Medizin der Person
72. Internationale Tagung
27. bis 30.07.2022
NL - DOORN

Conference ***2***

Dr Martha POLLARD (UK)

28/07/2022

Deutsche Übersetzung : Ralf HINRICHS

Die Isolation überwinden und die Verbindung zwischen Betreuern und Menschen mit Demenz fördern

Kontext vor der Pandemie

Im März 2020, als der Lockdown begann, arbeitete ich zusätzlich zu meiner Lehr-/Beratertätigkeit in Teilzeit in einem Gemeindezentrum in Edinburgh, wo ich seit sechs Jahren tätig war. Meine Aufgabe dort war die soziale und emotionale Unterstützung von Betreuern und Menschen mit Demenz in der Gemeinde. Ich leitete einen wöchentlichen demenzfreundlichen Mittagsclub ("Lunch Breaks") und koordinierte das Freundschaftsprogramm des Zentrums für pflegende Angehörige (Betreuer).

Das Zentrum wurde in den 1980er Jahren gegründet und arbeitet in einem umgebauten Kirchengebäude, das von drei anderen örtlichen Kirchen gekauft wurde, um es in ein Gemeindezentrum umzuwandeln. Das Zentrum hat ein besonderes Interesse an der Unterstützung älterer Menschen, einschließlich Menschen, die mit Demenz leben. Zu der Zeit, als ich dort zu arbeiten begann, engagierte sich der Geschäftsführer seit langem für die Heilsarmee, und das Ethos des Glaubens, das sich in praktischen Maßnahmen zur Unterstützung bedürftiger Menschen (aller Glaubensrichtungen und auch ohne) ausdrückt, war ein wichtiger Aspekt der Arbeit des Zentrums. Das Zentrum ist verwaltungstechnisch als säkulare Organisation tätig und beschäftigt eine Vielzahl von Mitarbeitern, die einen eigenen Glauben haben können oder auch nicht. In meinem eigenen Fall hat die Arbeit in der Unterstützung von pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz für mich das Gefühl einer "Berufung", auch wenn ein Teil von mir zögert, die Sprache der "Berufung" zu verwenden, um dies zu beschreiben.

Die kostenlose Gruppe "Mittagspause" begann 2014, unterstützt durch Zuschüsse, und traf sich jeden Freitag um 13.00 Uhr. Wir hatten ein warmes 3-Gänge-Menü, das vom Koch des Zentrums bereitgestellt wurde, gefolgt von einem fortlaufenden Programm von Aktivitäten. Manchmal entwarf und leitete ich selbst eine Aktivität, die oft auf interaktiver Poesie oder Geschichtenerzählung basierte. Oder ich leitete die Gruppe beim "Shibashi Tai Chi" an, einer modifizierten Reihe von Tai-Chi-Bewegungen, die sanft zum Körper sind und die die Gruppe mit Freude ausführte. Einige der Bewegungen waren anmutig, wie z. B. der "Schwan", und andere waren spielerisch, wie z. B. das "Spiel mit den Wellen" oder das "Malen eines Regenbogens". In einer unserer kreativen Sitzungen bastelten wir ein "Freundschaftsbanner", wie die Gruppe es nannte.

Ein anderes Mal hatten wir Gastmoderatoren. Eine lokale Sängerin war ein beliebter Gast, die die Gruppe mit Popmusik aus den 40er und 80er Jahren anleitete. Sie hatte einen Abschluss in Musiktheater und verfügte über einen warmen und beschwingten Stil. Sie spielte sich durch ihr Programm und nahm auch Wünsche entgegen. Sie erzählte auch etwas über die Geschichte der einzelnen Lieder und wie sie sie von ihrer Großmutter gelernt hatte.

Wir hatten auch Besucher von den National Galleries of Scotland, die an ihrer Veranstaltungsreihe "Dementia Friendly" teilnehmen. Sie brachten historische Objekte, alte Fotos und faszinierende Hüte mit und leiteten interaktive Sitzungen, die die Teilnehmer flexibel und anpassungsfähig ansprachen, sei es durch Lächeln, Gesten oder Gespräche.

Das Luminate Creative Ageing Festival brachte uns eine Aufführung von Magdalena Schambergers "Curious Shoes", beschrieben als "eine kollaborative Performance für Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen und diejenigen, die sich um sie kümmern. Curious Shoes bietet Menschen mit Demenz die Möglichkeit, gemeinsam ein hochwertiges Theaterstück zu erleben, ohne dass dies zu einer stressigen oder beunruhigenden Erfahrung wird. Es bietet die Chance, kreativ zu sein, gesehen zu werden und gehört zu werden.

Es gab auch Einheiten, die auf körperlicher Aktivität basierten. Im Rahmen eines demenzfreundlichen Projekts wurde dem Zentrum eine Reihe von Tischtennisplatten geliehen, mit denen die Gruppe viel Spaß hatte. Wir sind eine Partnerschaft mit der Stiftung des Celtic Football Club eingegangen, der uns regelmäßig geschulte Trainer schickte, die unter anderem die Möglichkeit boten, Boxen mit Boxhandschuhen, Indoor-Golf und Tanzen sowie eine Reihe von Tischspielen auszuprobieren.

Die Kameradschaft, die gegenseitige Unterstützung und die Freundschaft in der Mittagspausengruppe waren sehr ausgeprägt. Als Moderator war es wichtig, ein offenes Ohr zu haben, vor allem in schwierigen Zeiten, in denen konzentriertes Zuhören sehr hilfreich sein kann. Auch der Fokus auf kreative Aktivitäten war sehr hilfreich. Viele in der Gruppe sprachen davon, dass die Mittagspause der Höhepunkt ihrer Woche war, da sie sich nicht allein fühlten und die Möglichkeit hatten, sich zu vergnügen.

Als der Lockdown Ende März 2020 begann, mussten wir das Gebäude schließen und die Mittagspausengruppe konnte sich nicht mehr treffen.

Die Zeiten der Isolation

Wir alle, die wir im Zentrum arbeiteten, mussten die Personen und Gruppen, mit denen wir arbeiteten, erreichen, um sie über die Schließung des Zentrums zu informieren und um nach ihnen zu sehen. Diejenigen von uns, die in den sozialen und emotionalen Unterstützungsprogrammen tätig waren, verbrachten viel Zeit am Telefon mit den Menschen, mit denen wir arbeiteten, und dies setzte sich während der Schließung fort.

In unserem Freundschaftsprogramm für Betreuer hatten wir ein Team von freiwilligen Freunden. Die erste Anpassung, die wir für das Freundschaftsprogramm vornahmen, war die Umstellung vom persönlichen auf den telefonische Kontakt. Wir boten den ehrenamtlichen Freunden Online-Schulungen für ihre neue Rolle als ehrenamtliche Telefon-Freunde an, sofern sie dazu bereit waren. Wenn ein Freiwilliger nicht in der Lage war, die telefonische Freundschaftsdienstleistung zu erbringen, übernahm ein Mitarbeiter des Teams die Rolle des telefonischen Freundschaftsdienstes für den Betreuer, wenn dieser dies wünschte. Einige zogen es vor, das Freundschaftsgespräch auf Eis zu legen, bis es wieder möglich war, sich persönlich zu treffen.

Für die Gruppe "Mittagspause" nahm ich das Muster auf, jedes Gruppenmitglied jeden Freitag anzurufen, also an dem Tag, an dem sich die Gruppe üblicherweise traf. Außerdem erstellte ich einen wöchentlichen interaktiven Newsletter namens *The Isolation Times*.

Lesen:
In der ersten Ausgabe hieß es, der Newsletter solle "uns allen helfen, in diesen Zeiten, in denen wir zu Hause bleiben müssen, in Verbindung zu bleiben". Die Teilnehmer der Mittagspausengruppe wollten alle gedruckte Exemplare zugeschickt bekommen, anstatt sie per E-Mail zu erhalten. Da wir alle von zu Hause aus arbeiteten, bestand mein wöchentlicher Rhythmus darin, den Newsletter samstags und sonntags zusammenzustellen, die Umschläge zu adressieren und versandfertig zu machen und die Newsletter dann montags auszudrucken und zu verschicken. Auf diese Weise hatte jedes Gruppenmitglied die Möglichkeit, den Newsletter zu lesen, bevor wir jeden Freitag unser reguläres Telefongespräch führten. Die Gruppenmitglieder schickten Vorschläge für den Newsletter sowie Fotos, Gedichte oder Rätsel, so dass er zu

einem Mittelpunkt der Interaktion wurde, von dem viele sagten, er sei ein Höhepunkt ihrer Woche. Ich fügte Aspekte meines Lebens in den Newsletter ein, z. B. Fotos von Orten und Tieren, die wir in der Landschaft der Scottish Borders gesehen hatten, und ich fügte eine kurze Reflexion über etwas hinzu, das mir in der Woche aufgefallen war. Dies hatte den Effekt, dass die Gruppe "Mittagspause" ermutigt wurde, eigenes Material zu schicken, und schien mit der Zeit zu einem Teil der Identität der Gruppe zu werden.

Im Hintergrund gab es für mich gesundheitliche Probleme in meiner Familie in Übersee (USA). Meine Mutter, die an Demenz erkrankt ist, zog im Sommer 2019 in ein Pflegeheim. Als die Pandemie im März 2020 ausbrach, ermöglichte mir das Pflegeheim, jede Woche per Skype mit meiner Mutter zu telefonieren, was bis heute andauert. Dies ermöglichte uns einen intensiveren Kontakt, als es in der letzten Phase möglich war, als sie allein zu Hause lebte. Im Herbst 2020 hatte auch mein Vater mehrere gesundheitliche Probleme entwickelt und war mehrmals im Krankenhaus. Ich fühlte mich hin- und hergerissen zwischen der Unterstützung der Mitglieder der Mittagspausengruppe mit dem Newsletter und den wöchentlichen Telefonaten und der Zeit und Energie, die ich brauchte, um meine Familie so zu unterstützen, wie ich es wünschte. Im Dezember 2020 fasste ich den Entschluss, mich aus der Arbeit im Zentrum für Mittagspausen zurückzuziehen, und schied im Februar 2021 aus meiner Funktion aus. Die Produktion der *Isolation Times* wurde von einer anderen Mitarbeiterin übernommen. Der Newsletter erscheint seit seiner ersten Ausgabe wöchentlich und entwickelt sich ständig weiter. Kürzlich erfuhr ich, dass er nicht mehr *The Isolation Times* heißt, sondern einen neuen Namen hat, der die neuen Zeiten widerspiegelt.

Freiheit, Fürsorge und Demenz

Als ich im Februar 2021 meine Unterstützungsfunktion bei "Lunch Breaks" aufgab, hatte ich mehr Zeit und Energie, um mich auf meine Familie zu konzentrieren, und mit der Zeit auch auf meinen Partner, dessen Gesundheitszustand sich im Herbst 2021 verschlechterte. Es bot mir auch die Möglichkeit, meine private Praxis als Beraterin aufzubauen und mein Dissertationsprojekt über Freiheit und Demenz weiterzuentwickeln.

Im Dezember 2018 hatte ich mein Promotionsstipendium beim Alzheimer Scotland Dementia Research Centre an der Universität Edinburgh angetreten. Ich habe ein interdisziplinäres Betreuungsteam, das die Disziplinen Psychiatrie, Sozialwissenschaften und Theologie vertritt. Ich bin Teilzeitstudentin und werde mein Studium im November 2024 abschließen. Mein ursprüngliches Forschungsprojekt konzentrierte sich auf Freiheit und Demenz und sollte in spezialisierten Demenzstationen (stationäre medizinische Versorgung) durchgeführt werden. Ich hatte vor, Forschungsteilnehmer zu rekrutieren, die mit Demenz in den spezialisierten Einrichtungen leben. Außerdem wollte ich Familienangehörige, medizinisches Pflegepersonal und Seelsorger befragen. Als die Pandemie ausbrach, gab es keinen Zugang mehr zu den spezialisierten Demenzstationen, und ich musste mein Projekt stattdessen für ein gemeinschaftliches Umfeld umgestalten. Zunächst wollte ich sowohl Menschen mit Demenz als auch Pflegekräfte rekrutieren; die damalige Ethikkommission war jedoch bereit, meine Studie für Pflegekräfte als Teilnehmer zu genehmigen, nicht aber für Menschen mit Demenz. Daher konzentriert sich meine Studie nun ausschließlich auf die Vorstellungen und Erfahrungen der Pflegenden über Freiheit und Pflege in der pandemiebedingten Demenzpflege. Ich rekrutiere sowohl unbezahlte (familiäre) Pflegekräfte als auch Personen, die in bezahlten Pflegeberufen (z. B. in Pflegeheimen) mit Menschen mit Demenz arbeiten.

Theologie der Befreiung

Die Inspiration für meine Studie zum Thema Freiheit kam aus der Erfahrung in der Demenzbetreuung und den Ideen der Befreiungstheologie (Gutiérrez, 1971), auf die ich erstmals in den 1990er Jahren stieß. Im weitesten Sinne konzentriert sich die Befreiungstheologie auf das Gebot des praktischen sozialen Handelns zur Befreiung der Armen von systemischer Unterdrückung innerhalb und außerhalb der Kirche. In der Befreiungstheologie/Spiritualität wird das Heil nicht nur im Bereich des "jenseitigen Lebens" angesiedelt, sondern auch als gerechte, barmherzige menschliche Beziehungen im Hier und Jetzt konzipiert.

Gustavo Gutiérrez (1988) schreibt:

> Die Sünde zeigt sich in unterdrückerischen Strukturen… [Sie ist die] Wurzel einer Situation der Ungerechtigkeit und Ausbeutung… Die Sünde verlangt eine radikale Befreiung, die wiederum notwendigerweise eine politische Befreiung impliziert… Diese radikale Befreiung ist das Geschenk, das Christus uns macht. Durch seinen Tod und seine Auferstehung erlöst er uns von der Sünde und all ihren Folgen... Das ist der Grund, warum jede Anstrengung zum Aufbau einer gerechten Gesellschaft befreiend ist. Und sie hat eine indirekte, aber wirksame Wirkung auf die grundlegende Entfremdung [der Sünde]. Es ist ein Heilswerk, auch wenn es nicht die ganze Erlösung ist... Diejenigen, die das Heilswerk reduzieren, sind in der Tat diejenigen, die es auf den streng "religiösen" Bereich beschränken und sich der Universalität des Prozesses nicht bewusst sind. Es sind diejenigen, die meinen, das Werk Christi berühre die soziale Ordnung, in der wir leben, nur indirekt oder tangential und nicht in ihren Wurzeln und ihrer Grundstruktur… Es sind diejenigen, die sich weigern zu sehen, dass die Erlösung durch Christus eine radikale Befreiung von allem Elend, aller Verwahrlosung, aller Entfremdung ist (S. 102-104).

Ich sehe in dieser Sichtweise Parallelen zu der sozialen Isolation und Entfremdung, die Pflegende und Menschen mit Demenz oft erleben, eine Marginalisierung, die nur durch mitfühlendes, befreiendes gemeinschaftliches Reagieren und Handeln überwunden werden kann. John Swinton (2017) schreibt:

> Der Schlüssel liegt also darin, Orte der Zugehörigkeit zu schaffen, an denen Menschen mit Demenz und diejenigen, die ihnen Pflege und Unterstützung anbieten, einen Platz finden können, der wirklich ihnen gehört und in dem sie die volle Erfahrung der Demenz zum Ausdruck bringen können - ihren Schmerz, ihr Leiden und ihre Klage ebenso wie ihre Freuden und Möglichkeiten. Wenn ... Demenz ebenso sehr ein relationales und spirituelles Leiden ist wie ein neurologisches Leiden, dann erfordert die Überwindung destruktiver Formen bösartiger Sozialpsychologie und negativer theologischer Positionierung besondere Formen persönlicher Beziehungen, die es möglich machen, andere willkommen zu heißen, zu ihnen zu gehören und wirklich im Augenblick zu sein ... Die Art und Weise, wie Menschen mit Demenz und ihre Betreuer von der Gesellschaft gestaltet und behandelt werden, funktioniert oft genau in die entgegengesetzte Richtung ... (S. 278-279).

Als ich in der Betreuungsarbeit tätig war, sprachen Betreuer mit mir über den Druck und die Verantwortung, die sie empfanden, um soziale Beziehungen und Aktivitäten mit und für die Person mit Demenz, die sie betreuten, aufrechtzuerhalten, während sie gleichzeitig ihre eigenen sozialen Beziehungen und Aktivitäten verloren und sich immer größeren finanziellen und praktischen Herausforderungen gegenübersahen. Sie fühlten sich allein gelassen und hatten niemanden, der ihnen bei ihrer Pflege helfen oder sie unterstützen konnte. Als ich meine Forschungsarbeit aufnahm, wollte ich sicherstellen, dass ich die Stimme der Pflegenden in Bezug auf ihre eigenen Erfahrungen und Gedanken über Freiheit und Pflege bei Demenz höre.

Interviews mit Pflegekräften

Im Rahmen meiner Forschung habe ich bisher 13 Pflegepersonen interviewt: 2 von ihnen sind bezahlte Pflegekräfte, die übrigen sind unbezahlte Pflegekräfte. Acht der Teilnehmer sind Frauen und fünf sind Männer. Beide bezahlten Betreuer sind Frauen. Ich habe ein halbstrukturiertes Interviewformat verwendet, das offene Fragen zum Thema Freiheit enthält, z. B. "Was bedeutet Freiheit für Sie, auch im Zusammenhang mit der Pflege?" und "Was hilft Ihnen, sich frei zu fühlen?". Meine Interviews werden online mit Teams durchgeführt. Mit informierter Zustimmung nehme ich jedes Interview mit einem verschlüsselten Digitalrekorder auf. Diese Aufnahmen bilden den Kern der Daten für meine Forschung. Der mehrstufige, zeitintensive Transkriptions-/Analyseprozess hat begonnen, und alle Interviews werden vollständig transkribiert. Die Teilnehmer erklärten sich außerdem damit einverstanden, dass die Interviews transkribiert und für meine Dissertation, wissenschaftliche Artikel und Präsentationen anonymisiert oder pseudonymisiert werden können.

Themen in den Daten

In diesem Stadium meiner iterativen Analysen habe ich vorläufig einige erste Themen benannt, die sich aus den qualitativen Interviews ergeben. Für die Zwecke dieses Artikels werde ich drei davon hier wiedergeben.

Freiheit als Entlastung von Verantwortung/ Verfügbarkeit von Unterstützung

Das erste vorläufige Thema habe ich als "Freiheit als Entlastung von Verantwortung/Verfügbarkeit von Unterstützung" bezeichnet, das für die Pflegeperson auffällig abwesend und belastend war. Diese unbezahlte Pflegekraft erklärte Folgendes:

> Freiheit bedeutet für mich, mich zu entspannen und nicht ständig darauf achten zu müssen, dass sich Türen öffnen und schließen, einfach das zu tun, was ich tun möchte, und mich zu amüsieren, was hoffentlich irgendwann geschehen wird. Es dauert, bis der Sozialdienst seine Arbeit aufgenommen hat. Selbst wenn ich unterwegs bin, kann ich nicht anhalten und mich entspannen, eh. Ich denke immer noch, ich frage mich, ob er da ist. Ich überprüfe das GPS-Ding, denn ich habe meinen Peilsender an ihm befestigt, um zu sehen, ob er sich bewegt hat.

Dieses Thema der "Freiheit als Entlastung von Verantwortung/ Verfügbarkeit von Unterstützung" wurde auch von einer anderen unbezahlten Pflegekraft geäußert, mit dem zusätzlichen klaren Thema der systemischen Barrieren - sogar der systematischen Unterdrückung -, die der Freiheit entgegenstehen. Diese Betreuerin schrieb mir am Tag nach unserem aufgezeichneten Gespräch, um weitere Überlegungen über ihre Erfahrungen anzustellen. Sie schrieb:

> Als Papa aus dem Krankenhaus entlassen wurde, brachte man ihm eine große Packung Inkontinenzeinlagen mit nach Hause, aber keine weiteren Informationen darüber, wie man weitere erhalten könnte. Als keine mehr kamen, musste ich mich persönlich an den Hausarzt wenden, der die Gemeindeschwester mit einigen Notvorräten losschickte, bevor wir schließlich in der Lage waren, eine regelmäßige Versorgung zu organisieren. Es gab also keinen wirklichen Zusammenhang zwischen dem Entlassungssystem des Krankenhauses und der persönlichen Betreuung, die er zu Hause erhalten sollte, oder wie man sie bekommen konnte, wenn sie nicht automatisch erfolgte wie bei uns, und es gab auch keine Informationen darüber, wie man sie bekommen konnte, obwohl das Krankenhaus Besuche von Pflegepersonal am Tag der Entlassung vorgesehen hatte. Ich musste dann für weitere Leistungen wie Physiotherapie usw. kämpfen, die sie anfangs nicht anbieten wollten - ich glaube, mein Vater war zu diesem Zeitpunkt von allen "abgeschrieben". Ich war unglaublich gestresst, aber was war mit all den anderen armen Seelen, die niemanden wie mich hatten, der sich für sie einsetzte?
>
> Als Nächstes, und das ist auch wichtig, um zu wissen, welche Rechte man hat und was einem zusteht, fragte mich die Mitarbeiterin des Sozialdienstes, als sie uns zu Hause besuchte, nachdem Dad nach Hause gekommen war, "was ich brauche". Wie um alles in der Welt sollte ich wissen, "was ich brauche", da ich noch nie zuvor in dieser Situation war und nicht wusste, was ich von irgendjemandem oder irgendeinem Dienst, der verfügbar sein könnte, zu erwarten hatte. Ich bin daher der Meinung, dass jeder automatisch das bekommen sollte, worauf er in Bezug auf praktische Unterstützung und Dienstleistungen Anspruch hat... Ich war damals sehr frustriert und schließlich wütend über all das, aber ich war mit meiner Betreuungsaufgabe so überfordert, dass ich weder die Energie noch die Bandbreite in meinem Kopf hatte, um mich mit zusätzlichem Ärger zu befassen, der über das hinausging, was ich zu diesem Zeitpunkt bereits erlebte und zu bewältigen hatte. Meine Erfahrung war, dass der Sozialdienst nur ein Minimum an Unterstützung in irgendeiner Form anbot, als mein Vater nach Hause kam, da der Staat anscheinend kein Geld ausgeben wollte, wenn es sich vermeiden ließ, und deshalb fragten sie mich, was ich bräuchte, anstatt zu wissen, was ich/wir bräuchten und worauf ich/wir Anspruch hätten, und dies dann automatisch anzubieten.
>
> ... leider hat mich meine Erfahrung dazu gebracht, im Grunde genommen niemandem zu vertrauen, weder in der Ärzteschaft noch in den Krankenhäusern noch in den Sozialdiensten, und dass man sich wirklich einmischen und/oder es selbst tun muss, wenn man will, dass es richtig gemacht wird. Man kann sich auf niemanden verlassen, außer auf sich selbst, und da ich viel mehr Erfahrung ... im Umgang mit Ärzten, Krankenhäusern und Sozialdiensten habe, habe ich festgestellt, dass es so gut wie immer schwierig ist, bei ihnen etwas zu erreichen, da sie es vorziehen, mit Menschen zu tun zu haben, die in

diesen Dingen gefügig und unwissend sind und die nichts anderes verlangen, als das, was man ihnen widerwillig gibt.

Die Unterstützung durch die verschiedenen Gruppen für pflegende Angehörige und die Wohlfahrtsverbände für Demenzkranke usw. ist jedoch auf die eine oder andere Weise von unschätzbarem Wert.

Die oben erwähnte Pflegekraft sprach über die Menschenrechte, die im Vereinigten Königreich im Human Rights Act 1998 und im Equality Act 2010 verankert sind. In einer Broschüre des British Institute for Human Rights (BIHR) werden für pflegende Angehörige Beispiele für mögliche Verstöße gegen Artikel 8 des Gesetzes genannt, von denen mehrere auf die beiden Beispiele zutreffen, die ich hier von den oben zitierten pflegenden Angehörigen angeführt habe.

Das British Institute for Human Rights (BIHR, 2012) stellt fest, dass:

Wenn Ihre örtliche Behörde Sie nicht angemessen unterstützt - z. B. mit angemessener Kurzzeitpflege und einer angemessenen Beurteilung der Pflegeperson, wenn Sie diese benötigen - kann dies schwerwiegende Auswirkungen auf Ihr Privat- und Familienleben haben und eine Verletzung Ihrer Rechte aus Artikel 8 darstellen.

Beispiele hierfür sind:

- Schlechter Gesundheitszustand, weil Sie aufgrund Ihrer Betreuungspflichten keinen Zugang zu medizinischer Behandlung haben oder sich nicht vollständig von einer medizinischen Behandlung erholen können. Sie könnten auch gesundheitliche Probleme als Folge der körperlichen und geistigen Folgen der Pflege entwickeln.

- Einsamkeit und Isolation, da die Pflege bedeutet, dass Sie möglicherweise nur wenige Möglichkeiten haben, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.

- Verlust der Privatsphäre und des Familienlebens, z. B. wenn ein geliebter Mensch oder ein Familienmitglied gegen Ihren oder deren Willen in ein Pflegeheim verlegt wird oder in ein weit von Ihrem Wohnort entferntes Heim zieht.

Denken Sie daran, dass es wichtig ist, die Sozialdienste (oder andere Behörden) über alle Schwierigkeiten zu informieren, mit denen Sie in Ihrer Betreuungsrolle konfrontiert sind, da sie gemäß dem Menschenrechtsgesetz für den Schutz der Rechte verantwortlich sind.

Das Paradoxon der größeren Freiheit im lockdown

Das zweite vorläufige Thema habe ich "das Paradoxon der größeren Freiheit im lockdown" genannt.

Diese unbezahlte Pflegekraft sagte:

Der Lockdown hat mich in vielerlei Hinsicht als Betreuerin befreit... Ich musste früher alle möglichen Tricks anwenden, um sicherzustellen, dass ich da war, wenn mein Mann in die Kneipe ging, um ihn abzuholen. Ich habe ihm immer gesagt: 'Ich bin immer um 3 Uhr draußen, dann kann ich dich leicht abholen.' Aber um 3 Uhr war ich immer mit etwas beschäftigt, das ich unterbrechen musste. Oder ich musste mit seinen Freunden besprechen, wie ich ihn nach dem Fußballspiel sicher nach Hause bringe.

All diese Umständlichkeiten und Schwierigkeiten hörten auf. Und ich sagte: 'Wir dürfen nicht rausgehen! [Und] alle saßen im selben Boot. Er brauchte nicht in die Kneipe zu gehen, weil die Kneipen geschlossen waren. Er brauchte nicht zum Fußball zu gehen, weil es keinen Fußball gab.

> Wir haben eine Menge mit der Familie unternommen. Wir haben eine Menge Videos und Cartoons und Lieder und alles für die Enkelkinder gemacht. Ich liebe es, kreative Dinge zu tun. Wir konnten alle möglichen Dinge entwickeln, die wir gemeinsam zu Hause machen konnten. Dinge, die mir keinen Stress bereiteten, und all die anderen Dinge konnte ich einfach beiseite legen, verstehen Sie? Es war also eine Art Umkehrung für mich, wissen Sie? Das Einsperren befreite mich von Stress und davon, die ganze Nacht wach zu liegen und darüber nachzudenken, wie ich ihn im Haus/sicher halten könnte.

Während des Gesprächs erinnerte sie sich an einen Vers aus einem Gedicht, das sie in der Schule gelernt hatte, und trug die folgenden Zeilen daraus vor:

> Steinmauern machen noch kein Gefängnis,
> noch Eisengitter einen Käfig;
> Unschuldige und stille Gemüter nehmen
> das für eine Einsiedelei.
> Wenn ich Freiheit in meiner Liebe habe,
> Und in meiner Seele bin ich frei,
> Engel allein, die oben schweben,
> Genießen solche Freiheit.
>
> *(Aus 'To Althea, from Prison' von Richard Lovelace)*

Sie verband das Gedicht mit ihrem Gefühl, dass Freiheit nicht nur eine Abwesenheit von Zwang ist, sondern auch eine Haltung, eine Art, die Welt zu erleben, die Freiheit als eine innere Reaktion betrachtet - ein Geist in Frieden - unabhängig von diesen Umständen. Diese Einstellung ist auch Teil der Achtsamkeitslehre, und die Teilnehmerin hatte zu Beginn des Lockdown über eine Organisation zur Unterstützung von Pflegekräften einen Achtsamkeitskurs besucht, den sie auch weiterhin praktizierte, da sie ihn als sehr hilfreich empfand, um ihren Kummer zu lindern.

Freiheit als spirituelle Orientierung/Akzeptanz des Leidens

Dies steht im Zusammenhang mit dem dritten Thema aus den Interviews, das ich versuchsweise als "Freiheit als spirituelle Orientierung/Akzeptanz des Leidens" bezeichnet habe und das in einem der Interviews mit einer bezahlten Pflegekraft auftauchte. Wie aus dem Zitat hervorgeht, praktiziert diese bezahlte Pflegekraft den Buddhismus. Auch sie schrieb mir nach unserem Gespräch und stellte weitere Überlegungen an. Sie schrieb:

> Eine Frage, über die ich nachgedacht habe, ist, wie ich es schaffe, die Frustration, die Irritation und die Wut meines Kunden nicht zu spüren, wenn er sich anzieht.
>
> Ich denke, die Antwort ist, dass ich sein Leiden akzeptiere. Ich glaube, als ich jünger war, fiel es mir schwerer, wenn nicht gar unmöglich, das Leiden meiner Kunden zu akzeptieren. Ich sah es als etwas Schlechtes an, das ausgerottet werden musste. Das führte dazu, dass ich mich gegen ihr Leiden wehrte; anstatt zu akzeptieren, dass es vielleicht nicht möglich ist, ihr Leiden vollständig auszurotten oder zu lindern, wehrte ich mich dagegen. Das machte meine Arbeit mit ihnen unhaltbar; ich konnte sie nicht aufrechterhalten. Es war zu anstrengend und verwirrend.
>
> Jetzt, wo ich älter bin und das Glück hatte, viel innere Arbeit zu leisten - spirituell, therapeutisch, Selbstentwicklung, wie auch immer man es nennen will -, kann ich das Leiden meiner Klienten akzeptieren. Ich habe es nicht nötig, mich dagegen zu wehren.
>
> ... Ich glaube, das ist der Grund, warum und wie ich mich dagegen wehren kann, mit ihm in sein Leiden einzutauchen...nachdem ich die Fähigkeit erlernt habe, das Leiden zu akzeptieren, habe ich mehr

Freiheit: Ich kann mich dafür entscheiden, meine Emotionen und meine Energie so zu steuern, dass sie mir und meinen Kunden dienen.

Wenn jemand noch weiter gehen und fragen wollte, wie ich es schaffe, das Leiden meiner Klienten zu akzeptieren, würde ich sagen, dass es daran liegt, dass ich mich selbst viel sicherer fühle, dass ich ein besseres Verständnis für Systeme (z. B. das Gesundheitssystem) habe, dass ich ein stärkeres Gefühl dafür habe, was ich beeinflussen kann und was nicht, und dass ich philosophisch oder spirituell gesehen viel Erleichterung in der Vorstellung finde, dass die Menschen in Samsara existieren.

Leiden ist ein Teil von Samsara. Wenn ich die Dinge auf diese Weise sehe, kann ich das Leiden akzeptieren. Es ist, als ob man beim Gehen nicht sagt: "Oh! warum, warum muss ich mich bewegen, um zu GEHEN?" Ich habe es satt, mich bewegen zu müssen, wenn ich gehe!!! Warum kann ich nicht gehen, ohne mich zu bewegen?!". Es ist absurd, und wenn man das einmal erkannt hat, akzeptiert man die Bewegung, die dem Gehen innewohnt. Ich akzeptiere das Leiden, das Samsara innewohnt. Daneben gibt es natürlich auch die Vorstellung, dass die Wesen in jedem Moment durch Handlungen der Liebe, des Mitgefühls, der Weisheit, der Fürsorge usw. Nirvana schaffen können. Die Arbeit in der Pflege gibt mir wahrscheinlich eine gute Gelegenheit, mich darin zu üben, Nirvana innerhalb von Samsara zu erfahren.

Befreiung

Selbst in diesem frühen Stadium meiner Forschung zeichnen sich wichtige Themen ab, die sich auf persönliche Bedeutungen von Freiheit beziehen, und es gibt noch viel zu hören und zu erforschen.

Für mich beziehen sich die Themen in meinen Daten bisher auf die Befreiungstheologie, deren Praxis auf mindestens drei Ebenen funktioniert (Singer, 2018):

1. Überwindung der Armut (Befreiung aus unterdrückerischen Systemen);
2. Hoffnung auf die "Befreiung vom Fatalismus" (freier Wille); und
3. Befreiung von der Sünde/Gemeinschaft mit Gott

In meinen Gesprächen mit den Betreuern schienen mir die ersten Themen, die ich oben erörtert habe, mit den Ebenen 1 und 2 in Verbindung zu stehen:

1. In der Demenz/Pflege sind systemische Barrieren allgegenwärtig. Eine sporadische Befreiung aus der Isolation ist nur möglich, wenn es systemische Lösungen und Unterstützung für die Pflege gibt.
2. Es gibt auch Hoffnung auf Befreiung, die als "Wahlfreiheit" verstanden wird und die in den beiden Zitaten von Pflegenden, die ich oben wiedergegeben habe, durch die Idee des "Nirvana in Samsara" und durch das Prinzip "Steinmauern machen noch kein Gefängnis" veranschaulicht wird. Diese Idee war bei einer unbezahlten Pflegekraft, die Achtsamkeit praktiziert, und bei einer bezahlten Pflegekraft, die den Buddhismus praktiziert, präsent.

Hoffnung und die Befreiung von systemischen Barrieren und Unterdrückung durch mitfühlendes gemeinschaftliches Handeln sind notwendig, um Leiden und Isolation bei der Pflege von Demenzkranken zu lindern. Eine der vielen Stellen in der Bibel, an denen von der Mission der Befreiung berichtet wird, ist das Lukas-Evangelium, Kapitel 4, Verse 16-19:

16 Und er kam nach Nazareth, wo er aufgewachsen war.
Und wie es seine Gewohnheit war, ging er am Sabbattag in die Synagoge und stand auf, um zu lesen.
17 Und es wurde ihm die Schriftrolle des Propheten Jesaja gegeben.
Er rollte die Schriftrolle auf und fand die Stelle, wo geschrieben stand,
18 "Der Geist des Herrn ist auf mir,
denn er hat mich gesalbt

um den Armen eine gute Nachricht zu verkünden.
Er hat mich gesandt, den Gefangenen die Freiheit zu verkünden
und den Blinden das Augenlicht wiederzugeben,
um die Bedrängten in Freiheit zu setzen,
19 um das Gnadenjahr des Herrn auszurufen."