

„Es ist wichtig, dass sie mir die Würde lassen“



Maria-Cristina Hallwachs und Maren Asmussen-Clausen im Gespräch

Maria-Cristina Hallwachs ist 42 Jahre alt und eine bemerkenswerte junge Frau. Sie lebt ein aktives und selbstbestimmtes Leben trotz schwerer Behinderung. Maren Asmussen-Clausen hat sich in mehreren Gesprächen mit ihr darüber unterhalten, welche körperlichen Ressourcen sie nach ihrem Unfall aufspüren und mobilisieren konnte und welche Rolle dabei das Konzept Kinaesthetics gespielt hat.

Gleich nach dem Abitur hatte Maria-Cristina Hallwachs einen Badeunfall. Das war vor 24 Jahren. Seitdem ist sie querschnittsgelähmt und atmet über ein Tracheostoma. Zukunftspläne mussten sich dieser Situation anpassen. Heute lebt sie selbstbestimmt in ihrer Wohnung, wo sie von MitarbeiterInnen eines ambulanten Pflegedienstes rund um die Uhr betreut wird. Trotz ihrer schweren Behinderung ist sie sehr kreativ: Sie betreibt ihre eigene Website, hat an einem Theaterstück maßgeblich mitgewirkt und unterstützt Menschen, die ähnliche Schicksale zu bewältigen haben.

Atem- und Physiotherapie sowie die professionelle Begleitung der alltäglichen Aktivitäten helfen

ihr, sich körperlich fit zu fühlen. Nach dem Unfall wurde sie auch durch eine Kinaesthetics-Traineein unterstützt, die zusammen mit ihr und den Pflegenden vor Ort Ideen für Positionsveränderungen im Bett und in den Rollstuhl entwickelten. Dieses Wissen ist eine Grundlage für die täglichen Bewegungsaktivitäten.

Gemeinsam mit ihrem Team hat Hallwachs viele Alltagskompetenzen entwickelt. Beim Bewegen im Bett und kleinen Gewichtsverlagerungen kann sie die Bewegung ihres Kopfes in die passende Richtung lenken. Die Selbstbeteiligung und das Mitgestalten der Aktivitäten sind für sie sehr wichtig. Sie spürt ihre Schultern, den Nacken und hat in diesen Bereichen die Fähigkeit, wahrzunehmen und mitzubewegen.

Maren Asmussen-Clausen (MA): Erzählen Sie von Ihrer außergewöhnlichen Lebenssituation.

Maria-Cristina Hallwachs (MH): Ich sitze seit 24 Jahren mit einer hohen Querschnittslähmung, durch die ich eigentlich nur noch den Kopf wirklich bewusst und richtig bewegen kann, im Rollstuhl. Arme und Beine sind gelähmt. Auch die



Maria-Cristina Hallwachs kann die Bewegung selbst mit dem Kopf beginnen. Die Kinaesthetics-Trainerin Kristina Class nimmt diese Bewegung auf und setzt mit ihr den Bewegungsablauf fort. So entsteht eine gemeinsame aufeinander bezogene Interaktion.

Atmung ist vollständig gelähmt. Ich kann nur mit einem Atemgerät oder mit einem Zwerchfellschrittmacher atmen.

MA: Trotzdem leben Sie in Ihrer eigenen Wohnung?

MH: Ja, um mein Leben so zu leben, wie ich es möchte, habe ich 24 Stunden am Tag AssistentInnen, die mich unterstützen, medizinisch, bei der Körperpflege und im Alltag. Ich besuche mit ihnen z.B. Ausstellungen oder Freunde.

MA: Wie schaffen Sie es, trotz der Behinderung, ein eigenständiges Leben zu führen?

MH: Manchmal frage ich mich das selbst. Es gibt natürlich Phasen, in denen es nicht einfach ist. Dann wiederum habe ich das Gefühl, dass ich mein Leben lebe wie jeder andere auch. Ich bin von Natur aus mit einem positiven Wesen ausgestattet und habe immer Lust, neue Sachen auszuprobieren. Wenn einmal etwas nicht auf Anhieb klappt, lasse ich mich nicht entmutigen. Diese Grundveranlagung hilft mir. Auch meine Eltern unterstützen mich im Alltag, aber sie appellieren auch an meine Selbstständigkeit. Ich habe auch eine Schwester, die von Geburt an geistig behindert ist. Somit bin ich schon mit der Einstellung aufgewachsen, dass es nichts Besonderes ist, anders zu sein als die anderen.

MA: War Selbstständigkeit immer ein Thema?

MH: Zum Zeitpunkt des Unfalls war ich 18 Jahre alt. Ich hatte gerade mein Abitur geschafft und lebte noch zu Hause. Ich überlegte mir, von zu Hause auszuziehen. Die Wohnung war gemietet und der Vertrag für ein Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ) unterzeichnet – dann hatte ich den Unfall.

MA: Wie gingen Sie damit um?

MH: Der Unfall hat mich auf der einen Seite sehr ausgebremst. Auf der anderen Seite verfolgte mich immer noch die Idee zur Selbstständigkeit. Meine Eltern förderten das: „Jetzt ist die Situation zwar anders, aber selbstständig musst du trotzdem werden.“ Irgendwie konnte ich die Kraft, die ich sonst in das Erwachsenwerden und das FSJ gesteckt hätte, für mich in der neuen Situation nutzen. Von Anfang an fragte ich mich: Wie organisiere ich jetzt mein Leben zu Hause? Wie manage ich eine Rund-um-die-Uhr-Hilfe?

MA: Lernten Sie Kinaesthetics gleich in den ersten Tagen nach dem Unfall kennen?

MH: Ja. Eine Krankenschwester hat mir einige Aspekte gezeigt. Ich wusste bis dahin nur, dass es um ein anderes Bewegungsverständnis geht. Als ich wieder zu Hause war, merkte ich, dass der Alltag dadurch, dass ich gar nichts bewegen kann, sehr schwierig zu bewerkstelligen ist. Ich bin zwar weder besonders groß noch schwer, aber ich empfand meinen Körper als unhandlich. Ich musste den Umgang mit meinem Körper, der scheinbar gar nicht reagierte, erst lernen. Deshalb sind wir nach meiner Krankenhausentlassung auf das Thema zurückgekommen und ich habe mit meinem damaligen Team einen Kurs gemacht. Dabei haben wir gelernt, dass mein Körper gar nicht so reaktionslos ist, wie er auf den ersten Blick scheint.

MA: Was waren Ihre Erfahrungen?

MH: Ich konnte ihm noch vieles entlocken – sowohl an Gefühlen als auch an Möglichkeiten. Ich lernte, aktiv mitzuhelfen, indem ich meinen Kopf mitbewege, damit dann der Rest meines Körpers einfacher in Bewegung kommen kann. Auch mein Team hat dazugelernt und die Hilfestellungen wurden einfacher.

MA: Was haben Ihre AssistentInnen im Laufe der Jahre gemeinsam mit Ihnen erlernt?

MH: Ganz am Anfang ging es natürlich vornehmlich um Praktisches: Wie bewegen meine PflegerInnen meinen Körper, um mich anzuziehen, um mich auf die Seite zu drehen, um mich vom Bett in den Rollstuhl zu bringen. Relativ schnell war mir klar, dass ich möglichst wenig Hilfsmittel um mich herum haben möchte. Ich wollte z.B. keinen Hebe-Lift zum Raussetzen. Ohne Hilfsmittel ist man unabhangiger. Mit viel Kraft kann man mich tatsachlich aus dem Rollstuhl herausheben – keine Frage. Aber das ist auf Dauer weder meinen AssistentInnen noch mir zuzumuten.

MA: Was ist fur Sie Lebensqualitat?

MH: Ich bin sehr gerne in Frankreich, wo ich viele gute Freunde habe. Die Begegnung mit ihnen ist eine tolle Sache. Ich empfinde prinzipiell Begegnungen mit Menschen als bereicherndes Erlebnis. Und ich liebe das Wasser. Jedes Mal, wenn wir am Meer waren, wollte ich ins Wasser. Und irgendwann habe ich es dann auch gemacht – in einem Strandrollstuhl aus Plastik. Es ist fur mich ein superschones Erlebnis, den Korper im Wasser zu spuren – als kehrte mein Korpergefuhl zuruck.

MA: Wie sieht Ihr Alltag aus und was ist Ihnen dabei wichtig?

MH: Es sind ganz verschiedene Dinge. Einmal muss ich diszipliniert mit der Pflege meines Korpers umgehen, insbesondere naturlich mit meiner Lunge. Ich mache taglich Verschiedenes zur Sekretlosung. Ich habe z.B. eine Weste, die meinen Brustkorb umschliet, sich mit Luft fullt und dann vibriert. Dadurch lost sich das Sekret in der Lunge und kann uber den Luft-



röhrenschnitt abgesaugt werden. Einmal die Woche kommt mein Atmungstherapeut, dreimal die Woche der Physiotherapeut für je eine Stunde.

Das sind Termine, die Zeit kosten und nach denen ich nicht immer direkt das Ergebnis spüre. Aber ich merke, dass ich es richtig mache, weil ich zurzeit sehr fit bin. Andere gehen ins Fitnessstudio und fahren mit dem Fahrrad und ich habe meine Therapeuten, die zu mir kommen. Ich versuche, es sportlich zu sehen.

MA: So gesehen sind Sie sehr sportlich. Mich würden auch Ihre alltäglichen Aktivitäten interessieren. Die gestalten sich bei Ihnen ja etwas anders.

MH: Ja sicher. Einmal fängt es natürlich damit an, dass immer jemand hier sein muss und bei mir lebt. Aufgrund meiner Beatmung sind es ausgebildete KrankenpflegerInnen, die in Zwölfstundenschichten arbeiten. Das verändert den Alltag. Viele Abläufe des Tages sind gleich. Was ja auch bei vielen Menschen so ist, damit alles gut funktioniert.

Morgens lasse ich mich wecken. Ich nehme die Weste zur Vibration, werde im Anschluss vom Atemgerät abgemacht und frühstücke erst mal. Das braucht sicher eine Dreiviertelstunde. Wenn ich Physiotherapie habe, lasse ich mich waschen. An den anderen Tagen gehe ich duschen, da das etwas länger dauert. Danach kommt das Anziehen und in den Rollstuhl Setzen. Danach mache ich das, was ich machen möchte.

MA: Dann haben Sie sozusagen die Selbstbestimmung für sich?

MH: Genau. Das ist natürlich auch unterschiedlich, je nachdem wer hier gerade arbeitet. Die einen haben mehr Routine und die anderen sind nicht so oft da und müssen dann öfter etwas nachfragen, das dauert dann halt auch ein wenig länger. Das kostet mich manchmal innerliche Disziplin, damit ich z. B. nicht ärgerlich werde. Es kann ja niemand etwas dafür, wenn man keine Routine hat und deswegen langsamer ist. Aber für mich bedeutet es, jeden Morgen geduldig zu sein.

MA: Sie möchten, dass alles mit Professionalität stattfindet. Mögen Sie mir dazu etwas erzählen?

MH: Ich bin natürlich auf Vieles angewiesen. Etwa, wenn ich im Rollstuhl sitze und meine Hose nicht so ganz glatt gezogen ist. Es bildet sich eine kleine Falte, von der ich schnell eine kleine Druckstelle bekomme. Ich selbst spüre es nicht und kann nicht hinfassen. Ich möchte, dass derjenige, der bei mir arbeitet, auch gründlich guckt. Etwas nicht zu sehen, kann jedem Mal passieren. Aber vom Prinzip her muss das einfach stimmen.

MA: Also muss mit einer hohen Achtsamkeit gearbeitet werden. In einem unserer letzten Gespräche ging es Ihnen auch darum, dass man Sie nicht übergeht. Wie würden Sie das beschreiben?

MH: Genau. Es sind ja oft Dinge, die einem im ersten Moment pingelig erscheinen können. Wenn ich was erzähle und man sich noch nicht kennt, könnte man denken: Oh mein Gott ist die pingelig. Wenn man mich dann eine Zeit lang kennengelernt und beobachtet hat, erkennt man, dass es zwar Kleinigkeiten sind, aber diese für mich bedeutsam sind. Dieses Verständnis zu haben, ist für mich wichtig.

MA: Ja, das ist bedeutend für eine gelingende Interaktion und sicher nicht immer selbstverständlich.

MH: Manchmal ist es auch so, dass ich das Gefühl habe, es guckt jemand in meinem Sinne, aber im Sinne von „Ich weiß schon, was gut für dich ist.“ Natürlich habe ich hier ausgebildete PflegerInnen und die wissen natürlich auch eine ganze Menge. Aber wenn man sich gemeinsam kennenlernt, entstehen individuelle Abläufe. Die sind für das körperliche und auch für das seelische Empfinden bedeutsam. Ich brauche das Gefühl, dass ich diejenige bin,

die sagt was passiert. Es ist wichtig, dass sie mir die Würde lassen.

MA: Für mich bedeutet eine gute Pflege, dass mit einem professionellen Hintergrund und einer hohen Fachkompetenz etwas gemeinsam entwickelt wird.

MH: Genau. Und meistens funktioniert es auch besser, wenn wir alle einer Meinung sind. Und nicht, dass einer sagt, ich mache das jetzt, obwohl ich anderer Meinung bin. Egal ob ich das bin oder die Pflegekraft.

MA: Man muss sich also auf den Prozess einlassen. Bei unserem ersten Gespräch sagten Sie, dass es Ihnen wichtig ist, dass die Assistenten auf Ihre Eigenaktivitäten warten, z. B. wenn Sie den Kopf beugen.

MH: Natürlich kann man mich schnell alleine drehen, ohne dass ich mithilfe. Obwohl ich ja sowieso nicht viel helfen kann. Aber wenn ich trotzdem die Chance habe, dass mein Kopf mitschwingen und sich drehen kann, dann fühlt es sich für mich sehr gut an.

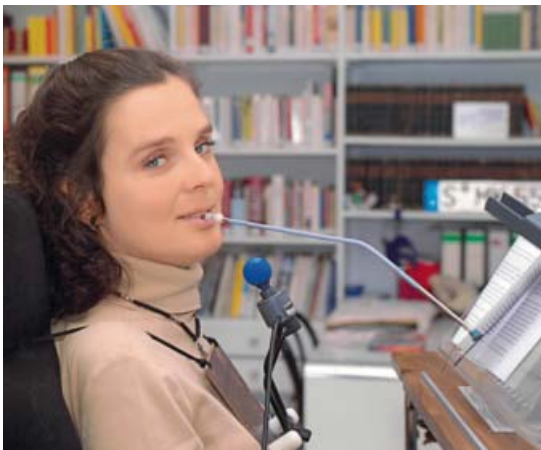
MA: Das ist etwas Wesentliches. Und da braucht es die Kompetenz, dem zu folgen, was Sie anbieten.

MH: Man entdeckt auch oft gemeinsam neue Dinge. Das ist immer wieder erstaunlich. Natürlich ist nicht jedes Vorgehen auf alle Personen übertragbar. Es entstehen auch neue Situationen.

Den Vorgang, mich in den Rollstuhl zu setzen, haben wir ganz am Anfang gemeinsam gelernt und alle mehr oder weniger gleich gemacht. Jemand, der schon länger hier war, hat es dann der nächsten Person weitergegeben. Jetzt hatte ich gerade wieder ein paar Neue im Team. Und die Einarbeitung war auch für mich gut, weil ich gemerkt habe, dass ich mich an viele Routineabläufe nicht mehr erinnern kann. Ich musste mir den Bewegungsablauf beim Erklären selbst noch mal klar machen. An viele Abläufe kann ich mich auch oft nicht erinnern, weil ich sie nicht selbst machen kann, sondern sie mit mir machen lasse. Es hat mir gut getan, mich darauf wieder einmal einzulassen und alles in meinem Kopf nachzuvollziehen.

MA: Diese innere Achtsamkeit ist sehr interessant. Wie spüren Sie sich selbst?

MH: Ich spüre meinen Körper an der Hautoberfläche eigentlich nicht, aber wenn ich darauf achte, kann ich natürlich sehr wohl Empfindungen, die ich im Inneren habe,



in Körperlichkeit umsetzen. Wenn ich z. B. diese verschiedenen Sachen empfinde, etwa ein Ziehen seitlich rechts, heißt das wohl, dass ich Rückenschmerzen habe.

MA: Das interpretieren Sie dann so?

MH: Genau. Es ist etwas schwierig, weil ich es nicht direkt spüre. Und der andere muss mir auch ein Feedback geben, was er gerade mit mir macht, damit ich weiß, was ich nicht sehen und nicht spüren kann, aber doch auf eine gewisse Weise empfinde. Und das ist gerade gut bei meinen neuen Mitarbeitern. Wenn man sehr lange zusammenarbeitet, ist viel Routine drin und ich bemerke Vieles gar nicht mehr.

MA: Sie leiten die neuen Mitarbeiter an. Nutzen sie dabei auch das Konzept Kinaesthetics.

MH: Auf jeden Fall. Da denke ich sehr oft dran. Gerade dass ich das, was ich noch kann, auch einsetzen kann. Das habe ich von der Kinaesthetics-Trainerin Kristina Class gelernt. Es ist auch hilfreich, andere zu beobachten und zu schauen, wie sich jemand bewegt und zu sehen, wie man das auf mich übertragen kann. Es ist mir wichtig, dass ich mich natürlich bewege oder natürlich bewegt werde – nicht mit dieser in der Pflege oft routinierten „Hau-ruck“-Methode. Wenn ich z. B. auf der Seite liege, möchte ich, dass man fragt, wie ich das mit dem Umdrehen machen würde.

MA: Das ist eine wichtige Grundlage für einen achtsamen Umgang und das Gefühl von Natürlichkeit. Das hat viel mit Würde zu tun.

MH: Es funktioniert auf den Ebenen, wie man mich bewegt, berührt und auch wie nah man mir kommt. Es sind eigentlich ganz banale Dinge, die für mich bedeutsam sind. Es ist das, was man sich selbst

wünschen würde. Das ist nicht einfach und wird unterschiedlich gehandhabt.

MA: Deswegen ist es wichtig, immer die Interaktion im Blick zu haben.

MH: Es ist ganz wichtig, eine Rückmeldung zu geben. Man ist natürlich auch in einem Abhängigkeitsverhältnis. Mir ist es unheimlich wichtig, dass die Mitarbeiter gerne kommen. Ich scheue mich davor zu sagen, wenn es mal nicht so gut

war. Dann frage ich mich, ob ich das sagen kann oder die Person dann beleidigt ist. Vielleicht trifft es denjenigen persönlich. Das habe ich früher sehr oft gedacht und jetzt stelle ich fest, dass es für beide Seiten wichtig ist, diese Dinge anzusprechen.

MA: Für ein gutes und professionelles Gespräch ist es wichtig, ein positives Feedback zu geben, um Prozesse verändern zu können. Wie kann man negative Aspekte ansprechen, ohne dass sich das Gegenüber persönlich angegriffen fühlt?

MH: Indem man vielleicht sagt, was einem aufgefallen ist, ohne es gleich zu bewerten. Ich interpretiere natürlich auch oft etwas in die Reaktion meines Gegenübers hinein. Sicherlich ist da häufig etwas wahr, aber Vieles stimmt einfach auch gar nicht. Vielleicht ist jemand müde und ich denke, die Person ist sauer auf mich. Dann fragt man nach, die Person sagt, dass sie schlecht geschlafen hat und schon ist alles kein Problem mehr.

MA: Wo ist die Würde im Alltäglichen zu sehen? Haben Sie Tipps oder Hinweise für Pflegende, aber auch für Menschen, die pflegebedürftig sind?

MH: Am Wichtigsten ist es – und das muss auch ich immer wieder neu lernen –, das Gespräch zu suchen. Ich reagiere z. B. extrem empfindlich, wenn ich das Gefühl habe, dass man irgendeine Kleinigkeit hinter meinem Rücken macht. Also so, dass ich es nicht mitbekomme. Es ist oft in guter Absicht, trotzdem muss ich der Person dann sagen, dass ich sie zwar nicht kontrollieren möchte, aber es für mich ein komisches Gefühl ist, wenn in meinem Haus Dinge einfach ohne mich passieren, etwa wenn die Küche wunderbar aufgeräumt ist, aber ich einfach nichts wiederfinde.

MA: Grundsätzlich ist es einfach wichtig, dass alles gemeinsam entwickelt wird. Ihr Leben muss Ihres bleiben.

MH: Ich bin natürlich auch froh, wenn ich nicht wegen jeder Kleinigkeit gefragt werde, aber man muss den richtigen Weg finden. Mein Team weiß, dass nicht nur ich Feedback gebe, sondern es andersherum genauso wichtig ist.

MA: Was ist Ihnen im Leben besonders wichtig?

MH: Einmal, eine Arbeit zu haben, bei der man das Gefühl hat, etwas Sinnvolles zu tun. Ich möchte anderen Menschen von mir und meinen Erfahrungen berichten, ihnen eine Hilfe sein. Allein dadurch, dass ich so bin, wie ich bin. Es macht mir großen Spaß, zu zeigen: Okay, ich lebe zwar ein Leben, das ich mir früher nicht hätte vorstellen können, aber ich lebe mein Leben gerne, denn es ist ein gutes, ein schönes Leben.

MA: Und diese Arbeit ist ja auch etwas Besonderes.

MH: Innerhalb der vielen Jahre, die ich jetzt schon im Rollstuhl sitze, habe ich festgestellt, wie wichtig die Unterstützung anderer Menschen für mein ganz alltägliches Leben ist. Es ist für mein seelisches Wohlbefinden gut, dass ich so weit gekommen bin. Ohne die Unterstützung anderer Menschen hätte ich das nie geschafft. Bei mir ist es durch meine körperliche Abhängigkeit vielleicht sehr offensichtlich, aber ein bisschen geht es ja eigentlich jedem so. Davon möchte ich etwas zurückgeben, soweit ich kann. Im Alltag geht das oft verloren. Man hat einen Job, eine Familie und oft nicht die Zeit, um über solche Dinge nachzudenken.

MA: Es ist fantastisch, dass Sie anderen Menschen Mut machen. Vielen Dank für das Gespräch!

Maren Asmussen-Clausen

geb. 1957, ist Krankenschwester, Dipl.-Pädagogin und Kinaesthetics-Ausbilderin.



Sie hat langjährige Erfahrung als Dozentin in der Fort- und Weiterbildung von Pflegekräften und ist seit 2006 Geschäftsführerin von Kinaesthetics Deutschland. maren.asmussen@kinaesthetics.de