

Vorwort zur 4. Auflage

Ende des vorigen Jahrhunderts fassten die Mitarbeitenden einer Abteilung des damals größten Pflegeheims¹ Europas den nicht alltäglichen Entschluss, miteinander ein Buch über ihre Arbeit zu schreiben. Der Grund dafür: Sie hatten über Jahre gemeinsam die Grundlagen eines neuen, aus ihrer Sicht zukunftsweisenden Betreuungskonzepts für multimorbide Hochbetagte mit und ohne Demenz erarbeitet; das Konzept bekam den Namen Palliative Geriatrie.

Unsere Bemühungen verfolgten im Grunde ein sehr schlichtes Ziel: Wir wollten unseren Patientinnen und Patienten bis zuletzt ein möglichst gutes Leben ermöglichen. Sehr bald stellte sich heraus, dass dies nur gelingen konnte, wenn wir uns von den alten Menschen zu ihren Zielen führen ließen, statt wie zuvor weitgehend über sie zu bestimmen. Unser Weg ähnelte der Reise in ein unbekanntes Land, einer Reise, auf der an jeder Ecke etwas Unerwartetes geschehen kann. Fast jeden Tag entdeckten wir Neues, sahen Erfolge, lösten uns ein wenig mehr von alten »Selbstverständlichkeiten«. Rückblickend können wir diese »Reise« durchaus als einen Organisationsentwicklungsprozess bezeichnen, mit dem wir gemeinsam Schritt für Schritt eine neue Realität schufen. Allmählich begann sich die Atmosphäre im ganzen Haus zu verändern. Es gelang uns immer besser mit den Menschen, die wir betreuten in Beziehung zu treten. Sie standen uns jetzt näher und wir verstanden sie viel besser als zuvor. Daher fiel es uns auch leichter ihre körperlichen und seelischen Nöte rechtzeitig zu erkennen, ihnen wirklich zu helfen und zugleich die Wärme und Zuwendung zu schenken, die sie so dringend brauchten.

Motor des Wandels zum Positiven war für jede von uns die Verbesserung von Einstellung und Haltung. Das bedeutete: Respekt vor jedem Menschen, unabhängig von Alter, Gebrechlichkeit, Multimorbidität und Demenz. Es bedeutete weiter: Achtsamkeit und Offenheit für körperliche und seelische Schmerzen sowie für soziale und spirituelle Nöte und Bedürfnisse. Diese Veränderungen prägten mit der Zeit den Geist unserer Abteilung und verbesserten die Lebensbedingungen für die alten Menschen, für ihre Angehörigen und nicht zuletzt für uns selbst. Dies gelang, obwohl vieles andere – vor allem Wohnqualität und Personalstand – unverändert blieben und sehr viel zu wünschen übrig ließen.

Seither ist viel Zeit vergangen. Palliative Geriatrie – anfangs vielfach belächelt und von vielen energisch abgelehnt (»Demenzranke sind nicht palliativbedürftig!«) –

1 In den 13 Abteilungen dieses Pflegekrankenhauses »Geriatriezentrum am Wienerwald« (GZW) wurden damals mehr als 2.400 multimorbide Hochbetagte behandelt, gepflegt und betreut.

hat sich mittlerweile allgemein durchgesetzt. Das Konzept hat längst die Grenzen der Pflegeeinrichtungen überschritten und wird jetzt auch für andere berufliche Kontexte übernommen und adaptiert, z. B. für die ambulante Pflege oder die Versorgung Hochbetagter in Krankenhäusern. 2015 wurde die deutschsprachige internationale Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie (FGPG) gegründet (www.fgpg.eu). Ihr Ziel ist die Förderung, Verbreitung, gesellschaftliche Verankerung und Weiterentwicklung der Palliativen Geriatrie. Ein entscheidender, zukunftsweisender Schritt war die Einrichtung der weltweit ersten Professur für Palliative Geriatrie an der Universität Lausanne im Jahr 2016.

Über viele Jahrhunderte wurde für beide Geschlechter im Schrifttum mit Selbstverständlichkeit ausschließlich die männliche Form verwendet. Seit der Erstauflage dieses Buches ist das Genderbewusstsein deutlich gestiegen; die eigenständige Rolle der Frau in Familie, im Beruf und in der Gesellschaft hat an Bedeutung gewonnen. Doch auch weiterhin wird in fast allen Büchern nur das generische Maskulinum verwendet. Dieses Buch weicht davon ab: Pflegeheime sind Frauenwelten – Welten, in denen überwiegend hochbetagte Frauen leben, die von jüngeren Frauen gepflegt, ärztlich behandelt, therapeutisch betreut sowie von weiblichen Angehörigen und Ehrenamtlichen besucht werden. Um diese Realität zu spiegeln, und auch um der weniger schwerfälligen Lesart willen, verzichten wir, wenn nicht ausdrücklich von einem Mann die Rede ist, auf Gendergerechtigkeit und verwenden ausschließlich die weibliche Form. Eine Diskriminierung für die Patienten, Mitarbeiter, Ehemänner und Söhne, die natürlich auch in den Heimen anzutreffen sind, ist durch diese Wortwahl bestimmt nicht beabsichtigt.

Das »Geriatriezentrums am Wienerwald« ist mittlerweile Geschichte, es wurde über einige Jahre schrittweise aufgelöst, durch kleinere, auf die Bezirke Wiens aufgeteilte Einheiten ersetzt und 2015 endgültig geschlossen. Die »Abteilung für Palliative Geriatrie« gibt es daher schon lange nicht mehr. Der Großteil der Mitarbeiterinnen, mit denen ich dieses Buch gemeinsam geschrieben habe, ist inzwischen in Pension oder knapp davor. Nur ganz wenige stehen noch mitten im Arbeitsleben. Drei Pflegekräfte und ein Arzt sind in der Zwischenzeit bereits gestorben.

Als feststand, dass unser Buch noch einmal aufgelegt wird, baten mich alle Autorinnen bis auf eine, die Überarbeitung der Texte für sie zu übernehmen. Die Ergotherapeutin Andrea Stöckl machte zu meiner Freude auch diesmal mit. Sie überarbeitete nicht nur ihre eigenen Texte, sondern brachte ihre Kompetenz auch in andere Kapitel ein und half mir vor allem bei der Bearbeitung der so wesentlichen Beiträge über die Kommunikation mit Menschen mit Demenz². Dafür möchte ich Dir, liebe Andrea ganz herzlich danken!

»Alt, krank und verwirrt« bildet ein gewachsenes Ganzes; es hält die Pionierarbeit meines interprofessionellen Teams während eines bestimmten Zeitraumes fest. Es schildert unseren gemeinsamen Weg, einen Weg, der genau so und nicht anders verlaufen ist. Daher habe ich die Texte sehr zurückhaltend überarbeitet, und nur Unverzichtbares hinzugefügt. Einiges wurde ergänzt, einiges weggelassen, auf be-

2 Andrea Stöckl ist nicht nur Ergotherapeutin, sondern seit vielen Jahren auch Validationslehrerin nach Naomi Feil.

deutende Veränderungen hingewiesen und die Literatur durchgehend aktualisiert. Unsere Patientinnen waren unsere wichtigsten Lehrerinnen, ihre Geschichten vermitteln nach wie vor die aussagekräftigsten Einblicke in das Wesen der Palliativen Geriatrie. Daher habe ich sie unverändert übernommen.

Beim neuerlichen Lesen der Texte wurde mir bewusst, dass sich in der Zwischenzeit zwar manche Anschauungen geändert haben und neue Erkenntnisse dazugekommen sind, dass aber das wirklich Wesentliche gleichgeblieben ist. Es geht auch heute darum, jeden Menschen, ungeachtet seines Alters und seines körperlichen und geistigen Zustands für ein gleichwertiges und gleichwürdiges Du anzusehen, ihm mit Respekt, Wertschätzung und Mitgefühl zu begegnen und ihm Selbstbestimmung zuzubilligen. Ist diese Grundhaltung, gepaart mit der unverzichtbaren fachlichen Kompetenz, vorhanden, ergeben sich die nächsten Schritte fast von selbst.

Ich hoffe, dass dieses Buch seine Leserinnen ermutigt, sich nicht von oft unzureichenden Rahmenbedingungen abschrecken zu lassen. Niemand kann Wunder wirken, aber jede Einzelne kann durch Zuwendung, Mitgefühl, zur richtigen Zeit eingesetzte fachliche Kompetenz und nicht zuletzt durch ein wenig Kreativität dazu beitragen, dass Patientinnen – heute sprechen wir meistens von Bewohnerinnen – bis zuletzt ein gutes Leben haben.

Marina Kojer

November 2021

Vorwort zur 1. Auflage

Die Liebe nimmt an, nicht weg.
Sie ergreift nicht Besitz.
Sie ist zugetan.
Sie ist das Geheimnis
der Brotvermehrung.

Christine Busta

Ich arbeite seit mehr als 20 Jahren mit und für fortgeschritten multimorbide, demenzkranke, völlig hilflos gewordene alte und hochbetagte Menschen. In dieser Zeit habe ich mich mit ganzer Kraft, mit Herz und Verstand dafür eingesetzt, erst meine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, später auch andere von meinem Weg des Respekts, der Behutsamkeit und der Mit-Menschlichkeit zu überzeugen. Dieses Buch, unser Buch, ist das Ergebnis jahrzehntelangen Bemühens, gleichsam die Bilanz meines Berufslebens. Es ist nicht mein Buch, es ist unser Buch. Ich bin zutiefst dankbar dafür, dass ich nicht nur »den undenkbaren Traum« träumen durfte wie Don Quichotte, sondern meine Vision im Wirken meiner Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter lebendig werden sah. Wir, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verschiedener Berufsgruppen, haben dieses Buch gemeinsam geschrieben. Jeder Beitrag der 21 Co-Autorinnen und -autoren, ob groß oder klein, war für das Gelingen wertvoll. Erst alle gemeinsam ergaben ein Ganzes.

Wir widmen das Buch unseren Patientinnen und Patienten, den vielen kranken, alten Menschen, die wir betreuen und betreut haben. Ihnen gilt unser besonderer Dank: Sie sind und waren unsere Lehrerinnen und Lehrmeister, sie nehmen uns immer wieder an der Hand und führen uns, bis wir, oft erst nach langer Zeit, endlich begreifen, was für sie wichtig ist. Sie sind unersetzbare Kritikerinnen und Kritiker, sie machen uns auf unsere Fehler aufmerksam und lassen sich nicht so leicht täuschen. Sie sind unsere Freundinnen und Freunde und beschenken uns reichlich mit ihrem Lächeln, ihrem Vertrauen und ihrer Zuneigung. Sie sind nicht zuletzt auch unsere Kraftquellen und geben uns den Mut, auch dann weiterzumachen, wenn es schwer wird.

Nach diesen sehr persönlichen Sätzen möchte ich Sie, unsere Leserinnen und Leser, kurz mit dem Umfeld vertraut machen, in das unsere Patientinnen und wir eingebettet sind. Die Entwicklung der Abteilung für Palliativmedizinische Geriatrie kann nur im Gesamtkontext des Geriatriezentrums am Wienerwald (GZW) gesehen werden. Als Teil einer Krankenanstalt der Gemeinde Wien haben wir geringe Freiräume; wir haben vor allem keinen nennenswerten Einfluss auf Personalsituation und Wohnqualität. Frei verändern können wir ausschließlich uns selbst: Unsere Haltung, unser Verhalten, unsere Konzepte, unsere Kompetenz und Professionalität.

Das GZW wurde vor knapp 100 Jahren gegründet und war damals als Versorgungsinstitution für sozial Schwache gedacht. Über viele Zwischenstufen entwickelte es sich im Laufe der Jahre zum größten Pflegeheim (Pflege-Krankenhaus) Europas. In seiner Anlage gleicht das GZW einer kleinen Stadt. In dem weitläufigen Gelände bleibt zwischen den Gebäuden genug Platz für Bäume und große Grünflächen. Fast jede der 13 Abteilungen ist in einem eigenen Pavillon untergebracht. In einem weiteren Pavillon befindet sich der Großteil der Ambulanzen der Geriatrischen Poliklinik. Alle erforderlichen Untersuchungen können rasch und unkompliziert von geriatrisch geschultem Fachpersonal durchgeführt werden.

Im Unterschied zu vielen anderen Pflegeheimen verfügt das GZW über rund 120 angestellte Ärztinnen und Ärzte, die bestimmten Abteilungen oder Ambulanzen zugeordnet sind. Zwischen 1990 und 2000 wurde die medizinische und pflegerische Versorgung in vielen Richtungen wesentlich verbessert und genauer an die Bedürfnisse unserer hochbetagten Patientinnen und Patienten angepasst. Einzelne Abteilungen, zum Teil auch einzelne Stationen, haben spezifische Arbeitsschwerpunkte gefunden und sich in diesen Bereichen zunehmend spezialisiert. Die bedarfsgerechte Zuweisung erfolgt über zwei Aufnahmestationen und ein mobiles Team.

Im krassen Gegensatz zu den hervorragenden ärztlichen und pflegerischen Leistungen steht leider die unzulängliche Wohnqualität. Der größte Teil unserer Patientinnen und Patienten ist nach wie vor in 7–8-Bettzimmern ohne eigene Nasseinheiten untergebracht. Die Wege zur Toilette sind für hochbetagte, gebrechliche, von Inkontinenz bedrohte Menschen viel zu weit. Es gibt so gut wie keine Rückzugsmöglichkeiten. Das größte Handicap aber ist der, am eigentlichen Bedarf der Patientinnen gemessene Mangel an Pflegepersonal. Verglichen mit dem Personalstand der meisten anderen Pflegeeinrichtungen in Österreich dürfen wir uns nicht beklagen. Für die Leistungen, die wir erbringen sollten und selbst von uns erwarten, ist der Personalschlüssel allerdings bei weitem zu gering. Ungeachtet dieser Strukturängel gelingt es den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des GZW jedoch erstaunlicherweise, in den wesentlichen Bereichen hervorragende Leistungen zu erbringen.

Im Rahmen dieser Gesamtstruktur wuchs und reifte im Laufe vieler Jahre in mir und später auch in meinen Mitarbeiterinnen der Wunsch, uns besonders für fortgeschritten multimorbide Hochbetagte einzusetzen, für schwer Behinderte, schwer demenziell Erkrankte, für Menschen, die nur mehr eine kurze Lebensspanne vor sich haben. Wir beschlossen, uns für die Hilfloresten zu engagieren, aus denen nach landläufiger Meinung »nichts mehr werden kann«. Wir versuchten sie besser zu verstehen, unsere fachliche und menschliche Kompetenz sowie Kreativität dazu zu nutzen, ihre körperlichen und seelischen Schmerzen, ihre Angst, Bedrückung und Einsamkeit zu lindern. Aus dieser Haltung, im Verein mit gezielter Fortbildung und zunehmender Erfahrung, entstand mit der Zeit unser Konzept der Palliativen Geriatrie.

Zu meinem großen Glück fand ich in meiner Kollegin Susanne Pirker eine Mitstreiterin aus tiefster, persönlicher Überzeugung. Ohne sie wäre es mir vermutlich nur sehr schwer gelungen, gegen den Strom der modernen Geriatrie, gegen den Strom der inneren Antriebe vieler Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter schwimmend, genug Überzeugungsarbeit zu leisten und genügend Menschen für diese Form der Arbeit zu begeistern. Ohne sie wäre ich Gefahr gelaufen, auch selbst zu verzagen.

Susanne Pirker hatte gemeinsam mit ihrer Stationsleitung Michaela Zsifkovicis auf der eigenen Station viel bewegt. Darüber hinaus war sie der gute Geist der Abteilung. Ihre selbstverständliche Offenheit, ihr einfaches, unglaublich treffsicheres Denken, ihre Geduld, ihre Bescheidenheit, ihr stiller Fleiß und nicht zuletzt ihre Liebe zu den Menschen verliehen ihr Kraft und öffneten ihr die Herzen. Ich habe sie stets bewundert, sie oft um Rat gefragt, viel von ihr gelernt und bin zutiefst dankbar dafür, dass ich elf Jahre lang mit ihr zusammenarbeiten und gemeinsam mit ihr die Weichen für eine menschlichere Geriatrie stellen durfte.

Immer wieder waren wir enttäuscht oder fanden uns auf einem Irrweg wieder, doch immer häufiger entdeckten wir auch kleine »Edelsteine«, erlebten positive Überraschungen und gewannen so allmählich viel mehr Freude an unserer Arbeit. Auf diesem Weg haben wir eine Reihe von Konzepten entwickelt, die der kritischen Prüfung durch die Praxis standhalten konnten. Mit ihrer Hilfe gelingt es uns immer öfter, die Wünsche und Bedürfnisse schwerkranker, fortgeschritten dementer und todesnaher Hochbetagter besser zu erkennen und unsere Patientinnen und Patienten heute besser und liebevoller zu betreuen als früher.

Um allen, die alte Menschen beruflich, ehrenamtlich oder als Angehörige behandeln, pflegen und betreuen, Mut zu machen und ihnen uns bereits bekannte Irrwege zu ersparen, haben wir 1999 beschlossen, unsere Erfahrungen schriftlich festzuhalten. In der Folge machten sich viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Pflegendе, Ärztinnen, Ärzte und Therapeutinnen in ihrer Freizeit an die Arbeit, um ihren Teil zum Entstehen dieses Buches beizutragen. Besonderen Wert legten wir dabei auf den engen Bezug zur Praxis, die einfache Umsetzbarkeit und die gute Lesbarkeit. Manche Leserin, manchen Leser mag es als ungewohnt berühren, dass wir unsere Patientinnen und Patienten oft beim Vornamen nennen. Das ist kein Zeichen von Respektlosigkeit! Wir sprechen die alten Menschen so an, wie sie selbst angesprochen zu werden wünschen. So betreuen wir z. B. eine alte Dame namens Rudolfine, die von Anfang an sagte: »Ich bin die Tante Rudi! Bitte nennen Sie mich so.« Vor allem in Wien ist – zumal in der Generation der heute (2002) 90-Jährigen – die Anrede »Frau Maria« oder »Tante Maria« noch immer sehr gebräuchlich. Ein großer Teil unserer demenzkranken Patientinnen und Patienten identifiziert sich selbst nur mehr mit dem Vornamen und nicht mit dem Familiennamen. Auch viele nicht Demenzkranke fühlen sich nur dann angenommen oder verstanden, wenn wir sie in dieser viel persönlicheren Art ansprechen.

Unser »Werk« erhebt keinen Anspruch darauf, der Stein der Weisen zu sein. Es bleibt lückenhaft, behandelt einige wichtige Themen nicht oder reißt bestehende Probleme nur kurz an. So verbindet dieses Buch nicht nur sein Thema, sondern auch seine Begrenztheit mit Palliative Care: Da und dort kann es uns hilflosen Helferinnen und Helfern bestenfalls gelingen, weniger Fehler zu machen als vorher.

Ich möchte diese Einführung nicht beenden, ohne allen Co-Autorinnen und Autoren dieses Buches von ganzem Herzen für ihre spontane Bereitschaft mitzumachen und für ihren großen Einsatz zu danken. Manche von ihnen haben seit ihrer Schulzeit nichts mehr geschrieben und mussten eine hohe Hemmschwelle überwinden, ehe sie ihre Gedanken zu Papier brachten.