

„Wie Konzeption und Personal die Lebenszufriedenheit von Menschen mit Demenz vernichten können“.

Meine sehr verehrten Damen und Herren,

es ist mir eine Ehre und Freude zugleich, heute zu Ihnen sprechen zu dürfen. Nicht nur dass das Thema, worüber ich nun referieren werde, mein Leibthema ist, sondern auch weil ich, Französin, die in Deutschland lebt, europäisch fühle und seit fast 40 Jahren auch lebe.

„Wie Konzeption und Personal die Lebenszufriedenheit von Menschen mit Demenz vernichten können“. Dieser Titel ist natürlich provokant und Sie werden geahnt haben, dass es sehr bewusst so gewählt wurde. Ich vermute und hoffe zugleich, dass Sie bereit sind, einige Anregungen mitzunehmen. Auf jeden Fall freue ich mich auf die anschließende Diskussion.

Ich spreche zu Ihnen nicht als Wissenschaftlerin sondern als Praktikerin, die seit über 20 Jahren beobachtet, wie Träger, Leitungen und auch Personal sich schwer tun, ihre tägliche Arbeit authentisch und im Einklang mit sich selbst und ihrer Vorstellung eines würdigen menschlichen Umgangs zu erbringen.

Hierbei möchte ich ganz klar betonen, dass ich die Personen, die sich der Begleitung und Versorgung von Menschen mit Demenz angenommen haben, nicht hoch genug achten kann. Als Managerin arbeite ich nicht direkt mit den Bewohnerinnen und Bewohnern. Ich weiß nicht, ob ich selbst die Empathie, die Geduld, die Kraft und die Ausdauer einbringen könnte, die in der Betreuung und Pflege notwendig sind. Das Personal verdient unsere Anerkennung für all das, was tagtäglich geleistet wird.

Dennoch möchte ich heute versuchen, aus meiner grundsätzlichen humanistischen Grundhaltung heraus, die Perspektive der Betroffenen anzunehmen.

Neulich las ich einen Artikel, in welchem über eine Podiumsdiskussion berichtet wurde: Auf der Bühne erzählten betroffene Personen über Ihre Erkrankung und das Leben damit: sie litten an Demenz. Ein Zuhörer, Arzt vom Beruf, rief „Sie sind doch

gar nicht dement, sonst könnten Sie nicht so reden!“ So weit ist die Ansicht vertreten, selbst unter Ärzten, dass Menschen mit Demenz nichts mehr können, nicht einmal mehr über ihre eigene und sehr persönliche Betroffenheit berichten. Es sind in erster Linie Demente. Man spricht von den „Dementen“. Es sind keine Menschen mit Demenz, sondern Demente. „Ce sont des légumes“, also „es sind Gemüse“ wie in Frankreich landläufig gesagt wird...

Wenn die Demenz eine der Volkserkrankungen ist, wovon die meisten Menschen sich fürchten, wenn die Demenz derart in unserer Gesellschaft verheult wird, so verwundert es vielleicht nicht, wenn das Leben der Betroffenen nicht mehr lebenswert erachtet wird... Dann heißt es „Demenz ist der Tod, der den Körper zurückgelassen hat.“

1. Was ich heute vortragen möchte

Ich werde zunächst Begriffe erläutern und kurz auf statistische Daten eingehen. Dann möchte ich die Konzeption von Heimen für Menschen mit Demenz unter die Lupe nehmen. Ich möchte auch auf die Interaktionen mit dem Personal eingehen, das nicht isoliert agiert, sondern innerhalb des Unternehmensgebildes. Außerdem möchte ich die Angehörigen nicht außen vor lassen, denn auch sie sind Teil des Systems: Sie haben eine Verantwortung, sollten diese wahrnehmen und da wo es nötig ist auch einfordern.

Meine folgenden Ausführungen basieren auf Erkenntnissen der deutschen Praxis. Ich denke aber, dass sie sich weitgehend auf andere europäischen Länder übertragen lassen.

2. Begriffe

2.1. Heim

Ich möchte mich auf die Konzeptionen von Heimen beschränken. Das Heim ist international nicht einheitlich definiert, seit ein paar Jahren auch nicht innerhalb der Bundesrepublik Deutschland... Ich verstehe darunter Einrichtungen, in welchen viele pflegebedürftigen Menschen auf Dauer untergebracht, versorgt und gepflegt werden.

2.2. Lebenszufriedenheit

Unter Lebenszufriedenheit verstehe ich einen Zustand des relativen Glückes, den eine Person individuell über einen längeren Zeitraum erlebt, trotz Krankheit, Gebrechen und Unvermögen und unter Berücksichtigung ihrer Biographie, Kompetenzen und Fähigkeiten, in einem sozialen Kontext der Anerkennung, Würde und Respekt.

3. Statistik

Worüber reden wir denn heute? 10 Mio. Personen sind derzeit in Europa an Demenz erkrankt. 2050 werden es voraussichtlich 19 Mio., also doppelt so viele. Bei diesen Zahlen ist die Angst vor der Demenz, die in der Bevölkerung weit verbreitet ist, mehr als nachvollziehbar.

Ca. 20 % der an Demenz erkrankten Personen werden derzeit in Heimen versorgt. Es sind also heute 2 Mio. Personen in ganz Europa. 2050 werden es rund 4 Mio. Personen, falls der Anteil, der noch zu Hause versorgt werden kann, konstant bleibt. Dieses wage ich zu bezweifeln, weil zukünftig immer weniger Angehörige die Versorgung zu Hause übernehmen können oder wollen.

Namhafte Wissenschaftler stellen angesichts der stockenden Alzheimer-Forschung die Frage auf, ob Alzheimer überhaupt eine Erkrankung sei oder einfach eine hinzunehmende Alterserscheinung. Diese Frage zeigt uns zwei Richtungen:

- a. Demenz könnte im Alter normal sein. Damit wird unser heutiges Verständnis der Normalität in Frage gestellt.
- b. Es wird immer deutlicher, dass dementiell erkrankte Personen in aller erster Linie Personen sind, die als solche und in allen Facetten ihres Personenseins respektiert und gewürdigt werden müssen. Wie Tom Kitwood geschrieben hat: „Personensein ist ein Stand oder Status, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehungen und sozialem Sein von anderen verliehen wird. Es impliziert Anerkennung, Respekt und Vertrauen.“

Dazu gehört, dem Anderssein nicht als sonderbar, sondern als anders, ganz einfach anders, zu begegnen. Der französische Philosoph Emmanuel Lévinas sagte „il s'agit toujours d'admettre l'autre chez l'autre“, „Es geht immer darum das Andere am Anderen gelten zu lassen.“

Auf diesem Bild sehen Sie eine recht alltägliche Momentaufnahme im Zusammenleben mit Menschen mit Demenz. Die Inhaberin des Zahnersatzes, die nicht im Bild ist, guckte bei der Situation ganz zufrieden. Dieses Bild provoziert oft bei gesunden Menschen, auch oder gerade bei Angehörigen, Ekel, Unbehagen, ein Gefühl von „Es gehört sich doch nicht“. Ein gutes Heim müsse dafür Sorge tragen, dass dieses hier nicht passiere. Ich frage, warum? Die Dame lebt in einer Wohngemeinschaft, in ihrer Wohngemeinschaft. Sie ist zu Hause. Warum sollte sie zu Hause ihren Zahnersatz nicht in den Becher tun? Bevor diese Frage spontan und nach unserem „gesunden“ Verstand beantwortet wird, sollte geklärt werden, welche Antwortmotive bei uns selbst im Vordergrund stehen: Pflege?, Hygiene? Therapie? Fühlen sich andere Bewohner durch den Anblick gestört? Oder überwiegt unsere eigene Moral-Vorstellung?

4. Konzeptentwicklung und Paradoxon

Ich sehe die Einrichtungen bei ihrer Konzeptentwicklung zur Betreuung von Menschen mit Demenz in zwei Paradoxa gezwängt:

Das erste nenne ich das Paradoxon des situativ-fixierten Ansatzes. Ich will es Ihnen erklären:

Einrichtungen sind in einem engen Korsett von gesetzlichen Vorschriften, Kontrollmechanismen und gesellschaftlichen Erwartungen fixiert:

- die Gesetzgebung und die mit der Umsetzung dieser Gesetzgebung beauftragten Behörden –und es sind nicht wenige, so zumindest in Deutschland – schreibt extrem detailliert vor, was Konzepte enthalten müssen, damit die Einrichtung überhaupt genehmigt werden kann. Viele Einrichtungsleitungen fügen sich und entwickeln Konzepte, die derart rigide sind, dass ein situatives Reagieren auf Wünsche, Befindlichkeit und Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner kaum noch möglich ist.
- Die Kontrollmechanismen lassen kaum etwas unkontrolliert, soweit es überhaupt kontrollierbar ist. So habe ich Beamte gesehen, die mit Taschenlampen auf allen Vieren unter Schränken der Großküche gerobbt sind, um zu prüfen, ob die Fliesen hinter den Schränken keinen Sprung

haben. Dort hätten sich nämlich Kakerlaken verstecken können. Das hat wenig mit Bewohnern zu tun, das kann man aber kontrollieren.

Ich habe einen Kontrolleur erlebt, der mich fragte, ob auch dokumentiert wird, dass Herr Meier bei einer Vorlesestunde eingenickt sei. Dieses ist zwar dokumentierbar. Dieses bindet aber Arbeitskraft, die an anderer Stelle fehlt. Da die Dokumentation geprüft wird und die Prüfergebnisse im Internet veröffentlicht werden, müssen Einrichtungen ihre Aufmerksamkeit darauf fokussieren. Hier wird also die Arbeit auf prüfbare Tätigkeiten gelenkt, weg von dem, was unsere eigentliche gesellschaftliche Aufgabe ist: das Wohlergehen und die Lebenszufriedenheit unserer Bewohnerinnen und Bewohner. Denn Lebenszufriedenheit ist schwer messbar und entsprechend kaum dokumentierbar.

- Und dann haben wir noch die Öffentlichkeit. Unsere Gesellschaft, die Angst vor Leid und Tod hat, die sich von Menschen mit Pflegebedarf abwendet, die sich noch mehr von Menschen mit Demenz distanziert, die die Verantwortung für diese auf Heime abschiebt, die aber jede einzelne Skandal-Nachricht pauschal auf alle Heime überträgt.

In dieser rigiden Vorgabenwelt wundert es nicht, wenn die Einrichtungsleitungen das Personal an rigiden Anweisungen ebenso fixiert.

Wir beobachten also eine Kette von Fixierungen. Dennoch verlangt die Achtung der Würde der Menschen, die sich uns anvertraut haben, dass wir situativ handeln, dass wir im Hier und Jetzt auf ihre Wünsche und Bedürfnisse eingehen. Und das ist ein Paradox, meine Damen und Herren. Wie kann jemand, der in einem derartigen Korsett arbeitet, Wünsche und Bedürfnisse erkennen? Kann er sie überhaupt entstehen lassen?

Ich habe eine Dame erlebt, Sozialarbeiterin aus einer konventionellen Pflegeabteilung, die bei mir in einer Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz hospitiert hat. Sie saß nach dem Mittagessen am Tisch mit den Bewohnerinnen und Bewohnern und wollte das durchführen, was die gelernt hat, was sie in ihrer Einrichtung tagtäglich macht: aktivieren. Sie verzweifelte bald, weil keiner ihr

Programm mitmachen wollte. So hörte sie auf und beobachtete die Runde. Siehe da, diese Menschen mit Demenz, die angeblich nichts mehr können, diese Menschen fingen von sich aus an, sich äußerst vergnügt zu unterhalten. Die Dame sagte mir später, sie müsse völlig umdenken, die Bewohner brauchen nicht Programm, sie brauchen in erster Linie Ruhe und Muße. Die Kunst des Abwartens ist gefragt, die Kunst des Erkennens, wann professionelle Anregung angebracht und von den Bewohnern als Impuls begrüßt und akzeptiert wird. Das ist situative Arbeit.

Als ich meine erste Hausgemeinschaft für Menschen mit Demenz gegründet habe, sind mir von den verschiedensten Akteuren Steine in den Weg gelegt worden: Gesetze, Vorschriften, Einstellungen. Dennoch habe ich meine Vision realisiert. Es geht. Es geht, weil Gesetze Öffnungsklausel oder Ausnahmeregelungen enthalten. Ich hoffe, dass dieses nicht nur in Deutschland gilt. Es geht auch, weil die Beamten, mit denen Sie zu tun haben, auch Menschen sind. Menschen, die übrigens meistens in ihrem privaten Umfeld mit Demenz konfrontiert werden. Wenn man sie als Partner statt als Gegner annimmt, lassen sich viele Fragen klären.

Das zweite Paradoxon ist nicht weit vom ersten entfernt. Ich nenne es das Paradoxon der Fixierung in Freiheit:

Die Bewohnerinnen und Bewohner sollen – zumindest in Deutschland – sich frei bewegen können. Freiheitsentziehende Maßnahmen dürfen nur nach richterlichem Beschluss angewandt werden. Wenn aber irgendetwas passiert, dann wird natürlich die Haftung der Einrichtungsleitung geprüft. Ich begrüße jedes Urteil, in welchem betont wird, dass Freiheit auch heißt, sich den allgemeinen Risiken des Lebens auszusetzen.

Im Jahr 2005 hat Deutschland die Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen entwickelt. Diese Charta ist grundsätzlich zu begrüßen. Der Artikel 2 trägt den Titel „Körperliche und seelische Unversehrtheit, Freiheit und Sicherheit.“ Der Text dazu heißt: „Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht, vor Gefahren für Leib und Seele geschützt zu werden.“ Im Text steht nichts zur Freiheit jedes Einzelnen. Anmerkungen hierzu finden sich erst im Erläuterungsteil der Charta. Damit wird die Neigung deutlich, selbst beim Gesetzgeber, die Handlungen auf den Schutz des Menschen zu fokussieren.

Neulich stellte ich in einer Einrichtung ein Konzept vor, in welchem die an Demenz erkrankten Bewohner, ganz normal wie zu Hause leben, d. h. mit Küche und allem was zu einem normalen Haushalt gehört. Ein Teilnehmer wand ein, die Messer gehörten unter Verschluss, der Herd hinter Gitter, die Putzutensilien müssten unerreichbar sein, usw. Meine Antwort war, dass er am besten die Bewohner einschließen solle. Dann sei er sicher, dass nichts passiert, Allerdings passiere dann auch LEBEN nicht“. Er wand ein, und dieses zu Recht, „wir haften aber!“

Das ist das zweite Paradoxon, meine Damen und Herren, die Fixierung in Freiheit: der Mensch ist frei, wird aber derart vor den allgemeinen Risiken des Lebens geschützt, das er doch gar nicht mehr frei ist. Wie kann eine derart fixierte Person zufrieden sein?

Wenn Konzepte vorsehen, dass Menschen, die zuletzt allein oder in einer Partnerschaft gelebt haben, nun im Heim auf Wohnbereichen mit 20 bis 30 Menschen leben, dann frage ich mich, wie es diesen Personen geht.

Wenn Konzepte vorsehen, dass diese Personen rund um die Uhr bedient werden, dass sie nichts mehr zu tun haben als zu warten,

- zu warten, dass sie gepflegt werden,
- zu warten, dass sie zu essen bekommen,
- zu warten, dass sie zum Mittagsschlaf ins Bett gebracht werden, obwohl sie sich früher nachmittags nur dann hingelegt haben, wenn sie krank waren,
- zu warten, dass sie singen dürfen, weil Singstunde angesagt ist,

dass aber nichts von ihren Erfahrungen, Kompetenzen und Fähigkeiten mehr gefragt ist, dann frage ich mich, wie es diesen Personen geht.

„Beschäftigt zu sein bedeutet, auf eine persönlich bedeutsame Weise und entsprechend den Fähigkeiten und Kräften einer Person in den Lebensprozess einbezogen zu sein. Das Gegenteil ist ein Zustand der Langeweile, Apathie und Nichtigkeit.“ sagt Tom Kitwood. Ich möchte noch eins hinzufügen: Wenn man einer Personen nicht ermöglicht, sich mit ihren Kompetenzen einzubringen, dann raubt

man sie ihres Selbstwertes. Was ist dann ein Leben ohne Selbstwert eigentlich noch wert?

Es gibt andere gute Konzepte, wie z. B. auf diesem Bild zu sehen. Es sind Konzepte, die auf Kleinteiligkeit setzen, Konzepte, die sich um die Wiederherstellung einer Familie in einem anderen, professionellen Rahmen bemühen. Konzepte, in welchen der Mensch mit Demenz in seinem ganzen Personensein erkannt und gewürdigt wird. Konzepte, die um die Kompetenzen und Fähigkeiten der an Demenz erkrankten Bewohnerinnen und Bewohner wissen. Menschen mit Demenz entwickeln in der Tat Fähigkeiten, die wir gesunde gar nicht haben. Sie haben ein Gespür für Stimmungen in der Luft, für unausgesprochene Befindlichkeiten, auch wenn diese der Professionalität wegen unterdrückt werden. Wie kann eine Betreuungskraft, die ihre privaten oder beruflichen Sorgen, Ärger, Trauer unterdrückt und aufgesetzt fröhlich zur Arbeit geht, wie kann diese Person eine authentische Empathie für die Bewohnerinnen und Bewohner empfinden? Menschen mit Demenz werden ihr auf die Spur kommen...

Stephan Post sagte: „Gefühle, Emotionen und Beziehungsfähigkeit kennzeichnen Personen. Menschen mit Demenz sind darin in höchstem Maße kompetent, bisweilen mehr als die Betreuenden.“

Eine von mir geschätzte Betreuerin einer Tageseinrichtung für Menschen mit Demenz wurde einmal von einer Pflegefachkraft angefahren: „Was machst du eigentlich den ganzen Tag mit denen? Faulenzen während wir arbeiten?“ Eine – wohl bemerkt - dementiell erkrankte Bewohnerin antwortete: „nein, sie sorgt für Harmonie!“.

5. Und damit komme ich nun zum Personal...

Das Personal ist – wie bereits erwähnt – eingezwängt in einer Reihe von Tätigkeiten und Abläufen. Studien belegen, dass die praktischen Tätigkeiten, die um die Bewohner herum, statt in einer Interaktion mit ihnen, ausgeführt werden in etwa die Hälfte der Arbeitszeit ausmachen.

Die Kunst besteht darin, Tätigkeiten, die sowieso erledigt werden müssen, mit den Bewohnern zusammen durchzuführen. Diese Zusammenarbeit kann – wie auf dem

Bild gezeigt - mit einem Plausch oder auch mit Gedächtnistraining oder anderes kombiniert werden.

Ein Problem, das beim Personal immer wieder auftaucht, ist die Abstumpfung gegenüber schwächeren, insbesondere alten und noch mehr gegenüber dementiell erkrankten Menschen. Die Mitarbeitenden müssen die Gradwanderung schaffen, zwischen Schutz der eigenen Person vor emotionaler Überflutung im beruflichen Alltag und authentische Empathie für die Bewohnerinnen und Bewohner. Es ist ganz und gar nicht einfach.

Die Abstumpfung entwickelt sich im Alltagstrott aus Überforderung, aus Hilflosigkeit und auch aus Mangel an kritischem Überdenken des eigenen beruflichen Tuns.

Diese Abstumpfung mündet in eine ungewollte Rücksichtslosigkeit gegenüber den anvertrauten Bewohnerinnen und Bewohnern.

Wie oft z. B. passieren diese Szenen:

- Zwei Pflegekräfte begegnen sich im Flur. Jede schiebt einen „Rollstuhl“ (eigentlich einen Bewohner im Rollstuhl). Sie besprechen irgendwas und übersehen dabei, dass sie sich – für sich gesehen - auf Augenhöhe, also im Rücken der Bewohner, unterhalten. Damit verachten sie die Bewohner unbewusst. Was kommt für ein Gefühl auf, wenn einem im Rücken gesprochen wird? Kein gutes.... Dabei wäre es ein Leichtes, die Rollstühle so zu drehen, dass ein Gesprächskreis entsteht.
- Oder: Eine Mitarbeiterin hat eine Frage an ihre Kollegin. Diese steht am Ende des langen Flurs. Also wird laut gerufen: „Sind die Medikamente geliefert worden?“ Kann bei solcher Hektik und Lautstärke ein Mensch mit Demenz zur Ruhe finden?

Weitere Beispiele:

- Bewohner werden in aller Freundlichkeit in Sessel gesetzt, aus welchen sie allein nicht heraus kommen. Dieses ist für die Betreuenden praktisch und vielleicht auch gut gemeint, dieses ist aber Freiheitsentziehung.
- Eine Bewohnerin will nicht in ihrem Zimmer schlafen. Sie schreit und wehrt sich. Der Arzt wird gerufen. Neuroleptika werden verschrieben.

Mehr Beispiele will ich an dieser Stelle nicht bringen. Sie kennen bestimmt ein ganzes Repertoire.

Diese Abstumpfung gründet auch auf ein mangelndes Mitgefühl, auf eine Automation der Prozesse, bei welcher die Wahrnehmung der pflegebedürftigen Menschen als Person ein Stück weit verloren geht. Es bedarf einer sehr wachen und aufmerksamen Heimleitung, es bedarf eines sehr guten Qualitätsverbesserungsmanagements, um diese alltäglichen „Versehen“ überhaupt zu erkennen und zu beheben. Im Fall der schreienden Dame übrigens, reichte eine Puppe aus. Mit ihr im Arm konnte sie in ihrem eigenen Bett schlafen.

Wir, Leitungskräfte von Altenhilfeeinrichtungen, haben eine Fürsorgepflicht für unser Personal. Wenn wir in unseren Konzeptionen mehr versprechen, als überhaupt geleistet werden kann, dann überfordern wir unser Personal. Wie oft finden sich in Philosophien oder Konzeptionen die Wörtchen „all“, „umfassend“ und „ganzheitlich“. Sorry, aber keine einzelne Person, keine Institution kann all umfassend die Verantwortung für das Wohlergehen, die Lebenszufriedenheit oder gar das Lebensglück anderer übernehmen. Dieses verkennt, dass jede Person, auch Menschen mit Demenz, in einer Verflechtung von sozialen Beziehungen lebt, dass jede Person eine eigene Geschichte hat, die nur sie kennt, dass jede Person auch das Recht hat, diese Intimsphäre zu wahren. Diese all umfassenden Versprechen führen das Personal in einen ausweglosen Aktionismus, in eine ständige Überforderung, die letztendlich zum Burnout führen kann.

Ich würde noch hinzufügen: Wer verspricht oder erwartet, dass das Zusammenleben im Heim stets harmonisch, freudig und ausgelassen erfolgt, der verkennt, dass so genannte schlechte Gefühle, wie Frust, Wut, Trauer, Leid ebenso zur Lebenszufriedenheit gehören. Warum sollten diese zu Hause zum Ausdruck kommen dürfen, aber bitte doch nicht im Heim?

Dieses wird auf dem Bild deutlich. Der Dame geht es gerade nicht gut. Sie scheint Angst zu haben. Sie ist aber nicht allein.

Diese konzeptionellen Versprechen wecken auch Erwartungen bei den Angehörigen, die nicht „ganzheitlich“ erfüllt werden können. Auch diese Haltung der Angehörigen verstärkt den Druck auf das Personal.

6. Sicht der Angehörige

Womit ich auf die Sicht der Angehörige zu sprechen komme.

Natürlich kann man nicht von „den Angehörigen“ reden. Es gibt vielfältige Haltungen und Verhaltensweisen. Manche können die Persönlichkeitsveränderung ihrer Liebsten einfach nicht ertragen. Andere sind vom schlechten Gewissen geplagt. Andere sind der Meinung, wenn sie für das Heim so viel bezahlen, dann muss dieses doch auch alles für Vater oder Mutter tun. Andere sind froh, die „Demente“ abschieben zu können.

Auf der anderen Seite stehen die Heime... Sie haben Hausrecht. Sie bestimmen Besuchszeiten, sie dulden die Angehörige als Gäste. Es ist unglaublich wie oft das Wort „dürfen“ ausgesprochen wird:

- Welche Möbel darf Mutter mitbringen?
- Dürfen wir Bilder in ihr Zimmer anbringen?
- Sie dürfen sie von dann bis dann besuchen...

„Dürfen“ impliziert ein Machtgefälle, denn einer erlaubt und der andere fügt sich. Woher nehmen Heime diese Macht für sich in Anspruch? Wieso geben Bewohner und deren Angehörige, Freunde usw. diese Macht an die Heime ab?

In Deutschland wird vielfach von der eigenen Häuslichkeit geredet. Es ist da, wo Menschen zu Hause sind. Heime werden allgemein nicht als „eigene Häuslichkeit“ bewertet. Warum eigentlich? Warum kann ein Heim, in welchem eine Person bereits viele Jahre lebt, nicht ihre eigene Häuslichkeit sein?

Wenn dieses Heim das neue Zu Hause ist, dann kommen die Angehörige zu Mutter nach Hause, dann sind sie nicht Gast der Einrichtung, sondern der Mutter, und dann sollte es völlig normal sein, dass sie sich entsprechend verhalten „dürfen“, d. h. Kaffee kochen, Kuchen backen, pflegen, ja auch Wäsche waschen, spielen, lesen und vieles mehr. Was sie tun und wie viel sie tun, sollten sie selber aus der intimen Beziehung zu ihren Eltern, Partnern etc. ableiten.

Dieses ist geteilte Verantwortung. Eine Einrichtung allein kann, darf die alleinige Verantwortung für die Bewohner gar nicht übernehmen, denn dieses impliziert eine Verachtung der sozialen Eingebundenheit der betroffenen Personen. Einrichtungen

müssen sich öffnen, müssen den Mut aufbringen, einzusehen, dass sie diesen Gesellschaftlichen Auftrag nur gemeinsam mit anderen betroffenen Akteuren erfüllen können.

Auf diesem Bild sehen sie eine demente Dame, die eine Tischdecke näht. Der Mann dahinter, ehemaliger Bankleiter, ebenso dement, gibt ihr Anweisungen, entsprechend seiner früheren Tätigkeit. Er hat allerdings nie in seinem Leben eine Nähmaschine bedient. Diese Nähmaschine habe ich zur nostalgischen Dekoration angeschafft. Ein Angehöriger hat sie, ohne dass ich es wusste, mitgenommen und repariert. Als er sie zurückbrachte, hat sich die Dame sofort dahin gesetzt und wollte nähen. Die Alltagsbegleitungen haben reagiert, Stoffbahnen gekauft, woraus nun die Tischdecken entstanden sind. Die Dame ist nicht nur beschäftigt, sie hat sich für die Gemeinschaft nützlich gemacht, dank ihrem Angehörigen.

Geteilte Verantwortung erfordert auch Mut zum Mangel... Warum sollten sich Angehörige einbringen, wenn die Einrichtung alles leistet? Wie sollten sie sich als gleichwertige Partner in der Betreuung und Versorgung ihrer dementen Eltern fühlen, wenn die Einrichtung das Wie, das Wann und das Womit bestimmt?

Welche Details sind einseitig von der Organisation geregelt, die zusammen mit Angehörigen neu vereinbart werden könnten, damit die Personen, die dort leben, auch bei sich leben?

In einer Wohngemeinschaft eines Heimes für 11 an Demenz erkrankte Personen, wohnt eine Dame, die sich vor Wasser fürchtet. Bei jedem Haare Waschen weinte sie. Die Alltagsbegleitungen haben das Problem mit den Töchtern besprochen. Daraus ist ein Ritual entwickelt worden, das nun seit vier Jahren gelebt wird. Jeden Samstag kommt eine Tochter und badet die Mutter. Bei Kerzenlicht, Düften und sanfter Musik werden nicht nur die Haare gewaschen. Mutter und Tochter verweilen in ihrer Bade-Intimität eine Stunde lang. Diese Stunde Nähe zu ihrer Mutter möchte die Tochter nicht mehr missen. Die Mutter genießt sie auch sichtlich in vollen Zügen. Das ist Lebensqualität, meine Damen und Herren, das ist Lebensqualität, die kein Heim dieser Welt allein bringen kann, die es aber ermöglichen sollte.

7. Ausblick

Zum Schluss meines Vortrages möchte ich folgende Anekdote zum Besten geben:

Als junge angehende Altenpflegerinnen abends, so gegen 21:30 Uhr, zu Besuch in besagte Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz waren, staunten sie nicht schlecht beim Anblick des gemütlichen beisammen Seins zur späten Stunde. Einige Damen liefen im Schlafmantel rum. Andere falteten die Wäsche. Weitere hörten Musik.

Im konventionellen Heim wäre derartiges undenkbar. Dort werden die Bewohner nämlich gegen 19:00 Uhr zu Bett gebracht,... weil sie müde sind, wird gesagt..., weil es zur Aufgabe der Spätschicht gehört..., wird auf Nachfragen doch zugegeben. Also stellt sich die Organisation auch bei diesem Detail durch.

Nun, diese jungen Damen standen da und staunten. Eine fragte eine Bewohnerin: „Aber aber, sie sind noch gar nicht im Bett! Sie müssen doch müde sein!“ Die Bewohnerin antwortete knapp: „Aber Mädle, der Abend ist noch lang, ich denke doch gar nicht daran ins Bett zu gehen! Was soll ich denn da?“

In meinem Vortrag habe ich gezeigt wie Menschen mit Demenz ohne Achtung ihrer Wünsche, Ihrer Fähigkeiten, ihrer Kompetenzen betreut werden, wie über sie bestimmt wird. Wenn ein Mensch seines Selbstwertes, seiner Lebenswürde, seines sozialen Umfeldes beraubt wird, kann dieser Mensch noch zufrieden leben?

Es geht anders und ich hoffe, dass ich es ebenso gezeigt habe. Es ist ein langer Weg, um aus einem konventionellen organisationslastigen Wohnbereich einen Ort der Lebenszufriedenheit zu machen. Dabei müssen viele Vorurteile, viele Mauern in den Köpfen abgebaut werden, viele „ja, aber es geht nicht“, „ja aber, wir arbeiten seit 20 Jahren so“. Diese „Ja, aber“ müssen weg diskutiert werden.

Es ist auch schwierig, das Personal mit der inneren Haltung zu finden. Der Weg lohnt sich jedoch auf jeden Fall.

Ich möchte meinen Vortrag mit einem Zitat vom Psychiater Manfred Lütz beenden. Zur Angst vor der Demenz und zum allgebräuchlichen Satz, „Ich möchte nicht auf die Hilfe anderer angewiesen sein.“, sagt er:

„Dieser von Normalen nicht selten zu hörender Satz ist nicht nur wirklichkeitsfremd, denn Menschen sind zu jedem Zeitpunkt auf die Hilfe anderer angewiesen. Solche programmatischen Sätze drücken die Gesellschaft auf eine schiefe Ebene, bei der ihr

am Ende die Humanität abhandenkommt. Wie eine Gesellschaft mit ihren Demenzkranken umgeht, das ist die Nagelprobe für ihre Menschlichkeit.“

Vielen Dank