

Der Heimeintritt

Für Angehörige ein Wechselbad der Gefühle

Die Angehörigenbetreuung in der Arbeit mit Demenz stellt die Berufsleute immer wieder vor neue Herausforderungen. Mussten vor wenigen Jahren Angehörige noch froh sein, einen Heimplatz zu erhalten, meist erst nach langen Wartezeiten, hat sich dieses Bild in der Zwischenzeit gewaltig geändert. Aus Patienten wurden Kunden, und überall wird nun versucht, kundenorientierter zu arbeiten. Der Eindruck konnte entstehen, dass Qualität überhaupt erst in jüngster Zeit erfunden wurde, was natürlich nicht stimmt.

Der Arbeit mit den Angehörigen wurde bisher ein zu geringer Stellenwert beigemessen. Es wurde – gerade im Bereich Demenz – viel zu wenig bedacht, in welchem grossem Spannungsfeld die Angehörigen stehen. Bevor wir Berufshelfer überhaupt einmal Kontakt erhalten, haben diese Betreuerinnen und Betreuer meist schon eine jahrelange Zeit der Höchstbelastungen hinter sich. Sie erleben den aktuellen Schritt nach draussen meist als Eingeständnis des eigenen Versagens.

Angehörigenarbeit in Institutionen bedingt im Vorfeld einige Überlegungen, welchen Belastungen die Menschen im alltäglichen Umgang mit Menschen mit Demenz ausgesetzt sind. Gehen wir dabei zuerst auf die Situation der Ehepartner ein.

Innerhalb der Beziehungsgeschichte eines Paares ergeben sich im Laufe der Jahre Bilder voneinander, die sich aus den Rollen innerhalb der Beziehung entwickelten. Mit zunehmendem Alter brauchen wir Menschen diese Bilder, um uns mit dem andern zusammen orientieren zu können. Diese Bilder entsprechen einer gesunden

Beziehungsroutine. Vieles ist geklärt, es muss nicht alles jeden Tag neu definiert werden (zum Beispiel welche Freiräume die einzelnen Personen brauchen). So sind Alltagsarbeiten geklärt, wer macht was, wer geht einkaufen etc. Die Klärungen betreffen aber auch intime Bereiche, wie Körperlichkeiten, Sexualität, aber auch das Wissen wie der andere zum Beispiel mit Lebenskrisen umgegangen ist. Es besteht zwischen beiden Partnern Übereinstimmung, wie mit solchen Bereichen umgegangen wird.

Erkrankt nun ein Partner an einer Demenz, ist dies ja für den andern zuerst nicht erkennbar. Er spürt, dass der «Patient» beginnt, die gleichen, bekannten Bilder und Mechanismen nicht mehr zu akzeptieren, beziehungsweise beginnt sie zu verändern, zu verleugnen, zu negieren. Der «gesunde» Partner empfindet dies als direkte Bedrohung der festgelegten Beziehungsrollen und fühlt sich persönlich verletzt. Gleichzeitig entsteht Angst vor Ungewissem, davor, was wohl noch alles auf sie als Paar zukommt. An Krankheit wird noch nicht gedacht, nein, instinktiv übernimmt der Gesunde Bereiche, die bisher nicht zu seinem Revier gehörten (zum Beispiel finanzielle Angelegenheiten regeln). Er wird damit Stellvertreter und hilft somit, die zunehmenden Defizite des Kranken zu neutralisieren. Das Gefühl des Gebrauchtwerdens in Dingen, für die er bisher nicht gebraucht wurde, verändert hier schon die festgelegten Beziehungsrollen.

Irgendwann muss nun der Gesunde sich selbst zugestehen, dass tatsächlich etwas nicht stimmt mit dem Partner. Meist geschieht die erste Auseinandersetzung nach einem aktuellen Ereignis. Dies kann zum Beispiel das Befahren einer falschen Autobahnausfahrt oder das Nichterkennen von eigentlich bekannten Personen sein.

Der Kranke selbst hat vermutlich schon lange vorher bemerkt, dass in seinem Kopf etwas nicht stimmt, nur tut er subjektiv das einzig Richtige: Er schweigt – im Bewusstsein, dass das Ende seines Schweigens das Ende der noch bekannten Strukturen bedeutet. Dann erst entsteht Handlungsbedarf, dann erst hat sein Verhalten Konsequenzen für ihn. Warum etwas ändern, wenn die Welt ja funktioniert? Es ist nicht die Aufgabe des Kranken, seine Defizite zu melden – dies würde dem Wesen der Krankheit widersprechen.

Nachdem dem Gesunden bewusst ist, dass sein Partner erkrankt ist, beginnt auf irgendeine Weise die Auseinandersetzung mit der Krankheit des Partners. Die Art und Weise, wie diese Beziehung gelebt wurde, ist nun von entscheidender Bedeutung für den weiteren Weg des Paares. Ob der vor dem Paar liegende Weg in Liebe oder im Gefühl der gegenseitigen Missachtung angegangen wird, ist ein sehr grosser Unterschied. Ein weiteres Auseinandersetzen mit diesem Komplex würde hier jedoch zu weit führen.

Das Paar kommt nun mit Beratungsstellen in Kontakt, vielleicht mit einem Hausarzt, der von Demenz etwas versteht, vielleicht mit verständnisvollen Mitarbeitern der Spitex. Diese Erstkontakte sollten möglichst früh geknüpft werden, damit sie wirksam sind. Sie dienen der Abklärung, können Entlastungsmöglichkeiten aufzeigen und Ansprechpartner in schwierigen Situationen sein. Trotz aller Begleitung wird der Gesunde sich immer wieder, jeden Tag, damit auseinandersetzen müssen, dass Veränderungen stattfinden bei ihm selbst, mehr aber noch bei dem kranken Partner. Diese Veränderungen bedeuten immer eine Zunahme von Defiziten, beziehungsweise eine Zunahme von Komplikationen.

Vom Gesunden wird täglich eine riesige Adaptionsleistung verlangt, damit er überhaupt die Situation bewältigen kann. Er passt sich dauernd an und ist dennoch nie am gleichen Punkt wie der Mensch mit Demenz. Dadurch entstehen Spannungen innerhalb des

Beziehungsgeflechtes. Die zunehmenden Defizite lösen in beiden Partnern ganz unterschiedliche Reaktionen aus. So bedeutet zum Beispiel

- der Verlust der normalen verbalen Kommunikation ein Verlust der vertrautesten Kommunikationsform überhaupt, der Sprache.
- ein veränderter Schlafrhythmus meist ein Schlafdefizit des Gesunden und damit eine ungeheure psychische und physische Belastung.
- das Nichterkennen der eigenen Kinder ein Abschied von gemeinsamer Zeit. Beim anderen erzeugt es ein Gefühl des sich Verabschiedens aus der Elternschaft.
- das Nicht- oder Fehlerkennen des Partners das Ende einer Beziehung, die ja noch gar nicht zu Ende ist.
- das Beschimpfen des Partners zu Hause oder in der Öffentlichkeit eine Ablehnung.

Gerade in den Bereichen der Körperlichkeit und Sexualität bestehen meistens nonverbale, langjährige Grenzen, die nun einfach durch den Patienten überschritten werden.

Das Schwergewicht der körperlichen Beziehung besteht jetzt häufig nur noch aus dem Umgang und der Bewältigung von Inkontinenz. Scham- und Ekelgefühle treffen den Menschen in seinen tiefsten innersten Schichten. Er fühlt sich missbraucht, sieht sich gezwungen, nun dem anderen da nahe zu kommen, wo über Jahrzehnte vielleicht eine Tabuzone war.

Von einem bestimmten Moment an kann der Gesunde diese Adaptionsleistung nicht mehr erbringen, und die offensichtliche Überforderung beginnt. Es kommt zu zunehmenden Fehlleistungen und Reaktionen, die schlecht mit dem Bild des guten Helfers zusammenpassen. Der Angehörige fühlt sich überfordert, er sieht sich selbst als Versager. In dieser Situation muss nun der Angehörige eine Fremdplatzierung planen und durchführen. Zusätzlich treten in dieser Zeit häufig existentielle finanzielle Ängste auf. Auf die finanziellen Aspekte

einer Heimplatzierung trete ich in diesem Referat jedoch nicht ein.

Grundsätzlich lässt sich nicht unterscheiden, ob eine Frau ihren Mann pflegt oder ein Mann seine Frau. Es ist abhängig von der jeweiligen Person, von der jeweiligen Beziehung. Eine geschlechterspezifische Verarbeitungsstrategie konnte ich bis heute nicht beobachten.

Die Zeit vor der Platzierung ist eine Zeit der höchsten Anspannungen. Meistens treffen wir eine hochkomplexe, oft hochexplosive Familiensituation an. Die Auswahl der Institution braucht Zeit und Kraft. Viele Fragen tun sich auf: Soll man den Partner beim Erstgespräch mitnehmen? Wie wird er reagieren? Was geschieht mit ihm dort? Ist es der richtige Moment für einen Heimeintritt? Gerade die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt wird sehr häufig gestellt. Ich kenne ihn auch nicht. Ich gehe davon aus, dass der gewählte Zeitpunkt immer der richtige ist.

Der Heimeintritt ist auch eine Auseinandersetzung mit dem Heimaustritt: dem Tod. Dies wissen und spüren die Beteiligten sehr genau. Das Verlassen des gemeinsamen Wohnbereiches steht für viele als Verlassen des gemeinsamen Lebens. Es ist wie ein Vortod – und damit ist fast noch schwieriger umzugehen als mit dem Tod an und für sich. Man kann nicht abschliessen, nicht Trauerarbeit leisten, sich nicht neu orientieren. Die Vorstellung, dass heute Abend mein Ehemann, meine Frau zum letzten Mal im Leben neben mir einschlafen wird, dass es das, was jetzt ist, nie mehr geben wird, diese Vorstellung erscheint unerträglich, bei allen durchlittenen jahrelangen Belastungen. Hier kann ein Arbeitsansatz sein, zusammen mit den Angehörigen. Der gesunde Partner ist darin zu bestärken, dass der Wechsel ins Pflegeheim kein Abschieben darstellt, sondern auf Grund der Erkenntnis geschehen muss, dass der Kranke nur dann optimal betreut werden kann, wenn der Gesunde nicht dauernd überlastet ist. Jede Arbeit ist nur dann gut zu tun, wenn sie meinen Möglichkeiten entspricht.

Chronische Überlastungen fordern Fehlreaktionen geradezu heraus. Zeichen können sein: Ungeduld, dauernde Ermahnungen, bis hin zu seelischen und oder körperlichen Bestrafungen. Umgekehrt kann der Patient – unbewusst natürlich – seine ganze Palette von Möglichkeiten einsetzen, die den Partner zusätzlich belasten. In diesen hochexplosiven Momenten braucht es dringendst Hilfe von aussen. Es ist dem Kranken mehr gedient, wenn der Partner ihn besucht und dabei zufrieden ist, statt in einer chronischen Überforderungssituation zu Hause sich gegenseitig erdulden zu müssen.

Der Tag der Platzierung ist Trauer, Angst, Abschied. Gleichzeitig aber auch Hoffnung auf Ruhe, Erholung und Regeneration. Er wird ganz unterschiedlich erlebt, je nach Vorgeschichte, Erlebnissen und Beziehungsmustern. Er/sie kommt allein nach Hause. Es gibt nichts mehr zu tun. Die Aufgabe ist weg. Der Inhalt des Tages wurde ersatzlos gestrichen. Eine grosse Einsamkeit stellt sich ein.

Innerhalb weniger Wochen kann eine Erholungsphase eintreten, die dann durchaus wieder Gedanken aufkommen lässt, ob es nicht doch noch gegangen wäre zu Hause. Nun muss die vorhandene Zeit mit anderen Inhalten gefüllt werden, was nach oft jahrelanger Isolation sehr schwierig sein kann. Die Besuche im Heim werden ganz unterschiedlich erlebt. Geht es dem Partner gut, kann dies eine grosse Erleichterung sein. «Doch, es war der richtige Entscheid», wäre die ideale Aussage. Es kann jedoch auch hier wieder die Situation entstehen, dass das Wohlfühlen des Patienten das schlechte Gewissen verstärkt, ja sogar Eifersucht auf die Institution kann ausgelöst werden. «Was machen die besser? Will mich mein Partner dafür bestrafen, dass ich ihn ins Heim brachte?» Veränderte Rahmenbedingungen lösen andere Reaktionen aus, und niemand kann voraussehen, wie ein Mensch reagiert. Umgekehrt treffen wir auch die Situation an, dass der Patient eine intensive schwierige Zeit der Angewöhnung ans Heim erlebt. Er kann

sich nicht in die neuen Strukturen einleben, er rebelliert, er konfrontiert verbal oder durch Verhaltensweisen den Partner dauernd mit der Frage: «WARUM HAST DU MIR DAS ANGETAN?»

Die Hilflosigkeit des Patienten wird zur Hilflosigkeit des Angehörigen: Das schlechte Gewissen schreit nach Beruhigung. Die Zeit allein zu Hause dient nicht der Erholung; nein, der Angehörige beschäftigt sich damit, wie es wohl jetzt dem Partner im Heim geht. An das Heim werden Erwartungen gestellt, die nicht erfüllt werden können. Es kommt zu Spannungen in der Beziehung zwischen Patient, Angehörigen und Heimpersonal. Dazu treten immer wieder die riesigen finanziellen Belastungen, die ja irgendwie zu tragen sind und die man gerade dann vermehrt hinterfragt, wenn sich der gewünschte Erfolg nicht einstellen will.

Was kann eine Institution in dieser Phase leisten?

Ziel der Begleitung durch das Heim ist, einen Prozess in Gang zu setzen, der zu einer inneren Akzeptanz des Heimeintritts führt. Ein verständnisvoller Umgang mit der Situation des Angehörigen ist Grundlage für eine oft jahrelange Zusammenarbeit. Wichtig für eine Institution ist die Beteiligung aller Mitarbeiter an diesem Ziel. Dies setzt hohe fachliche und menschliche Kompetenz voraus. Der schwierige Weg der Angehörigen muss bei den Mitarbeitern bewusst sein. Es muss innerhalb einer Institution gegenüber den Angehörigen ein Klima des Verständnisses herrschen, das eine vertrauensvolle Zusammenarbeit ermöglicht, ein Klima, das den gegenseitigen Respekt fördert, sich aber nicht in Überidentifikation mit dem Angehörigen ausdrückt. Es darf auch keine Überidentifikation mit dem Patienten entstehen, dies widerspricht professionellem Handeln. Das Heim kann nichts dafür, dass der Patient krank ist.

Die ehrliche Anerkennung des meist jahrelangen Leidenswegs stellt einen Hauptpfeiler der Beziehung zwischen Institution und Angehörigen dar. Gleichzeitig ist es für die Institutionen von

eminenter Bedeutung, klarstellen zu können, dass der Umfang der Betreuung durch den Angehörigen von einer Institution nicht geleistet werden kann. Sie können eine kompetente Betreuung mit anderen Vor- und Nachteilen erwarten als die Betreuung zu Hause. Die Distanz der Betreuung durch Berufsleute ermöglicht andere Zugänge. Dies ist gut so. Sie verhindert aber auch Wege, die nur direkte Angehörige beschreiten können. Eine Institution kann nie ein besseres, neues Zuhause sein. Es ist eine andere Form der Betreuung für Menschen, die zu Hause nicht mehr betreut werden können, ohne dass einer der Beteiligten körperlich oder seelisch schweren Schaden erleidet.

Weiter ist es immens hilfreich zu sehen, dass ich mit «meinem» Schicksal nicht allein bin. Schneller und direkter Kontakt zu Angehörigen, die Ähnliches erleben, kann in der Anfangszeit eines Heimaufenthaltes hilfreich sein. Sehr gut bewährt haben sich Treffen von Angehörigen, die ihren Partner oder einen Elternteil neu platziert haben. An diesen Treffen lernen sich Menschen in fast identischen Situationen kennen und entwickeln so ein grosses Verständnis füreinander. Die eigene Geschichte kann im Spiegel der Erzählung eines anderen oft besser – neutraler – betrachtet werden.

Es gibt kein generelles Rezept – auch hier wieder nicht – wie der Umgang mit Angehörigen zu gestalten ist. Wichtig sind die Transparenz eines Betriebs und das Gefühl, dass die versprochene mit der erbrachten Leistung übereinstimmt. Wenn die Angehörigen mit dem Preis-Leistungsverhältnis zufrieden sind, ist dies ein wichtiger Gradmesser der Kundenzufriedenheit.

Personal, das seine Arbeit kompetent, zufrieden und hochmotiviert macht, ist für den Angehörigen die grösste Beruhigung, in dieser Situation das Optimale für den Partner getan zu haben.

Wir müssen den Menschen mit Demenz Räume zur Verfügung stellen, damit sie sich ihren Möglichkeiten entsprechend betätigen und wohlfühlen können. Institutionen und die darin lebenden und arbeitenden Menschen

brauchen Platz für Fehler und Freiräume. Es kann nicht alles reibungslos funktionieren, dies kann nicht dem Bedürfnis dieser Menschen entsprechen. Mensch mit Demenz tendieren zum Chaos und leben dies meistens auch aus.

Gerade in der Anfangszeit, wenn ein Patient sich sehr gut im Heim einlebt, besteht jedoch die Gefahr, dass der Gesunde unbewusst die gute Adaption als ein Ergebnis seines Versagens in der Betreuung zu Hause bewertet: «Jetzt habe ich mir jahrelang alle Mühe gegeben, und er war so schwierig die ganze Zeit. Und nun, da er im Heim ist, ist er der liebste Mensch.» Diese Ängste anzusprechen und Schuldgefühle zu reduzieren, kann Teil einer Betreuungsstrategie durch die Heimleitung sein.

Betrachten wir die Situation der Kinder, deren Elternteil an einer Demenz leidet, so entspricht diese nur begrenzt den Problemen der Ehepaare. Kinder führen zum Zeitpunkt des Krankheitsbeginns meistens schon längst ihr eigenes Leben. Sie haben ihre eigene Familie, der Kontakt zu den Eltern hat sich über Jahre in einem bestimmten Rhythmus eingespielt und die Beziehung ist auf einer Ebene, die eine Demenz recht lange unbemerkt lassen kann. Gerade wenn ein Elternteil alleine lebt, gelingt es ihm meistens vorzüglich, bei Besuchen die Defizite zu verdecken. Die Entdeckung, dass die Mutter oder der Vater krank ist, führt beim erwachsenen Kind automatisch zur Auseinandersetzung mit der Beziehung zwischen ihm und dem Elternteil. Gleichzeitig zwingt es auch die Kinder untereinander zu kommunizieren und die oft verschiedenen Interessen neu zu formulieren und zu klären. Schwarze Schafe, Lieblingskinder, Stiefkinder, missratene Kinder, missbrauchte Kinder, verbrauchte Kinder sind Gedanken, die uns beim Erstkontakt durch den Kopf gehen. Diese Beziehungsklärung entscheidet dann wesentlich über das weitere Engagement.

Das Erstgespräch mit diesen Personen dient dieser Klärung. Danach richtet sich der weitere Beziehungsverlauf.

Es muss den Angehörigen auch möglich sein, formulieren zu können, dass sie eine sehr distanzierte Beziehung zu ihrem kranken Vater oder ihrer kranken Mutter haben. Wir haben dies zur Kenntnis zu nehmen. Es ist nicht unsere Aufgabe, dies zu werten oder zu beurteilen. Wir kennen die Geschichte zwischen diesen beiden Personen nicht. Wir dürfen uns nicht zum Anwalt für den scheinbar Schwächeren in dieser Beziehung machen. Fragen, warum die Tochter ihren Vater nie besucht, warum der Sohn die Mutter alleine lässt, bleiben im Raum stehen.

Wir kennen die Geschichte nicht: Dies ist auch dem Personal sehr deutlich aufzuzeigen. Und wenn wir die Geschichte zu kennen glauben, kennen wir sie dennoch nicht.

Es ist in diesem Zusammenhang auf die oft schwierigen Situationen hinzuweisen, in denen vor allem Schwiegertöchter stehen, die stellvertretend für ihren Ehemann sich in der Betreuung und Pflege engagieren. Sie werden oft gar nicht gefragt, sie tun einfach und entlasten dadurch die direkt Betroffenen, die – weit weg oft – am allerwenigsten Verständnis für die immensen Belastungen aufbringen.

Ich fasse zusammen

Die Beziehung zwischen dem Patienten und seinem Angehörigen lebt im Heim weiter. Sie findet nicht neu statt. Wir haben es in jedem Fall mit Beziehungen zu tun, die wir nicht beurteilen dürfen. Dies steht uns nicht an. Wir haben die Spielregeln zu akzeptieren, nach denen die jeweiligen Beziehungen funktionieren. Unabhängig davon gestaltet sich jeder Heimeintritt schwierig, und die Diskrepanz zwischen der subjektiv erlebten Entlastung und der Frage, ob es nicht doch noch zu Hause gegangen wäre, bleibt für die meisten Angehörigen bestehen.

Die Art und Weise, wie die Mitarbeiter des Heimes untereinander und mit den Angehörigen kommunizieren, ist ein wertvoller Spiegel für das Heim und für den Angehörigen selbst. Es ist ein Spiegel der in diesem Heim gelebten Beziehungen.

Der Heimeintritt als ein einschneidendes Erlebnis für die Betroffenen erfordert von allen Beteiligten Mut und Offenheit. Die Institution hat sich der schwierigen Situation zu stellen, in der sich der Angehörige befindet. Sie hat sich selbstkritisch den Diskussionen zu stellen, warum und wieso jetzt, warum nicht und warum nicht anders.

Die Verantwortlichen der Institution müssen aber von Anfang an betonen, dass sie nicht den Angehörigen ersetzen können und dass der Weg des Patienten durchaus anders verlaufen kann als zu Hause. Für den Angehörigen ist eine bewusste Auseinandersetzung damit besser, als mit dem Gefühl nach Hause zu gehen, im Heim würden sie ja eh machen was sie wollen, wenn ich nicht da bin. Eine ehrliche Auseinandersetzung hilft dem Angehörigen, das in jedem Fall schwere Schicksal besser tragen zu können. Die Aufgabe der Institution besteht darin, Bedingungen zu schaffen, welche die Verständigung aller Beteiligten vereinfachen und nicht zusätzlich erschweren.

Verständigung der Menschen untereinander und Verständnis für die schwierige Situation der Heimplatzierung müssen das Ziel unseres Engagements sein. Dafür setzen wir uns ein.



Michael Schmieder
Sonnweid AG