht zugemutet, sondern als Zumutung empfunden, als könne man abbiegen, als wäre er eine Enttäuschung oder ein Irrtum. Es wird sogar häufig nach Schuldigen gesucht – mit ein Grund, warum im stationären Bereich oft alles Menschenmögliche getan wird, um jemanden noch länger am Leben oder Hoffnungen aufrecht zu erhalten.

*Ich habe Vertrauen in den Lauf des Lebens. Ich habe Vertrauen in den Lauf des Sterbens. Ich darf Dich loslassen. Du darfst auf Deine Weise sterben, wenn es für Dich Zeit ist.*

Ein Beispiel:

Mehr als ein Dutzend Mal bereits hatte ich mich von meiner 99jährigen Großmutter unter Tränen verabschiedet, als sei es der letzte Abschied. Zusammengekrümmt lag sie auf ihrem Luftkissen. Von Mal zu Mal war es wird schwieriger, eine Reaktion hervorzurufen. Traurig saß ich an ihrem Bett, streichelte sie, sah in ihre sehr blauen, aber aller Wahrscheinlich nach vollkommen blinden Augen, die weder in die Ferne, noch in die Nähe, vielmehr mir unzugängliche Räume gerichtet waren. Ich nahm ihre Hand in meine, sprach lange und leise zu ihr, wenn die Betreuerin das Zimmer verlassen hatte. Ich dankte ihr, meiner von allen so genannten „blauen Oma“ mit den blauen Augen, blauen Dirndlkleidern, blauen Rankeblumen rund um den Balkon, dem blauen Zwetschkenfleck und den blauen Strickjacken. Und nun lag sie da, seit langem auf fremde Hilfe in jeder Hinsicht angewiesen, und ich bewunderte sie für diese Lebenskraft, diese Ausdauer im Verharren. Jedes Mal war ich froh, dass sie da ist und das Bett noch nicht leer. Gleichzeitig war das Verabschieden und Warten auf das Unausweichliche ein anstrengendes Balancieren auf dem Kippmoment. Erkundigte ich mich bei meiner Mutter nach Omas Befinden, so erhielt ich oft die Antwort: „Sie ist nur noch ein schwaches Flämmchen, das von Tag zu Tag schwächer wird.“ Ein Flämmchen, das über so viele Jahre hin von Tag zu Tag weniger leuchtet, muss ein gewaltiges Feuer gewesen sein, dachte ich. Manchmal, wenn ich an Omas Bett saß, nahm ich nur mehr das Flämmchen wahr, nicht mehr aber meine Oma. Wir hatten so lange schon nicht mehr miteinander geredet. Wie viele Jahre mag es her sein? Ich dachte, mehr als zehn.

Eines Tages habe ich beschlossen, keine Abschiedsgefühle mehr vorwegzunehmen. Hatte doch gerade ihr geistiges Entgleiten uns viele Jahre lang gelehrt, dass es einerlei ist, ob März oder Oktober ist, ob ich Edith oder Bettina bin, es ist einerlei, was wir *dann* machen und was gestern war, denn all dies wurde von ihr in jeder halben Minute neu erfunden. Einzig von Bedeutung war doch gewesen, ob Oma sich wohl fühlte und lächelte, oder ob sie unruhig wanderte, Schlüssel suchte oder „heim“ wollte. Ab diesem Entschluss strich ich einmal über das weiße Haar von Oma oder gab ihr einen Kuss auf die Wange und war weg. (Oma wurde 103 Jahre alt).

## Impuls 5

### Liebe ist eine Kategorie der Betreuung (?)

Liebe ist im Privaten ein so starkes Wort, wie es im öffentlichen Leben, in Medien, gerade auch der Musik, inflationär verschleudert wird. Im Berufsleben ist Liebe nahezu tabu. Liebe an sich, so die Überzeugung vieler, ist ein „heiliges“ privates Gut. Mit dem Wort „Liebe“ verwandte Synonyme sind: Verbundenheit, Herzenswärme, Zuneigung, Hingabe, Leidenschaft, Sanftmut. Der Ausschluss von Liebe aus der Professionalität würde bedeuten: Sachlichkeit, Rationalisierung, Unberührbarkeit. Verständlicherweise regt sich nahezu reflexhaft ein Widerstand: zu allen Kompetenzen, die ich in den Beruf einbringe, soll ich auch noch „lieben“? Mitgefühl ist in der Nähe der Liebe angesiedelt, kann aber auch in einer vermeintlich professionellen, innerlich distanzierten Form ausgelegt werden.

Es gibt meines Erachtens jedoch kein professionelles Mitgefühl und keine professionelle Liebe. Insbesondere mit Menschen mit Demenz finden echte Begegnungen nur statt, wenn die Herzesebene eine Verbindung zulässt.

Diese Liebe ist imstande, sich temporär durchlässig werden zu lassen für die Energie eines bedürftigen Menschen und so in sich zu spüren, was für ihn in dem Moment gut und richtig ist. Der Sinn des Betreuens, Pflegens, Begleitens und Behandelns gedeiht unter der Voraussetzung der echten Anteilnahme und Hingabe. Es ist eines alten sowie eines sterbenden Menschen nicht würdig, lieb-los „versorgt“ zu werden.

Diese Liebe ist keine einseitige, sie muss sich selbst in Form von sich bewusst und stetig zugestandener Regeneration gelten. Diese zu gewährleisten, ist eine fortwährende und anspruchsvolle Aufgabe zusätzlich zur Dienstzeit und es sollte ihr ein Teil davon zustehen.

Bei aller Liebe: Wissen, was man leisten und tragen kann. Dies ist im chronisch in der Not befindlichen Pflegeberuf zweifellos schwer umzusetzen.

*Ich begegne Dir mit offenem Herzen. Ich stelle mich zur Verfügung, um in unserer gemeinsamen Zeit Dein Wesen und Deine Bedürfnisse wahrzunehmen und stelle mich liebevoll darauf ein.*

*Ich achte auf mich, ich bin mir lieb und teuer. Ich danke regelmäßig auf und schütze mich vor Energieräubern.*

Ein Beispiel:

H. war stets fordernd und manchmal sogar penetrant gewesen, aber er hat mich niemals belastet. Er hat alles mit sich selbst ausgemacht. So auch seinen Umgang mit dem Tod. Er wollte also keine sentimental Worte hören, sondern er wollte mit mir fernsehen und dass ich seine Bücher durchblättere, wie ich es immer gemacht habe, dass ich das Nachtkästchen gerade rücke und ihm einen Löffel Tee gebe. Ob er einen Wunsch hätte, fragte ich ihn. "Ein Erdbeereis", antwortete er nach langem Nachdenken. Natürlich bekam er es. Ich hielt ihm die Hand und erzählte ihm noch einmal von unseren wunderbaren Frühstücksdiensten und dass wir Freunde sind und bleiben. Da nickte H., streichelte zum allerersten Mal meine Wangen, zart und liebevoll, und lächelte. Dieses Herzengeschenk wird für immer in mir lebendig bleiben.

## Impuls 6

**Pflege ist Betreuung.**

**Betreuung ist Pflege.**

Die Pflege, Betreuung und Begleitung von alten Menschen bis hin zum Tod kann nur ganzheitlich betrachtet dem Anspruch, vielmehr dem Recht auf Würde genügen.

Jede Pflegehandlung kann mit der entsprechenden Haltung eine seelische und soziale Betreuung darstellen.

Jede psychosoziale Betreuung wirkt sich auf das physische Befinden aus.

In der Ausbildung stellt die Betreuung zwar die Hälfte der Ausbildungsinhalte dar, sie kommt in der Praxis jedoch oft nur als gestohlene Zeit vor. Trauer- und Sterbebegleitung ist in den Ausbildungen meist nur ein geblocktes Randthema. Das Feld Palliative Care und Umgang mit psychiatrischen Erkrankungen kommt zu kurz, um den Anforderungen der gegenwärtigen Bewohner\*innenstruktur gerecht werden zu können.

Die Kompetenzen von Berufen der Pflege und Betreuung umfassen alle Dimensionen des menschlichen Seins. Alles, was im Leben vorkommt: alle Freuden, alle Verluste, alle Schmerzen, alle Gefühle und Gedanken begegnen einem in Berufen der Arbeit mit alten Menschen. Was, so denke ich, kann es Verantwortungsvolleres, Wichtigeres geben, als diesem letzten Kapitel des Lebens mit größter Hinwendung, mit Respekt und Liebe zu begegnen? Und kann diese Tätigkeit hoch genug geschätzt werden?

Dieser Appell ist an die Gesellschaft und Gesundheitspolitik gerichtet mit der Überzeugung, dass die Aufwertung der Berufe mit alten Menschen notwendig ist.

*Ich pflege Deinen Körper.*

*Ich betreue Deine Seele.*

*Ich betreue Deinen Körper.*

*Ich pflege Deine Seele.*

Ein Beispiel:

Frau E. war sehr ängstlich, insbesondere zu den Zeiten, wo in der Pflege "Hochbetrieb" herrschte und sie die festen Schritte der Pflegekräfte auf dem Gang deutlich hören konnte. Sie kauerte dann in ihrem Zimmer und wenn jemand hereinkam, um sie zu waschen, dann verweigerte sie das. Kollegin R. war sowohl in der Pflege als auch der Betreuung erfahren. Sie nahm zuerst die Stimmung der Frau E. wahr und sprach diese mit den Mitteln der Validation an. Bruchstückhaft erzählte die Bewohnerin etwas, aus dem man sich zusammenreimen konnte: Frau E. hat als Kind schlimme Kriegserlebnisse gehabt. Soldaten kamen ins Haus. Sie musste sich vor den Augen aller waschen. Mit den festen Schritten des Pflegepersonals auf dem Gang verband sie die Soldaten vor dem Haus ihrer Kindheit. Sie hatte furchtbare Angst und Scham. Bei der Körperpflege überließ R. der Frau E. das Tempo und fragte stets: "Was würden denn Sie jetzt machen?" - "Wie machen wir das jetzt?" Sie respektierte den Willen der Frau E. und gab ihr das Gefühl der Selbstbestimmung. So war die Körperpflege kein Problem mehr.

## **Impuls 7**

### **Jedes Sterben verdient eine palliative Begleitung.**

Wer nicht alleine sterben will und es dennoch tut, wird als Individuum in seiner Würde verletzt. Dass es oft geschieht, ist aber auch ein Zeugnis einer kalten Gesellschaft, die verdrängt, was selbst in neuen, positiveren Altersbildern wenig Beachtung erfährt: letzte Stadien des Lebens, Krankheit und Gebrechlichkeit. Bei Menschen mit Demenz kommt in Form von Vorurteilen eine Dimension dazu, die an tiefste Ängste rührt – das Vergessen, das Verblässen oder Verlagern und Verändern der Identität, die Aufgabe vermeintlicher Machbarkeit und Kontrolle. Auch hier besteht eine Gefährdung der Würde der Menschen mit Demenz, dass man ihnen etappenweise den Abschied vor dem Abschied oder einen schleichenden Abschied zuschreibt und sie – in Einrichtungen – häufig am Ende dieses Abschieds recht alleine sind, als wären sie vorher schon entschwunden.

Bei Nichtvorhandensein von engagierten Angehörigen sterben sie nicht selten einen recht einsamen Tod und werden am Schluss oft noch ins Krankenhaus überstellt – und wieder zurück.

In jedem Fall ist es sonderbar, dass eine Unterscheidung zwischen „normalem Sterben“ und palliativmaßnahmenwürdigem Sterben besteht. Wer entscheidet darüber? Palliativ- und Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim waren während meiner Zeit im Seniorenzentrum und sind bis heute weithin nicht flächendeckend in die Strukturen der Altenbetreuung implementiert.

Die Qualität der letzten Lebensphase entfaltet sich nicht erst am Sterbebett, sondern lange davor in einer lebendigen, teilhabeorientierten, auf individuelle Bedürfnisse eingehenden Betreuung. Das kann nur in einem Miteinander der Berufsgruppen gelingen: Pflege und Betreuung, Sozialarbeit, Seelsorge, Palliativmedizin, Hospizbegleitung; Angehörige, Freiwillige etc. gehören zusammen. Regelmäßige Fallbesprechungen unter Zuziehung externer Palliativexpert\*innen bzw. -teams und eine niederschwellige Hospizbegleitung im stationären Bereich können keine Frage von Diagnosen sein, sondern sind eine Frage der Würde, die jeden Menschen am Ende seines Lebens betrifft.

So viel dazu auch noch zu sagen wäre, läuft es hinaus auf ein Überdenken der Versorgungsstrukturen, eine Investition in die Ressourcen und eine Attraktivierung durch bessere Entlohnung, weniger Zeitdruck, Belastung, Stress.

### **Lernen von Menschen mit Demenz**

Menschen mit Demenz sind Menschen. Menschen, die ein Universum an gelebtem Leben, an Gefühlen und Bedürfnissen bergen, ganz, wie jeder andere Mensch auch.

Ich habe von Menschen mit Demenz am meisten gelernt, erlebt und durch sie erfahren. Vor allem habe ich ihre Wahrhaftigkeit und Herzensweisheit zu schätzen gelernt. Mich klarer auszudrücken haben sie mich gelehrt und dass es ok ist, wie ich bin und ich sogar keine andere Chance habe, als die zu sein, die ich bin, weil jeder Versuch, etwas zu überspielen oder vorzutäuschen augenblicklich entlarvt wurde. Die Kommunikation mit Menschen mit Demenz

nach den Grundsätzen der Validation, so erkannte ich, empfiehlt sich mit jedem Menschen. Wahrnehmen, ernst nehmen. Nicht nur Menschen mit Demenz leben in ihrer eigenen Welt! Ich habe gelernt, die große Bandbreite an menschlichen Gefühlen ohne Wertung anzunehmen und für die Kommunikation zu nützen. Ich lernte verschiedene Arten von Humor kennen und auch ein regelmäßiges Scheitern im Bemühen, in Kontakt zu kommen oder etwas zu bewirken. Scheitern und Kritik annehmen zu lernen von Menschen, die hinter Fassaden zu spüren imstande sind, Fehler vergessen und im nächsten Moment schon wieder eine neue Chance geben, ist wahrhaft ein Geschenk.

Menschen mit Demenz haben mir vorgelebt, im Augenblick zu sein und dass dieser Augenblick auch in einer anderen, vergangenen Zeit stattfinden kann und trotzdem echt ist. Wiederholungen, Warten oder langsames Gehen können auch als Zeitgeschenk empfunden werden. Hemmungen, zu singen und zu tanzen habe ich abgelegt und erlebt, dass es ums Tun geht, nicht um richtig oder falsch.

Dass am Ende kein Karriereweg, keine materiellen Errungenschaften und kein erworbenes Wissen glücklich macht, sondern längst vergessene Lichtmomente des Lebens, die zu sammeln wichtiger ist als vieles andere. Momente, in denen das Herz gelacht hat, kehren im Alter zurück. „Ich habe mit einer Freundin eine Bergtour gemacht und eine Ziege ist bis auf den Gipfel mitgegangen“, sagte eine alte Dame jedes Mal, wenn wir uns trafen. Weihnachten fand für mich im Seniorenzentrum statt, einem Tag der gemischten Gefühle für die alten Menschen und allein an der Art und Weise, wie die Menschen mit Demenz in der nachmittäglichen Mitternachtsmette die puppengroßen Krippenfiguren entgegennahmen und hielten, erschlossen sich mir ein annehmbarer, verinnerlichter Sinn von Weihnachten und eine trostpendende Spiritualität. Gleichermaßen fühlte ich mich privilegiert, in vielen letzten Wochen, Tagen und Stunden auch die Gesichter des Schmerzes, des Widerstands, der Auflösung, aber auch der Dankbarkeit zu sehen, die Kräfte des Todes und die Erlösung im Hinübergehen – nicht, weil es angenehme Erlebnisse waren, sondern weil es zum Leben gehört.

Die Frage, was Menschen mit Demenz beitragen können, was sie noch wert sind, wo sie doch in der - nicht laut ausgesprochenen - Ansicht vieler nichts mehr leisten, ist hier sehr persönlich beantwortet.

Global gesehen zeigen Menschen mit Demenz einer Welt, in der alles machbar erscheint, dass die gefürchtete Unperfektheit und Unkontrollierbarkeit zum Leben jedes einzelnen wie der gesamten Gesellschaft gehören. In vielen, aber jedenfalls in diesen Eigenschaften sind sie „voll da“, mutig, unbeugbar und voller Eigensinn. Sie erinnern an die Kraft von Gefühlen, wo diese im Ziel, bestmöglich zu funktionieren, untergehen. Sie zeigen den fragwürdigen Wert von materiellen und ideellen Errungenschaften im Vergleich mit dem Wert eines Augenblicks. Genau hier findet Leben statt, wenn es gelingt, sich zu begegnen.