

Das Tischtuch haben wir dann irgendwann abgeschafft

Interview mit einer Pflegenden Angehörigen

Ulrike Schmid

- *Frau Kraut, Sie pflegen und versorgen Ihre Schwester zu Hause – was erleben Sie dabei als besondere Herausforderung?*

Es ist so, dass meine Schwester Irene nicht mehr alleine bleiben kann. Sie braucht konstant in spürbarer Nähe eine Person, die ihr Feedback oder Anregungen gibt. Ist sie alleine, fängt sie an zu weinen.

- *Trifft das sowohl tagsüber als auch nachts zu?*

Die Einschlafphase ist am schwierigsten, sie dauert ein, zwei Stunden und da weint sie nicht nur, sondern schreit oft auch laut. Protestierendes und anklagendes Schreien, Weinen, Jammern und – Lachen im Wechsel, völlig ohne sichtbaren Anlass. Das ist nicht zu beeinflussen. Danach schläft sie meist gut.

- *Wie halten Sie das aus?*

Manchmal fast nicht. Es wird leichter, wenn ich bei ihr bleiben kann und versuche, sie zu beruhigen.

- *Wie lange geht das schon so?*

Das Schreien in der Einschlafphase geht jetzt schon ein halbes Jahr, das Schreien tagsüber hat sich in letzter Zeit entwickelt. Schweren Herzens sind wir nun mit sedierenden Medikamenten eingeschritten.

- *Wie mobil ist Ihre Schwester?*

- **Irene Kraut,**
Jahrgang 1951, kam mit Down-Syndrom auf die Welt. Sie lebt seit über 30 Jahren bei ihrer Schwester und wird von ihr betreut. Vor ca. zehn Jahren begann bei ihr der dementielle Abbau spürbar, seit fünf Jahren steigt ihre Pflegebedürftigkeit stetig.
- **Anita Kraut,**
die ältere Schwester, selbst als Folge einer Polioerkrankung an den Rollstuhl gebunden, ist als Gründungsmitglied der örtlichen Hospizgruppe bis heute in der Leitung der Hospizgruppe aktiv.

Sie ist gehunfähig, kann beim Transfer noch wenig Gewicht übernehmen und sitzt tagsüber im Rollstuhl. Auch ihre sprachlichen Aktivitäten sind stark zurückgegangen, sie ist jedoch sehr aufmerksam und beobachtet alles um sie herum. Bei der Körperpflege ist sie ganz abhängig. Sie beobachtet, äußert Wünsche und kann auch protestieren. Irene ist sehr auf rituelle Abläufe angewiesen.

Wenn die Rituale nicht wie gewohnt stattfinden können ... dann wird es schwierig, sie schreit dann und stößt jeden weg, d.h. jeder Wechsel ist eine neue Herausforderung. Ein professioneller ambulanter Pflegedienst unterstützt uns morgens und gelegentlich abends.

Dies bedeutet, dass viele verschiedene Menschen zu Ihrer Schwester kommen ... Ja, außer dem Pflegedienst unterstützen uns auch weitere Helfer, Familie und Freunde. Es dauert immer einige Zeit, bis eine Pflegeperson sich sicher fühlt, mit der Situation umgehen kann und lockerer wird. Auch für die Profis war es am Anfang eine Herausforderung, sich auf Irene und ihre besonderen Bedürfnisse einzustellen.

- *Aus welchen Kraftquellen schöpfen Sie?*

Ich konzentriere mich ganz auf diese Aufgabe und lasse Anderes weg. Die Sorge für und um meine Schwester sehe ich als meine ureigene Aufgabe, aus der ich nicht raus kann und will. Ich bin und bleibe meiner Schwester verbunden und versuche das für sie zu tun, was möglich ist. Wichtig sind auch Erholungsphasen: körperliche Aktivitäten wie Schwimmen oder Handbike Fahren, etwas Schönes unternehmen, Feste feiern, das versuchen wir immer wieder zu organisieren. Gut ist auch, wenn Freunde kommen und wir Irene mit einbeziehen können, das verändert die Situation total, Irene fühlt sich sichtlich wohl, verhält sich angepasst und beteiligt sich entsprechend ihren Möglichkeiten am Gespräch. Oder wenn wir Irene mitnehmen, z.B. zum Essen ins Restaurant oder in den Gottesdienst. Offenbar werden dann alte Erfahrungen und Muster reaktiviert und sie merkt ganz deutlich, dass sie in einer anderen Situation ist. Das ist ein Wohlfühlfaktor für sie und das tut uns natürlich auch gut. Mobilität ist uns wichtig, wir haben ein Auto, in dem sie im Rollstuhl

mitfahren kann. Dadurch ist es wieder möglich geworden, dass Irene an drei Tagen in die Förder- und Betreuungsgruppe gebracht werden kann.

- *Können Sie die Aussage unterstützen, dass für Sie als Pflegende Angehörige die Sorge für und um Ihre Schwester nicht nur anstrengend, sondern auch Kraft gebend ist, dass Sie auch etwas für sich selbst heraus ziehen?*

Ja natürlich, sonst könnte ich es nicht machen. Es gehört zu meinem Leben, es ist Sinn stiftend für mich und von daher Kraft spendend. Denn das was Sinn macht, gibt Kraft.

Wenn ich die Irene morgens wecke, sie wacht jetzt morgens sehr schwer auf, dann ist der Moment, in dem sie langsam zu sich kommt, mich sieht und mich dann langsam anlächelt...(lacht)... das ist immer wieder schön! Jedes Lächeln gibt Kraft, und das kommt ganz oft am Tag vor, im nächsten Moment hat sie das wieder vergessen. Irene begrüßt einen den ganzen Tag immer wieder, wenn sie einen wieder sieht..."grüß Gott!"... auch die Gäste...

- *Was sind aus Ihrer Sicht wichtige Werte für Irene?*

Ich denke für Irene ist es wichtig, dass sie sich noch orientieren kann, sich beheimatet fühlt, sich und die Dinge um sie herum wiedererkennt, sich nicht verloren und verlassen fühlt. Darum wollen wir ihr solange wie möglich das Leben zu Hause ermöglichen. Stütze und Halt sind ihre gewohnte Umgebung, die gewohnten Gesichter und die vielen kleinen Rituale, die Irenes Tagesablauf ausmachen. Wichtig ist natürlich auch, dass sie möglichst keine Schmerzen hat. Die Aufmerksamkeit und Sorge, zu bemerken, wo es Veränderungen gibt, z.B. dass sich eine Druckstelle anbahnt, dass die Ohren zu sind oder dass die Nase verkrustet ist, das sehe ich als meine persönliche Verantwortung an. Wechselnde Personen können das nicht so gut wahrnehmen.

- *Sie haben sich auch mit der Frage eines möglichen stationären Aufenthaltes von Irene befasst?*

Unsere Kräfte sind begrenzt, wir wissen nicht, wie weit sie reichen. Wir starten jetzt zum dritten Mal den Versuch einer Kurzzeitpflege. Für Irene ist es wichtig, nicht nur gut versorgt zu werden, sondern vor allem auch Gemeinschaft zu erfahren. Es ist schwierig, einen wirklich geeigneten Platz zu finden.

- *Wie geht es Ihnen mit Wünschen und Vorstellungen von Irene, die nicht mit Ihren deckungsgleich sind?*

Da spielt Irenes geistige Behinderung eine große Rolle. Leider ist ihre Autonomie und sind eigene Wünsche nicht sehr ausgeprägt. Man muss viel Phantasie entwickeln, wie man Irene zu eigenen Entscheidungen einladen kann, z.B. beim Anziehen oder beim Essen. Ich biete ihr eine Auswahl an und bin froh, wenn sie eine Entscheidung treffen kann und mal sagt, ich mag das oder ich mag das nicht. Viel von ihrem Jammern und Weinen hat wohl damit zu tun, dass sie sich selbst gar nicht mehr spürt und nicht weiß, was sie braucht...

...als ein Ausdruck ihrer inneren Leere... Ja, und Verlorenheit....

- *Sie sind seit einigen Jahren im Ruhestand und hatten sicher für diese Lebensphase bestimmte Vorstellungen?*

Die waren natürlich ganz anders! Viel Zeit, viel von dem machen zu können, was man seither nicht gemacht hat, viel reisen können, unabhängig von Urlaubszeiten, mit dem Reisemobil mal richtig weit und lange wegzubleiben. Vielleicht auch ganz neue Themen angehen, etwas für die eigene Horizonterweiterung tun. Nun fehlt Zeit und Kraft und wir merken auch, dass mit dem Älterwerden unsere eigenen Möglichkeiten dahinschwinden. Es ist ein Abwägen und Auspendeln, was ist jetzt wichtig für uns, womit geht's uns besser? Wenn es Irene in einer Kurzzeitpflege gut geht, ist vielleicht auch mal wieder eine Reise möglich, mal sehen.

Also eine Schritt-für-Schritt-Planung. Im Moment ist vieles zurückgestellt... Vieles ist nicht planbar, sondern von Irenes Tagesform und Gegebenheiten abhängig. Wenn Irene am Morgen nicht wach zu kriegen ist, muss sie im Bett bleiben – und ich bin dabei.

- *Sie sind seit vielen Jahren in der ambulanten Hospizarbeit engagiert. Inwieweit hat diese Arbeit Einfluss auf die Sorge um und für Ihre Schwester?*

Ich profitiere sehr viel davon und habe viel an Kompetenz gewonnen, die ich jetzt gut gebrauchen kann. Ich bin als Persönlichkeit gewachsen... Ich sehe die Sorge um Irene auch als eine Art von Hospizarbeit, denn es ist klar, dass das Lebensende von Irene nicht mehr fern sein wird. Vor zwei Jahren hat man uns gesagt, vielleicht noch zwei bis fünf Jahre, eigentlich müsste Irene schon lange bettlägerig und sondenernährt sein. Dass sie jetzt noch so fit ist, ist erstaunlich.

Ganz sicher hat das viel mit der Art der Versorgung und Fürsorge von Ihnen beiden zu tun. In vielen Situationen haben wie Irene aktiviert und wieder herausgelockt. Bei zwei stationären Krankenhausaufenthalten war ganz klar, was passiert wäre, wenn wir nicht dabei gewesen wären. Dann wäre sie wahrscheinlich schon ganz früh bettlägrig geblieben.

- *Wie stellen Sie sich Irenes letzte Lebensphase vor?*

Ich frage mich, ob nicht die jetzige Phase die schwierigste ist. Wenn Irene wirklich bettlägerig wird, könnte es pflegerisch einfacher sein und vor allem für Irene einfacher, weil sie ihre Rückschritte wahrscheinlich nicht mehr so wahrnehmen könnte.

- *Erleben Sie vorweggenommene Trauer?*

Ganz intensiv. Bevor Irene rollstuhlabhängig wurde, konnte man beobachten, wie bei ihr Ängste kamen. Plötzlich konnte sie vor lauter Angst nicht mehr laufen. Das war für uns eine enorme Trauer, weil wir die Bilder von vorher noch so vor Augen hatten: wie sie selbständig durch die Wohnung marschiert ist und gesungen hat, wie sie morgens am Fenster stand und sich gefreut hat, bis der Bus kam – tschüs und ich geh jetzt – selbstständig hinunter ging und abends selbst wieder zurück, sie sang, räumte ihre Sachen auf und erst nachdem alles erledigt war kam sie und schaute nach uns. Es ist ein ganz trauriges Erleben,

zuzuschauen, wie diese selbstbewussten, lebensgestaltenden Kräfte allmählich verlorengegangen sind. Viele kleine Tode... Diese Trauer hält an, aber wir schauen jetzt wieder mehr auf das, was noch oder wieder mal geht. Und wir denken, dass es Irene selbst ähnlich geht. Wenn wir mit ihr Photos anschauen, erkennt sie sich selber nicht mehr. Anfangs hat sie sich nur im Rollstuhl nicht erkannt, aber auf den alten Bildern hat sie sich erkannt. Jetzt kann sie mit den alten Bildern nichts mehr anfangen, sie erkennt Menschen aus der Familie, jedoch sich selbst nicht mehr. Da ist für sie die Linie gebrochen. Die Irene ist jetzt nicht mehr das Mädle, das da so aktiv war. Und das ist ja auch eine Leistung, diese Verschiebungen auszuhalten, für alle. Ich habe den Eindruck, momentan sind alle Beteiligten am Rande ihrer Kräfte. Auch Irene, weil es viel von ihr abverlangt, sich und ihre Situation so auszuhalten. Ja, da bin ich mir ganz sicher. Wir sind erstaunt, wie sie in lichten Momenten ihre Situation realisiert. Nach Grand-Mal Anfällen gibt es manchmal ganz wache Momente, dann ist sie wieder klar, die Augen tränen nicht mehr, die Ohren sind offen, sie sitzt am Bettrand und sagt, ich brauch keinen Rollstuhl, ich will keinen Rollstuhl – und dann gibt es wieder Tage, da geht alles an ihr vorbei.

■ *Was würden sie sagen, war einer ihrer schönsten Momente in dieser Zeit?*

Vielleicht gerade die Situation mit dem Rollstuhl. Es war ganz schwer, und gleichzeitig ungeheuer schön zu sehen, wie wahrnehmungsfähig sie ist, dass sie zu einer solchen Äußerung kommt. Wie viel Lebenskraft sich in einem solchen Moment zeigt und konzentriert! Es gab auch aggressive Phasen, da hat Irene ihren Becher geworfen, oder das Tischtuch weggezogen. Das Tischtuch haben wir dann irgendwann abgeschafft. Uns hat sie damit gezeigt, ich habe Kraft, ich will etwas bewegen, hier ist etwas womit ich nicht zufrieden bin – das war enorm! Wir freuen uns, wenn mal wieder etwas von ihrer ureigenen Gestaltungskraft durchbricht, wenn sie lacht, wenn sie versucht, ein Witzle zu machen oder ein Lied mitzusingen.

■ *Frau Kraut, herzlichen Dank für Ihre Bereitschaft mit mir zu sprechen und für Ihre Offenheit.* ■

Kontakt:

Ulrike Schmid, MAS

Palliative Care,
Trainerin für Palliative Care
Ulrike.schmid@
hospizarbeit-lb.de



End-liches Erleben

Leidgeprüfte Geschichten
und Gedichte

Franco H. O. Rest – Archäologe,
Soziologe, Erziehungswissen-
schaftler, Theologe und Philosoph
– erzählt vom Leid.

Sterben – Tod – Trauer, seit 35 Jahren widmet er seine Arbeit diesen Themen, in dieser Zeit reife Wertvolles, das in diesem Buch zusammengefasst wurde.



Geschichten, keine frei erfundenen, sondern Geschichten die in dieser Form stattgefunden haben; deshalb sind es im wörtlichen Sinne Lebensgeschichten. Sie spiegeln aber zugleich auch verschiedene, sehr wichtig gewordene Aufgaben der hospizlichen Begleitung beim Sterben und in der Trauer wieder.

Vieles entstand in Poesie-Therapien, in denen sich Menschen mit Leid und Leiden, aber auch mit Erwartung und Hoffnung auseinandersetzen. Franco Rest lässt uns an diesen für die hospizliche Arbeit so wichtigen Erfahrungen teilnehmen.

www.hospiz-verlag.de

der
hospiz
verlag

End-liches Erleben

Franco Rest/Angela Schneevoigt-van Dyck
104 S. Hardcover durchgehend farbig
bebildert, ISBN 978-3-941251-434