

Ambulante ehrenamtliche Hospizbegleitung für Menschen mit Demenz

Nadine Kuklau

Summary: Ambulante Hospizdienste wenden sich heute auch Menschen mit Demenz und deren Zugehörigen zu. Ehrenamtliche Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz sind nicht neu. Was macht die Begleitung durch hospizbewegte BürgerInnen und Bürger so besonders? Welche Aufgaben übernehmen Engagierte im Bürger-Profi-Mix? Wie können die Ehrenamtlichen auf diese speziellen Begegnungen vorbereitet werden?

Schon seit längerer Zeit, allerdings erst heute mit zunehmend neuer Aufmerksamkeit, wird ehrenamtliche Betreuung von an Demenz erkrankten Menschen zum Gegenstand politischen Interesses und wissenschaftlicher Forschung: Grüne Damen und Herren, also Freiwillige, die kranke, alte und hilfebedürftige Menschen in Institutionen und Privathaushalten besuchen, gibt es schon seit Ende der 60er Jahre. Seit den 80er Jahren des vorigen Jahrhunderts sind diese philanthropisch handelnden Menschen auch für die Wissenschaft interessant. Ein oft vergessenes Experiment führte Erich Grond 1984 durch: Es wurden 20 vorwiegend stark hilfebedürftige demenziell erkrankte Personen mit nur wenigen sozialen Kontakten in einem Pflegeheim ein Jahr lang wöchentlich besucht. Nach einem Jahr regelmäßiger Treffen waren kleine Besse-
rungen festzustellen:

Einige der Menschen mit Demenz konnten sich wieder an Wochentage erinnern, sich im Heim besser zurechtfinden und fühlten sich bei der Nennung des eigenen Namens angesprochen. Sie konnten wieder selber Nahrung zu sich nehmen und Kleidung wechseln, nahmen Kontakt zu Mitbewohnern auf und ihnen war ihr äußeres Erscheinungsbild wichtiger. [1]

Es begleiten heute vor dem Hintergrund zunehmender Hochaltrigkeit, viele ambulante Hospizdienste in Deutschland auch Menschen mit Demenz

Auch eine Studie aus dem Jahre 2002 belegt, dass die Besuche freiwilliger HelferInnen „einen signifikant positiven Einfluss auf das Wohlbefinden der Heimbewohner [hatte]“ und dass zudem auch das Wohlbefinden der freiwilligen Helfer nach ihren Besuchen erhöht war. [2, S. 39] Seitdem widmen sich viele Veröffentlichungen der positiven Wirkung des Einbezugs Freiwilliger in die Betreuung, auf Menschen mit Demenz, aber nur wenige dem positiven

Effekt, den dieser auf ehrenamtliche Begleiterinnen haben kann. Hier herrscht Nachholbedarf.

Hospizliche Begleitung für Menschen mit Demenz

In der Hospizbewegung, *eine(r) der bedeutendsten sozialen und zivilgesellschaftlichen Bewegung der letzten Jahrzehnte* [3] engagieren sich heute ca. 100.000 Menschen [4]. Seit in den 80er Jahren die ersten Hospizinitiativen von Freiwilligen gegründet wurden, wächst die Zahl derer, die sich in ihrer Freizeit Sterbenden und Trauernden zuwenden möchten. Zunächst nur auf unheilbar erkrankte Menschen mit Tumorerkrankungen fokussiert, begleiten heute vor dem Hintergrund zunehmender Hochaltrigkeit, viele ambulante Hospizdienste in Deutschland auch Menschen mit Demenz.

Die meisten Curricula sind aber noch für die Begleitung von Menschen ohne kognitive Einschränkungen ausgestaltet

Ehrenamtliche HospizhelferInnen werden zwar in mehrwöchigen Schulungen mit theoretischen und praktischen Inhalten auf Sterbebegleitungen vorbereitet - die meisten Curricula sind aber noch für die Begleitung von Menschen ohne kognitive Einschränkungen ausgestaltet. Die Demenz wird bisher zumeist nur am Rande thematisiert. Davon ausgehend liegt die Vermutung auf der Hand, dass viele Hospizehrenamtliche bislang nicht in ausreichendem Maße auf die Begegnung mit Menschen mit Demenz vorbereitet sind. [4] Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband hat deshalb zusammen mit der Deutschen Alzheimergesellschaft erstmals vor zehn Jahren ein *Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in der letzten Lebensphase* herausgegeben. [6] Inwieweit dies in den Hospizeinrichtungen auch Anwendung findet ist nicht bekannt. Im Rahmen einer Studie von Schäfer und Dorschner wurden Ehrenamtliche, die Menschen mit Demenz am Lebensende begleitet hatten, im Anschluss an



Ehrenamtliche müssen auf kognitive Einschränkungen geschult werden

die Begleitungen befragt. Die Freiwilligen engagierten sich in der ambulanten Hospizversorgung und waren bis zum Befragungszeitpunkt nicht gesondert auf die Begleitung von Menschen mit Demenz vorbereitet worden. In den Begleitungen nahmen die Engagierten sowohl positive Wirkungen, als auch Grenzen ihres Wirkens wahr. Sie machten unter anderem die Erfahrung, dass die sprachliche Kommunikation im Krankheitsverlauf zunehmend schwieriger wird und sich so Ausbildungsinhalte aus oben angeführten Vorbereitungskursen als wertlos erwiesen. Ehrenamtliche scheinen zwar schnell einen Zugang zu Menschen mit Demenz zu finden, allerdings können fortwährende Versuche hierzu mühselig sein. Interessanterweise werten die Begleiterinnen die Sterbebegleitungen dennoch als Gewinn. Das eigentliche Sterben wird mitunter nicht als beschwerend erlebt, *sondern als gelungene(r) Abschluss der Begleitung*. [5, S. 135].

Generell kann festgestellt werden, dass Ehrenamtliche der Hospizbewegung im Allgemeinen sehr hohe Zufriedenheitswerte bezüglich ihres Engagements aufweisen. Unzufriedenheit kann sich jedoch einstellen, wenn Erwartungen geschürt und nicht erfüllt werden. Dies kann insbesondere dann auftreten, wenn sie das Gefühl haben keiner Sterbebegleitung, sondern einer *Altenbetreuung* nachzugehen. Auch wenn die Kommunikationsfähigkeit der Begleiteten eingeschränkt ist, können Ehrenamtliche Enttäuschungen erleben, haben diese sich doch in Vorbereitungskursen mit Kommunikationstechniken befasst und sich dadurch bisweilen tiefgreifende, existenzielle Gespräche mit Menschen am Lebensende erhofft. [7]

Die Begleitung ist besonders

Ehrenamtliche müssen sich ihrer Rolle bewusst sein, ihrer ganz speziellen und wichtigen Aufgabe, so dass keine falschen Hoffnungen geschürt werden: Freiwillige bringen als Selbstverständnis ihrer Tätigkeit zunächst einmal nur ein Mehr an Zeit mit. Dies kann für einen Menschen mit kognitiven Einschränkungen im Besonderen, aber auch für den sterbenden Menschen an sich, ein Segen sein. Die notwendige Entschleunigung des alltäglichen Umgangs in

der letzten Lebensphase, ist unter den gegebenen Rahmenbedingungen, vor allem im stationären Setting, von professioneller Seite nur sehr schwer möglich. Eine Ehrenamtliche besucht einen Menschen mit Demenz zudem aus freien Stücken, die hohe Sensibilität von Menschen mit Demenz für nonverbale Ausdrucksweisen, [8] lässt diese erkennen, ob ihr Gegenüber freiwillig, bereitwillig oder unwillig seiner Tätigkeit nachgeht. Einer Freiwilligen wird die Begleitung vorgeschlagen, die nach der Einschätzung der Ehrenamtlichenkoordination gut zu dieser passt. Stellt sich die Entscheidung als eine Fehleinschätzung heraus, hat die Begleiterin, im Gegensatz zu einer professionellen Pflegekraft (und auch einer Angehörigen) die Möglichkeit, die Tätigkeit abzulehnen. Zudem kann eine Begleitung auch (von Seiten der Begleiteten) abgebrochen oder pausiert werden, ohne dass die Hospizbewegung ihre Verlässlichkeit [9] einbüßt. Einer Begleitung vorausgehend führt eine Koordinatorin Gespräche mit Betroffenen und Zugehörigen und wählt nur diejenige Freiwillige aus, die der Begleitung am dienlichsten erscheint. Auch kann sich eine Engagierte von vornherein generell gegen die Begleitung von Menschen mit kognitiven Einschränkungen entscheiden. Im professionellen Setting ist diese Passung unterschiedlicher Persönlichkeiten, Vorlieben und Neigungen durch eine Koordinierungsfachkraft nahezu unmöglich. Ein Ehrenamtlicher besucht einen anderen Menschen freiwillig ohne große Erwartungen oder Forderungen, um diesem vor allem Zeit zu schenken.

Ehrenamtliche können die so wichtige Entschleunigung unterstützen

Hospizengagierte stehen en passant für Normalität. Als ganz gewöhnliche Menschen betreten sie als Vertreterinnen der Bürgergesellschaft eine Institution oder einen, von Krankheit geprägten, Haushalt und verhindern so die Separation und Isolation der Akteure. [9] Denn auch die Lebensqualität von Menschen mit Demenz hängt maßgeblich davon ab, ob sie *Erfahrungen von Dazugehörigkeit* machen dürfen. [10, S. 124] In der hospizlichen Begleitung begegnen sich so zuvörderst nichts weniger als zwei MitbürgerInnen im alltäg-



Zeit schenken

lichen Setting. Die ehrenamtliche HelferIn ist ein Mensch der „[...] zuhören, streicheln, lieben, dabeisein, helfen, beten, singen, Blumen begießen, Uhren aufziehen, küssen, füttern, sich erinnern, leiden, hilflos [sein und] Fehler machen kann“ [11 S.100]. Die Hilfeleistung an sich ist keine Kunst, die Besonderheit liegt darin, dass es gerade keine professionelle ist, die viele spezifische, mehrmals eingeübte Fähigkeiten verlangt. So begegnen sich hier zunächst zwei Menschen mit Ecken und Kanten auf Augenhöhe.

Die Ehrenamtlichen sind in dieser Rolle den professionellen HelferInnen bisweilen einen Schritt voraus. Sie können mit den Menschen mit Demenz, im Sinne folgender ausgewählter Arten positiver Interaktion [12 S.159 ff.], ressourcenorientiert mithin einfacher begegnen:

- I. **Anerkennen:** Die Ehrenamtliche erkennt den Menschen mit Demenz als Person an, hat Zeit sich diesem achtsam zuzuwenden und zuzuhören. Als normale BürgerInnen können sich beide auf Augenhöhe nähern. Eine Hospizbegleiterin begleitet eben nicht, weil jemand dement ist, sondern weil dieser seinen letzten Lebensweg angetreten hat, auf dem sie ihm Geleit anbietet.
- II. **Verhandeln:** Eine Ehrenamtliche kann einem Menschen mit Demenz erwartungsfreier begegnen, sie tritt meist ohne eine spezifische Aufgabe ins Geschehen ein. Sie kann nach den Wünschen, Vorlieben und Bedürfnissen des sterbenden Menschen handeln. Die Betroffene hat so die Möglichkeit die Situation mitzubestimmen.
- III. **Zusammenarbeiten:** Freiwillige verfügen während eines Besuchs über zeitliche Ressourcen und können den Begleiteten so Räume eröffnen, an der Begegnung mitzuwirken. Dies kann mithin auch so weit gehen, dass ein Mensch mit Demenz den Besuch ablehnt und den Ehrenamtlichen wieder nach Hause schickt. Dies ist in der Begleitung nicht ungewöhnlich, auch ein Mensch mit Demenz ist bisweilen nicht zu einem Besucherempfang aufgelegt.
- IV. **Spielen:** Hospizengagierte erlauben den Raum für Kreativität. Sie können ausprobieren und sind frei in der

Gestaltung der Begegnung. Sie verfolgen kein Ziel, haben die Erlaubnis bei Menschen mit Demenz lange zu weilen, um kreative Umgangsformen auszuprobieren.

- V. **Timalation:** Das *Spielen in der reinsten Form* erlaubt es den Freiwilligen zudem den Menschen mit Demenz unterschiedliche sensorische und sinnliche Angebote machen zu können.
- VI. **Feiern:** Ehrenamtliche der Hospizbewegung sorgen seit jeher dafür, Rituale im Familiensystem beizubehalten. Hierzu zählt zum Beispiel, dass sie dabei unterstützen auch in Zeiten des Sterbens noch Weihnachten, Geburtstage und auch Hochzeitstage, wenn auch nur im Kleinen oder angedeutet zelebrieren zu können.
- VII. **Entspannen:** Entspannung ist für Sterbende insbesondere in den letzten Lebenstagen und -stunden besonders wichtig. Dafür ist eine entkrampfte Atmosphäre von großer Bedeutung. Dem Begleiter wird also eigene Entspanntheit abverlangt, dies ist bei einer freizeithlichen Tätigkeit mitunter einfacher herzustellen als im professionellen Rahmen.
- VIII. **Schöpferisch sein:** Ehrenamtliche können auf Angebote der Menschen mit Demenz eingehen, von diesen etwas zu lernen, oder mitzuspielen. Freiwillige berichten oft davon, dass sie von den Begleiteten zum Singen animiert werden und dadurch selbst positive Erfahrungen machen können.
- IX. **Geben:** Auch ein Mensch mit Demenz ist helfensbedürftig (Klaus Dörner). Menschen mit Demenz freuen sich etwas (zurück)geben zu können, ihre Hilfe anzubieten, Dankbarkeit auszudrücken. Begegnungen auf Augenhöhe bedeutet ein Geben und Nehmen, nicht nur der engagierte, auch der sterbende Mensch schenkt seine Zeit.

Die Vorbereitung der ehrenamtlichen HospizhelferInnen

Die ausgewählten Arten positiver Interaktion nach Kitwood erfordern allerdings selbstverständlich eine gewisse

Kenntnis dementieller Veränderungen. Ehrenamtliche müssen auf diese Begegnungen vorbereitet werden. Für die Begleitung von Menschen mit Demenz verlangt es zum Beispiel auch eine wiederholte Besinnung auf hospizliche Haltung, um, wie oben beschrieben, positiv interagieren zu können. Hospizliche Haltung zeichnet sich hier insbesondere durch eine Offenheit in der Begegnung mit unterschiedlichen Persönlichkeiten voraus (I) Ehrenamtliche kommen nur mit ihrer Zeit und Geduld ohne einen spezifischen Auftrag (III). Aufgaben ergeben sich in der Begegnung aus den Bedürfnissen des Sterbenden (II) und der Zugehörigen, gehen aber nicht über alltägliche Hilfestellungen hinaus. Spezielle Fortbildungen können Anregungen dazu geben, wie Menschen mit Demenz sensorisch und sinnbezogen erreicht werden können (V) und wie gemeinsam Zeit vertrieben werden kann (IV), ohne sich dabei zu sehr in kindlichen Beschäftigungen zu verlieren, um die Begegnung auf gleicher Augenhöhe zu wahren. [12]

Aufgaben ergeben sich in der Begegnung aus den Bedürfnissen des Sterbenden

In den Vorbereitungskursen für die Begleitung von sterbenden Menschen sind neben theoretischen Inhalten zu Sterben, Tod und Trauer vor allem, „[...] die Arbeit an Haltung ein zentrales Grundelement [...]“ [13]. Zur Entfaltung dieser hospizlichen Haltung sind selbstreflexive Übungen maßgeblicher Bestandteil der Schulungen. Um sich ihres emotionalen Rucksacks bewusst zu werden, werden im Gruppenprozess Erfahrungen und Ängsten in Bezug auf Sterben, Tod und Trauer zum Thema gemacht. Die Demenz löst in uns aber ganz andere Ängste und Befürchtungen aus, als das Sterben an sich: Die Angst vor maximaler Abhängigkeit, Kontroll- und Freiheitsverlust, kognitiven Einschränkungen und so weiter. In der Einleitung zur Sonderausgabe *Der Spiegel Wissen: Die Reise ins Vergessen. Leben mit Demenz* wird die Demenz als „[...] Kidnapper, [welcher] den Kranken ihr Ich [raubt bezeichnet]. Anders als Aids oder Krebs schnapp[e] es sich nicht nur einen einzelnen Menschen, sondern mach[e] auch seine Nächsten zu Geiseln [...] und press[e] ihnen Lebenszeit ab [...]“ [14, S. 9].

Hospizliche Haltung zeichnet sich durch Offenheit in der Begegnung aus

Auch Ehrenamtliche nehmen diese Art der Berichterstattung wahr, als Bürger haben sie auch solche Bilder und Vorstellungen im Gepäck. Vorbereitungen für die Sterbebegleitung von Menschen mit Demenz werden Ehrenamtlichen Raum geben müssen ihren ganz eigenen Ängsten zu begegnen, damit nicht „zu viel von ihrem eigenen emotionalen Ballast in den Weg gerät. Präsent zu sein, kann nicht als bloße Technik gelernt werden, man muss dem Ballast ins Auge sehen und sich damit auseinandersetzen.“ [12, S. 209]. So können Ehrenamtliche auch den Menschen mit Demenz achtsam und entspannt begegnen (VII), um auch dem Schöpferischen (VI-II) und Helfensbedürfnis (IX) der Persönlichkeiten am Ende ihres Lebens Raum geben zu können.

Zusammenarbeit zwischen den Institutionen

Einrichtungen der stationären Altenhilfe öffnen sich heute erfreulicher Weise vermehrt für die Begleitung ihrer BewohnerInnen durch die ambulante Hospizarbeit. Die Zusammenarbeit gestaltet sich leider nicht immer unproblematisch, Hospizdienste berichten über „Misstrauen, Konkurrenzdenken, Vorurteile, oftmals ein abweisendes Verhalten und Vorbehalte“ [15, S. 142]. Ehrenamtliche müssen von Seiten der Hospizinitiativen auf die Möglichkeiten und Grenzen pflegerischer Versorgung vorbereitet sein. Auch organisationale Rahmenbedingungen sollten in der Vorbereitung von BegleiterInnen eine Rolle spielen, um diesen Verständnis entgegenbringen zu können. Allein die Anwesenheit institutionenfremder Freiwilliger stellt ebendiese Institutionslogiken infrage. „Hospizarbeit im Pflegeheim erfordert ein anderes Ehrenamt“ [16, S. 19]. Nur in enger Kooperation zwischen den Institutionen kann die Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende gut gelingen. Dafür müssen auch Möglichkeiten ungezwungener Begegnung zwischen Pflegepersonal und Ehrenamtlichen geschaffen werden. Wenn „nur ein Bürger-Profi-Mix des Helfens zukunftsfähig sein kann“ [17, S. 125], ist Kommunikation auf Augenhöhe auch zwischen diesen Bürgerinnen wichtiger denn je.

Es bleibt jedoch die Frage offen, ob hospizliche Begleitung von Menschen mit Demenz nicht zu spät ansetzt. „Demenzkranken können in fortgeschrittenen Krankheitsstadien noch jahrelang leben. Sie sind in dieser gesamten Zeitspanne Palliativpatienten, nicht erst dann, wenn der Tod bereits im Vorzimmer wartet!“ [8, S. 279]. Ehrenamtliche Begleitung darf, da wo sie nötig ist, nicht erst beginnen, wenn jemand sterbend ist, Menschen mit Demenz müssen bis zu ihrem Lebensende *dazugehören*. Engagierten sollten die Türen dann offen stehen, wenn Menschen soziale Unterstützung brauchen, sei es stationär oder im eigenen Heim. Zudem gehört „[z]ur Integration der Sterbenden in das Gemeinwesen [...] auch, dass [hospizliche] Ehrenamtliche sich weiterhin als Multiplikatorinnen für eine Idee und eine alltägliche, wertschätzende Grundhaltung gegenüber Sterbenden verstehen. Auch der entferntere Zugehörige darf wissen, dass jeder neben ihnen ein wichtiger alltäglicher Helfer sein kann.“ [18] Ein zukunftsfähiger Bürger-Profi-Mix belässt auch Räume für den nicht hospizlichen, unspezialisierten, helfensbedürftigen Bürger in der Begleitung eines Menschen mit Demenz. ■

Literatur:

1. Grond E (1984) Erfahrungen zur non-verbale Kommunikation freiwilliger Besucher in der Interaktion mit verwirrten Pflegeheimbewohnern. Zeitschrift für Gerontologie 17: 93–97.
2. Oppikofer S, Albrecht K, Schelling H R, Wettstein A (2002) Die Auswirkungen sozialer Unterstützung auf das Wohlbefinden dementer Heimbewohnerinnen und Heimbewohner. Die Käferberg-Besucherstudie. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 35: 39–48.
3. Gronemeyer R, Kerkovits T (2011) Hospizarbeit ohne Alternativen? Die Hospiz Zeitschrift 13/ 47: 13–15.
4. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. Das Ehrenamt – die Stütze der Hospizbewegung. http://www.dhvp.de/themen_hospiz-palliativ_ehrenamt.html: 04.01.2014.
5. Schäfer I L, Dorschner S (2007) Zu Hospiz gehört der ganze Mensch! – Ehrenamtliche Hospizbegleiter im Einsatz bei Demenz. Pflege 20: 129–136.
6. Deutscher Hospiz und Palliativverband (Hrsg.) (2010) Mit - Gefühl. Curriculum zur Begleitung Demenzerkrankter in ihrer letzten Lebensphase. der Hospiz Verlag.
7. Pfeffer C, Oorschot B, Oehler H A (2008) Ent-Täuschung im hospizlichen Alltag – Möglichkeiten und Grenzen von Vorbereitungskursen für Ehrenamtliche. Ergebnisbericht. Unveröffentlichte Studie.
8. Kojer M (2010) Sind Demenzerkrankte Palliativpatienten? In: Kränzle S, Schmid U, Seeger C (Hrsg.) Palliative Care. Springer Medizin, Heidelberg, 278–287.
9. Roß J (2001) Ehre, wem Ehre gebührt: Ehrenamtliche im Hospiz. Die Hospiz Zeitschrift 3 / 7: 4–8.
10. Krug H (2014) Lebensqualität und Selbstbestimmung bei neurodegenerativen Erkrankungen. Diskussion anhand ausgewählter Krankheitsbilder. In: Coors M (Hrsg.) Lebensqualität im Alter. Gerontologische und ethische Perspektiven auf Alter und Demenz. Kohlhammer, Stuttgart, 115–126.
11. Rest F (1981) Den Sterbenden beistehen: Ein Wegweiser für die Lebenden. Quelle & Meyer, Heidelberg.
12. Kitwood T M (2013) Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Huber, Bern.
13. Begemann V (2010) Hospiz-Bürger bewegen die Gesellschaft. In: Begemann V (Hrsg.) Studium im Alter : Forschungen und Dokumentationen: Nr. 12. Der Tod gibt zu denken. Interdisziplinäre Reflexionen zur (einzigsten) Gewissheit des Lebens. Waxmann, Münster, 55–69.
14. Lakotta B (2010): Reise in den Sonnenuntergang. Der Spiegel Wissen 1, 6 - 17.
15. Golek M (2001) Standort und Zukunft der ambulanten Hospizarbeit in Deutschland. Waxmann, Münster.
16. Heimerl K (2011) Palliative und Dementia Care im Pflegeheim. Die Hospiz Zeitschrift 13 /47: 16–20.
17. Dörner K (2007) Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. Paranus-Verlag , Neumünster.
18. Kuklau N (2012): Ehrenamtliche der Hospizarbeit als Fachleute für das Alltägliche. Die Hospizzeitschrift; 53: 17–21.

Kontakt

Nadine Kuklau

Diplom Sozialpädagogin (Uni)
 Koordinatorin des Projekts KLEE der
 hospiz-initiative kiel e.v., Projekt-
 mitarbeiterin an der Universität
 Flensburg, Doktorandin am IFF Wien

Waitzstraße 17, 24105 Kiel
 Tel. 043122033544
kuklau@hospiz-initiative-kiel.de

