

Perspektiven

Schwerpunkt «Verwirrt Demenz die Politik?»



In dieser Ausgabe:

3 Administration Qualitäts- und Abrechnungssysteme erfordern immer mehr Schreibarbeit. Leider geht dies oft zu Lasten der Betreuung und Pflege unserer Bewohner. Besonders das Ausfüllen der Formulare für die Krankenkassen ist sehr aufwendig.

4 Gesundheitsdirektor Thomas Heiniger spricht im Interview über Gesundheits- und Demenzpolitik. Er will Kosten senken, indem er die Leistungserbringer und die Patienten in die Verantwortung einbezieht.

7 Zukunftsmusik Qualitätssysteme, die sich gegenseitig kontrollieren und Betreuende, die unter keinen Umständen mit den Bewohnern in Kontakt kommen sollen: Eine kontroverse Science-Fiction Story über die Betreuung von Menschen mit Demenz.

8 Ausstellung Im September beginnt in Rapperswil-Jona die Ausstellung «Was soll ich sagen?» mit eindrücklichen Fotografien von Peter Granser. Initiiert wurde sie von der Stiftung Sonnweid.

Was es braucht

Liebe Leserin, lieber Leser

Was brauchen wir, wenn wir an einer Demenz erkranken? Die Frage ist nicht, was wir wollen, sondern was wir brauchen. In Zeiten angeblich knapper Ressourcen stellt sich dem allgemein versicherten Patienten die Frage des Wünschens nicht mehr. Aber die Frage, was es braucht, muss gestellt werden. Es ist auch Aufgabe der Politik, diese Diskussion zu führen und Antworten zu geben.

Die Betreuung von Menschen mit Demenz braucht einen grosszügigen Ansatz, braucht eine andere Dimension des Denkens. In diesem Denken geht es um mehr als formale Kriterien, da geht es um Zuwendung, die nur in Systemen entstehen kann, die sehr genau hinschauen, wer wie pflegt und betreut. Es geht um das Menschenbild des Einzelnen und das der Organisation. Und es geht darum, Raum zu geben, damit Beziehung gelebt werden kann.

Starre Qualitätssysteme verhindern eine sich am Menschen orientierende Betreuung und Pflege. Angemessene Betreuung ist durch formale Vorgaben nicht zu erreichen. Die administrativen Aufwendungen stellen zunehmend den Menschen, der unsere Hilfe braucht, in den Hintergrund. Und es kommen immer mehr Formalitäten auf uns zu. Die Statistiken seien nicht kompatibel, das neue Formular sei unbedingt notwendig: Die Krankenkassen verlangen für immer weniger Leistung immer mehr Formalitäten. Dies geht zu Lasten der direkten Betreuung.

Die Politik hat Sorge zu tragen zu den Menschen. Sie soll nicht eine Entwicklung fördern, die den Kranken, seine Angehörigen und Betreuenden in ihrer Arbeit behindern. Dafür setzen wir uns ein.



Michael Schmieder,
Leiter Sonnweid

VERANTWORTUNG

Zahlen bitte!



Gesund und zuhause sterben

Von Andrea Mühlegg-Weibel

Vor einiger Zeit hielt ich in einer mittelgrossen Gemeinde einen Vortrag über Demenz. Er sollte den Stimmbürgern den Entscheid für oder gegen das neue Altersleitbild der Gemeinde erleichtern. Drei Jahre hatte eine «Kommission fürs Alter» das Leitbild aufgrund von Volksbefragungen, Workshops und Expertenmeinungen erarbeitet.

Das Leitbild beschrieb Rahmenbedingungen, die älteren Menschen einen möglichst eigenständigen und aktiven Lebensabend ermöglichen sollten. Es ging davon aus, dass die Menschen bis zu ihrem Tod zuhause bleiben. Wenn nötig würden ihnen in hübschen Alterssiedlungen Hilfsangebote zur Verfügung gestellt. Pflegebedürftigkeit oder Krankheit erwähnte das Leitbild nur im Kleingedruckten.

Mein Vortrag zeigte die Notwendigkeit von Pflegeangeboten für ältere Menschen und im Besonderen für Menschen mit Demenz auf. Danach kam ein Mitglied der Alterskommission zu mir. «Ist Ihnen klar, dass Sie mit Ihrem Vortrag drei Jahre meines Lebens zerstört haben?», fragte er mich erschüttert. Leider folgt die Politik auch in diesem Bereich allzu oft dem Wunschen denken statt der Realität.

Andrea Mühlegg-Weibel ist Leiterin von Sonnweid Campus.

Die Kosten für Langzeitpflege werden sich innert 20 Jahren verdoppeln. Wer soll das bezahlen? Wie soll die Qualität der Betreuung und Pflege sichergestellt werden? Die Politik hat bisher kaum Antworten auf diese Fragen.

Von Martin Mühlegg

Die jährlichen Kosten für die Langzeitpflege in der Schweiz betragen im Jahr 2005 7,3 Milliarden Franken. Laut einer Studie des schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (Obsan) werden sie bis 2030 auf 17,8 Milliarden Franken steigen. Das wären dann 2,8 Prozent des Bruttoinlandsproduktes. Stark ansteigen wird auch die Anzahl der Menschen mit Demenz. Die Schweizerische Alzheimervereinigung rechnet damit, dass im Jahr 2050 in der Schweiz 300 000 Menschen mit Demenz leben werden (heute 104 000). Eine aktuelle Studie über die Kosten, die Menschen mit Demenz verursachen und künftig verursachen werden, liegt nicht vor.

Die Untätigkeit der Politik in diesem Bereich ist erschreckend. Wer die Sachen beim Namen nennt und sich laut darüber Gedanken macht, wie das Problem in den Griff zu kriegen ist, löst einen Sturm der Entrüstung aus (und wird nicht mehr gewählt). Die von vielen Politikern so gerne als Allheilmittel portierte Lösung «Pflege zuhause» bringt nur wenig: Bei einer konsequenten Umsetzung dieses Konzeptes könnten allenfalls zehn Prozent der Kosten für Langzeitpflege eingespart werden. Eine vom Bund vorgeschlagene Pflegeversicherung wird die Gesundheitskosten weiter in die Höhe treiben (siehe Deutschland).

Nach unten delegieren

Eine Eigenart der Schweizer Politik ist es, Probleme nach unten zu delegieren. Dies geschieht auch bei der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz. Es liegt in der Verantwortung der Gemeinden, angemessene Heimplätze zu schaffen. Die lokalen Behörden und Institutionen sind mit dieser anspruchsvollen Aufgabe oft überfordert. An manchen Orten entstehen mit viel Herzblut realisierte Neubauten und Pflegekonzepte, die sich aber in der Praxis als untauglich erweisen. Hinzu kommt: Für sehr viele Menschen mit Demenz ist Bewegung die wichtigste verbleibende Ressource. In einer Wohngemeinschaft mit drei Zimmern können sie diese nicht ausleben.

Schlechte Noten hat sich die Politik auch im Zusammenhang mit dem «Handyfilmskandal» in einem Stadtzürcher Heim verdient. Meist waren nur Zitate wie «Wird nicht mehr vorkommen» oder «Ist bei uns undenkbar» zu hören.

Kein Geld vom Staat

Auf welche Weise Staat und Krankenkassen in der jüngeren Vergangenheit sparen und wohl auch künftig sparen werden, verdeutlicht der geplante Neubau auf dem Areal der Sonnweid. Er wird Platz bieten für 24 Bewohnerzimmer, einen Empfang, Technikräume und Tiefgarage. Obwohl die Sonnweid auf dem Gebiet Demenz zu den renommiertesten Institutionen Europas gehört, dank ihrer Grösse mehr Lebensqualität für ihre Bewohner bietet und Kosten spart, bezahlt der Staat keinen Rappen ans Bauprojekt. Hinzu kommt: Über Campus und Stiftung erbringt die Sonnweid Leistungen, die auch Menschen mit Demenz zugute kommen, die nicht in der Sonnweid leben.

ADMINISTRATION

So viel wie nötig, so wenig wie möglich

Es gibt kaum eine berufliche Tätigkeit, die ohne Schreibearbeit auskommt. Wie viel ist aber wirklich nötig? Welche Aufgaben bringen einen spürbaren Nutzen für unsere Bewohner?

Von Gerd Kehrein

Im Bereich Pflege und Betreuung sind die Mitarbeitenden mit unterschiedlichen administrativen Aufgaben betraut. Diese können unterschieden werden in selbst- und fremdbestimmt. Zur ersten Kategorie zählen die Erfassung und Auswertung von besonderen Vorkommnissen, die Dokumentation von freiheitseinschränkenden Massnahmen und die Sicherung oder Weitergabe von Informationen. Diese Aufgaben sind wichtig, sie dienen direkt oder indirekt dem Schutz und Wohlbefinden unserer Bewohner.

Die zweite Kategorie beinhaltet die Bewohnerdokumentation, die Pflegebedarfsabklärung, die Verrechnung von Medikamenten sowie Verband- und Inkontinenzmaterial. Die Bewohnerdokumentation gehört untrennbar zur Betreuung und würde auch geführt, wenn sie nicht gesetzlich gefordert wäre. Sie enthält und sichert alle Informationen, die für eine individuelle und angemessene Betreuung von Bedeutung sind. Der Aufwand, den sie mit sich bringt, wird nicht in Frage gestellt.

Nutzen fraglich

Beim Aufwand für die sogenannte Pflegebedarfsabklärung sieht es anders aus. Dessen Nutzen ist nicht so klar. Dabei geht es nicht um die eigentliche Bedeutung des Wortes, sondern um die vorgeschriebene Art und Weise, wie der Bedarf zu erfas-

sen ist. Der Kanton Zürich lässt den Heimen hierzu die Wahl zwischen zwei Systemen. Das in der Sonnweid praktizierte System RAI (Resident Assessment Instrument) konnte uns seinen Nutzen für die Arbeitsqualität und damit für unsere Bewohner bisher nicht nachweisen. Vor allem nicht im Vergleich zum Aufwand. Wem nützt es, wenn Informationen

zwängt und damit «abrechenbar» macht? Diese Überlegung entspricht jedenfalls dem zugrundeliegenden KLV-Artikel (Krankenpflege-Leistungsverordnung), welcher die Versicherer nur zur Übernahme derjenigen Kosten verpflichtet, die aufgrund einer Bedarfsabklärung oder im ärztlichen Auftrag vom Heim erbracht werden. Für die Sonnweid bedeutet



Gewisse administrative Aufgaben dienen nicht dem Wohl der Menschen mit Demenz.

doppelt dokumentiert werden, wenn mindestens zwei Mal jährlich ein Formular mit mehreren hundert Einzelinformationen ausgefüllt werden muss? Wenn Pflegende Informationen erhalten und bearbeiten müssen, welche sie schon längst im Rahmen des normalen Pflegeprozesses besitzen und verarbeitet haben?

Der «abrechenbare» Bewohner

Liegt der wahre Sinn des Systems in der Kostensteuerung? Wird den Heimen nicht einfach unter falschem Namen ein System auferlegt, welches auf umständlichem Weg jeden Bewohner in eine Tarifstufe

das RAI mehr Aufwand als Nutzen. Zur Bedarfsabklärung wäre auch eine einfachere Lösung vorstellbar. Damit bliebe mehr Zeit für wirkliche Qualitätsförderung und für die Betreuung der Bewohner.

Administration soll der eigentlichen Aufgabe dienen. Dies ist leider nicht immer erkennbar. Gewisse Aufgaben, welche über einen administrativen Weg die Qualität der Arbeit fördern wollen, bewirken genau das Gegenteil. Qualität in der Betreuung bedeutet Zeit für Begegnung, genau diese Zeit wird jedoch verringert.

Gerd Kehrein leitet die interne Ausbildung der Sonnweid.

INTERVIEW

«Von Sparen im Gesundheitswesen kann keine Rede sein»

Weil die Gesundheitskosten rasant ansteigen, steht auch der Zürcher Gesundheitsdirektor unter Druck. Thomas Heiniger will das Problem mit Fixpreisen, Effizienz und intelligenten Lösungen in den Griff bekommen.



«Sanierungsprogramme müssen nicht zu Lasten der Patientenzufriedenheit gehen», sagt Thomas Heiniger.

Interview von Martin Mühlegg

Wie stark beschäftigt das Thema «Demenz» den Gesundheitsdirektor des Kantons Zürich?

Thomas Heiniger: Wir werden immer älter. In zwanzig Jahren werden zudem auf eine Person im Rentenalter nur noch knapp drei Personen im Erwerbsalter kommen – 1970 waren es noch fünf, heute sind es vier. Die Zahl der Personen mit Demenzerkrankungen wird somit künftig steigen. Diese Entwicklung

wird uns in der Gesundheitsdirektion bereits vor Augen geführt, wenn wir Staatsbeiträge für öffentliche Pflegeheime bearbeiten: Bauten aus den 60er- und 70er-Jahren, die für weitgehend selbstständige Betagte gebaut wurden, müssen neu konzipiert oder zu Gunsten eines Neubaus sogar abgerissen werden, damit sie besser auf Pflegebedürftige mit Demenz ausgerichtet werden können.

Fast 20 000 Einwohner des Kantons Zürich leiden an einer Demenz. Kann man überhaupt genug tun für diese Menschen?

Alle Player in der kantonalen Versorgungskette, allen voran die direktverantwortlichen Gemeinden, leisten in der Betreuung von Demenzkranke zweifellos eine hervorragende Arbeit, die viel Anerkennung und Dank verdient. Ob eine Gesellschaft für erkrankte Personen noch mehr tun könnte, ist wohl weniger eine Frage des Willens als der Möglichkeiten. In einem Staatswesen bestehen neben den Bedürfnissen von kranken Menschen auch etwa diejenigen von Auszubildenden, von sozial Benachteiligten, von Kunstinteressierten, von innovativen Forschern, von Arbeitslosen oder von Erholungssuchenden, die sich eine möglichst intakte Natur wünschen. Die Herausforderung der Politik ist es nun, im Verteilungskampf um die beschränkten Ressourcen all diese Bedürfnisse und noch viel mehr unter einen Hut zu bringen, so dass möglichst viele Menschen im Kanton Zürich in guten Verhältnissen leben können.

Haben Sie persönliche Erfahrungen gesammelt mit Menschen, die an einer Demenz leiden?

Meine Erfahrungen beschränken

sich in diesem Bereich auf die früheren Arbeiten in der Gemeinde als Gemeindepräsident – Adliswil hat eine eigene Demenzwohngruppe aufgebaut – und neu als Gesundheitsdirektor. Persönliche Erfahrungen im familiären Umfeld fehlen mir dagegen.

Die Gesundheitspolitiker der Schweiz sind wegen der ansteigenden Gesundheitskosten stark unter Druck. Haben Sie Lösungen, wie man das Problem in den Griff kriegen kann?

Es muss uns gelingen, die Leistungserbringer sowie die Patientinnen und Patienten selbst in die Kostenverantwortung einzubeziehen. Zu oft werden heute medizinische Leistungen erbracht und bezogen, ohne Rechenschaft über deren Kosten abzulegen. Der Überzeugung, man habe diese über die Krankenkassenbeiträge ja bereits bezahlt, steht leider kein ausreichendes Bewusstsein dafür gegenüber, dass jeder Anstieg der Gesundheitskosten einen weiteren Anstieg der Prämien nach sich zieht. Deshalb begrüsse ich auch den Ansatz des neuen Krankenversicherungsgesetzes, für Spitalaufenthalte vermehrt nach Schwere des Falles einen fixen Preis zu bezahlen, anstatt den effektiv anfallenden Aufwand und die Aufenthaltstage zu vergüten. Im gleichen Zusammenhang sind auch die Anstrengungen voranzutreiben, die es erlauben, die Effizienz und Wirksamkeit von medizinischen Leistungen zu beurteilen und zu prüfen. Mit dem Pilotprojekt «Medical Board» (Anmerkung der Redaktion: ein Pilotprojekt, das Therapien und Instrumente auf Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit überprüft) machen wir im Kanton Zürich einen wichtigen Schritt in diese Richtung.

«Intelligente Lösungen sind gefragt!»

Besteht nicht die Gefahr, dass Sparübungen auf Kosten der Menschen gehen, die Hilfe nötig haben?

Seit 1996 sind die Gesundheitskosten in der Schweiz um sage und schreibe 40 Prozent gestiegen, während im gleichen Abschnitt das Bruttoinlandsprodukt lediglich um knapp 25 Prozent zunahm. Von Sparen im Gesundheitswesen kann also keine Rede sein. Dies gilt auch für die Langzeitpflege. Hier wird die öffentliche Hand zudem als Folge des revidierten eidgenössischen Krankenversicherungsgesetzes künftig spürbar mehr Kosten übernehmen. Sollten angesichts der heute schwierigen Wirtschaftslage Sparmassnahmen im Gesundheitsbereich notwendig werden, geht es in erster Linie darum, auf Effizienzsteigerung und Optimierung der Arbeitsabläufe zu setzen. Positive Resultate aus Umfragen im Anschluss an frühere Sanierungsprogramme haben gezeigt, dass dies nicht automatisch zu Lasten der Patientenzufriedenheit geht. Intelligente Lösungen sind gefragt!

Bewegung ist für die meisten Menschen mit Demenz die letzte Ressource, die ihnen bleibt. Auf den kleinen Demenzabteilungen in den Heimen der Gemeinden können sie diese Ressource kaum ausleben. Muss der Kanton den Bau von überregionalen und grösseren Heimen für Demenzkranke fördern?

Die Gesundheitsdirektion überprüft unabhängig von der Grösse eines Heimes bei allen Anträgen auf eine Betriebsbewilligung oder für Investitionsbeiträge, ob die Mindestvorgaben für den Raumbedarf ein-

gehalten werden und ob genügend qualifiziertes Personal vorhanden ist, um die Patientinnen und Patienten professionell betreuen zu können. Über diese Mindestkriterien hinaus führen aber immer mehr Heime geschützte Abteilungen, die auf die speziellen Bedürfnisse der Demenzkranken Rücksicht nehmen – sei es mit einem direkten Zugang ins Freie oder genügend grossen Räumlichkeiten. Zudem wird auf den Einsatz von Mitarbeitenden Wert gelegt, die sich mit Fragen und Problemen in der Pflege und Betreuung von Demenzkranken vertieft weitergebildet haben. Wir begrüssen dies sehr. Hier hat sich in den letzten Jahren vieles verbessert – sowohl bei grossen als auch kleinen Heimen.

«Die Patienten sollen auswählen können.»

Beim Bau von grösseren Heimen für Menschen mit Demenz könnte der Kanton von der Konzentration von Know-how, tieferen Kosten und dem Nutzen von Synergien nur profitieren...

Sowohl grosse und kleine Institutionen haben ihre Berechtigung. Überregionale Heime profitieren beim Nutzen von Synergien vor allem im Bereich der Basis-Infrastruktur und beim Know-how-Austausch. Kleine wohn- und lebensortnahe Heime haben den Vorteil, dass die Patientinnen und Patienten von wenig Veränderung des sozialen Umfeldes sowie kurzen Besuchswegen für Angehörige und Nachbarn profitieren können. Die Patientinnen und Patienten sollen hier auswählen können.

Die Demenzpolitik mutet an wie ein

Spiel mit dem schwarzen Peter: Der Bund reicht das Problem an die Kantone weiter, und die Kantone delegieren es an die Gemeinden, die damit oft überfordert sind.

Im Kanton Zürich sind die Verantwortlichkeiten klar geregelt: Sowohl die ambulante wie auch die stationäre Langzeitversorgung liegt im Kanton Zürich gemäss Gesundheitsgesetz in der Verantwortung der Gemeinden. Dazu gehört auch die Demenzversorgung. Die Gesundheitsdirektion pflegt hier einen guten und partnerschaftlichen Austausch mit den Gemeinden.

«Unsere Gesellschaft will sich das auch in Zukunft leisten.»

Die Prognosen für die Kosten der Langzeitpflege sind düster. 2005 bezahlte der Staat (Bund, Kantone und Gemeinden) 0,5 Prozent des Bruttoinlandsproduktes an die Langzeitpflege. Laut Studien werden es in vierzig Jahren 0,8 bis 1,5 Prozent sein. Wie lässt sich das bezahlen? Im Hinblick auf die Zukunft müssten jetzt schon Weichen gestellt werden. Geschieht dies bereits?

Aus demografischer Sicht kommen zweifellos Belastungen auf die Gesellschaft und die öffentliche Hand zu. Wie erwähnt wird im Rahmen der Neuordnung Pflegefinanzierung die Finanzierung der Pflegeleistungen generell überarbeitet. Unbestritten ist bei aller Herausforderung: Unsere Gesellschaft wird und will sich auch in Zukunft die professionelle und menschenwürdige Betreuung von allen betagten Menschen leisten.

UMFRAGE

Mitarbeitende der Sonnweid über Formulare und Kontrollen



Der administrative Aufwand ist in den letzten Jahren definitiv grösser geworden. Als besonders unsinnig erachte ich gewisse Hygienevorschriften. Mehrmals wöchentlich müssen wir die Temperaturen von allen Kühlschränken notieren. Wir schreiben auch auf, wer wann welche Geräte gereinigt hat. Dass wir aufschreiben, ob die Anlieferungen in Ordnung sind und welche Temperatur sie haben, ist an sich in Ordnung. Ich frage mich aber, ob sich etwas verbessert, wenn wir das alles dokumentieren und über Jahre aufbewahren müssen. Auch für die Invalidenversicherung und fürs Militär füllen wir x-mal die gleichen Formulare aus und beantworten dieselben Fragen. Bei der Personaleinsatzplanung ist der Aufwand enorm gestiegen. Arbeitseinsätze müssen aufwendig geplant werden, damit nichts untergeht. Das alles hat zur Folge, dass wir weniger Zeit haben für die praktische Arbeit in der Küche und die Lehrlingsausbildung.

Thomas Grob (44)
Küchenchef



Aus meiner Sicht hat sich der Aufwand in den letzten Jahren stark erhöht. Vieles, was früher einfach so erledigt wurde, muss heute schriftlich hinterlegt sein. Auf der anderen Seite gibt es Situationen, in denen das Ausfüllen von Formularen der Pflege und Betreuung dienlich ist – wie zum Beispiel bei Pflegeverweigerungen und freiheitseinschränkenden Massnahmen. Sehr zeitaufwendig finde ich das Ausfüllen der Formulare für die Krankenkasse. Ich wage zu bezweifeln, dass die durchgeführten Kontrollen eine Qualitätsgarantie sind. Aus meiner Sicht ist dies eine teure und zeitraubende Aktion, bei der Aufwand und Ertrag nicht übereinstimmen. Die Stellenprozente konnten nicht in dem Masse erhöht werden, wie die administrativen Aufgaben anstiegen. Deshalb wird die Zeit für die schriftlichen Aufgaben von der Pflege- und Betreuungszeit abgezwickelt.

Heidi Diener (54)
Stationsleiterin



Es ist eine Zeiterscheinung, dass von überall her statistische Informationen verlangt werden, die für uns oder die Bewohner nur selten eine Verbesserung bringen. Die SOMED-Statistik zum Beispiel ist ein Riesending (Anmerkung der Redaktion: Krankenhausstatistik und Statistik der sozialmedizinischen Institutionen, die im Auftrag des Bundes erhoben wird). In dieser müssen die Anzahl Pflagetage erfasst werden, die Ausbildungen der Mitarbeitenden, die Pflegebedürftigkeit der Bewohner usw. Mit guten elektronischen Hilfsmitteln ist zwar eine effiziente Arbeitsweise möglich. Doch ist dies nicht immer der Fall. Manchmal frage ich mich, warum die verschiedenen Ämter und Stellen, an die wir Statistiken abgeben müssen, nicht mit den gleichen Formularen und Programmen arbeiten können. So müssen wir die gleichen Daten in verschiedene Formulare eingeben.

Elisabeth Christen (57)
Administration

ZUKUNFTSMUSIK – EINE DUNKLE SATIRE

Die nationale Demenzstrategie 2019

Steckte die Betreuung von Menschen mit Demenz im Jahr 2009 noch in den Kinderschuhen, ist heute, im Jahr 2019, von einem Quantensprung die Rede. Möglich wurde dieser durch eine mutige, am Menschen orientierte Politik, deren konkrete Ergebnisse wir Ihnen heute gerne vorstellen.

Von Michael Schmieder

Die in den letzten zehn Jahren entwickelte Demenzstrategie beruht auf einem Kompromiss, der zwischen den Parteien ausgehandelt wurde. Kernstück des über hundertseitigen Berichtes mehrerer Kommissionen ist die Aussage, dass eine Mehrheit der Überzeugung ist, dass der Bund sich in die Angelegenheiten der Kantone nicht einmischen sollte. Demenz sei in einem föderalistischen Staatsgebilde eben von Kanton zu Kanton verschieden, heisst es. Die nationale Strategie sei deshalb, keine nationale Strategie zu haben. Jeder Kanton kann also machen, was er will. Dies wiederum hat zur Folge, dass die grösste Herausforderung an die Gesellschaft hinabdelegiert wird an die Gemeinden, da ja Demenz in einem föderalistischen System von Gemeinde zu Gemeinde verschieden sein kann.

Ein weiterer Schwerpunkt der nationalen Demenzstrategie besteht in der Pflicht der Betreuenden, ihre Arbeit durch ausgeklügelte Qualitätssysteme nachzuweisen. Diese haben zur Folge, dass nun die Mitarbeitenden von jeglichen Betreuungsaufgaben befreit sind. Weil so viele Formulare auszufüllen und Dokumentationen zu führen sind, bleibt keine Zeit mehr zur Betreuung. Mindestens zwei Qualitätssysteme sind vorgeschrieben, die sich gegenseitig auf ihre Richtigkeit



Für sie haben die Betreuenden im Jahr 2019 keine Zeit mehr. Sie füllen gerade Formulare aus.

kontrollieren. Pro Mitarbeiter ist ein Computerarbeitsplatz zur Verfügung zu stellen. Sollte eine Betreuungsperson zum Beispiel auf dem Gang zur Toilette einen Bewohner treffen, ist darüber ein Bericht zu verfassen mit konkreten Massnahmen, wie dies in Zukunft verhindert werden kann. Nicht toleriert werden kann ein Lächeln einer Betreuungsperson. Zum einen gibt es in den verschiedenen Qualitätssystemen keine Rubrik, in welche ein freundliches, freies Lächeln eingetragen werden kann. Zum anderen kann durch ein Lächeln beim Kranken der Eindruck entstehen, dass jemand hier ist, der nichts Besseres zu tun hat.

Als 2009 der Forscher Daniel George Alzheimer nicht mehr als Krankheit, sondern als Alterungsprozess definierte, waren die Krankenkassen die Ersten, die begeistert

diesem Ansatz folgten. Sie weigern sich seither, Beiträge zu bezahlen, die mit Alzheimer in Verbindung stehen. Krankenkassen sind ja für Krankheiten zuständig. So kommen heute für alle Kosten die Kranken selbst auf, ihre Angehörigen oder der Staat.

Zusammenfassend lässt sich heute, im Jahr 2019, die neue nationale Demenzstrategie so erläutern: Wir alle wissen, dass Menschen mit Demenz den besonderen Schutz unserer Gesellschaft benötigen, damit die Einzigartigkeit und Würde jedes menschlichen Lebens sichtbar und erlebbar wird.

Umgesetzt wird dieser Anspruch dadurch, dass wir genau und ausführlichst dokumentieren, was wir tun sollten. Aber vor lauter Dokumentieren fehlt die Zeit für das, was wir tun sollten.

FILM

Signale von Menschen mit Demenz

Das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich drehte in Zusammenarbeit mit den Pflegezentren der Stadt Zürich und der Sonnweid einen Film über Zeichensprachen.

pd. Emotionen bilden als «erlebte Erfahrungen» einen wichtigen Bestandteil im täglichen Leben jeder Person. Selbst eine Demenzerkrankung ist für die Betroffenen nicht das Ende der Gedanken und Gefühle. Eine Fähigkeit, die bis zum Ende der Erkrankung bestehen bleibt, ist der individuelle affektive Ausdruck. Wenn man diese äusseren emotionalen Indikatoren vorsichtig analysiert, vermag man sehr viel in Erfahrung zu bringen über das, was Menschen mit Demenz sagen wollen und was wir in ihnen auslösen. Häufig liefern diese sogar die einzigen Hinweise für die Vorlieben und Abneigungen der Patienten.

Praxisnah sensibilisieren

Der 22-minütige Film «Zeichensprachen» greift diese Thematik auf und sensibilisiert auf einfühlsame und praxisnahe Art für die Wahrnehmung emotionalen Ausdrucksverhaltens. Er zeigt bildhaft auf, wie Grundemotionen und ihre subtileren Ausdrucksformen voneinander zu unterscheiden sind. Nicht zuletzt regt er dazu an, aus dem emotionalen Ausdruck individuelle Pflegemassnahmen abzuleiten, welche die Lebensqualität der Betroffenen fördern.

Bezugsquelle:

sekretariat@zfg.uzh.ch,

www.zfg.uzh.ch;

Preis CHF 39.– für Private,

CHF 98.– für Institutionen.

KULTURPROJEKT DER STIFTUNG SONNWEID

«Was soll ich sagen?» Alzheimer.

Ab Mitte September ist Peter Gransers Fotoserie «Alzheimer» in Rapperswil-Jona zu sehen. Die Ausstellung wurde initiiert von der Stiftung Sonnweid und steht unter dem Patronat der Schweizerischen Alzheimervereinigung.

Von Martin Mühlegg

Manche Bilder aus Peter Gransers Alzheimer-Serie möchte man lieber nicht anschauen. Sie zeigen von Angst erfüllte Augen, ratlose Gesichter, leere Blicke, mitunter sogar Mienen der Verzweiflung. Fröhliche Gesichter und mit Leichtigkeit ausgeführte Bewegungen gibt es auch zu sehen. Doch die weniger positiven Seiten der Demenzerkrankung überwiegen. Irritierend ist dies auch, weil man ja von Porträtierten erwartet, dass sie sich in Szene setzen und gut

verkaufen wollen. Menschen mit Demenz können oder wollen dies nicht mehr. Die in der Alzheimer-Serie Porträtierten wussten nicht, wozu Granser zirka eineinhalb Meter von ihrem Gesicht entfernt einen Apparat bediente. «Keiner versuchte sich von seiner besten Seite zu zeigen», so Granser. «Es sind in der Tat natürliche und ungewöhnlich echte Porträts entstanden.»

Fast ein halbes Jahr im Heim

Die Bilder des 38-jährigen Fotografen aus Deutschland beschönigen nichts. Fast ein halbes Jahr lang fotografierte Granser im Gradmann Haus in Stuttgart (siehe auch Interview rechts). Die mehrfach ausgezeichnete Fotoarbeit ist ab September erstmals in der Schweiz zu sehen. Initiiert wurde die Ausstellung von der Stiftung Sonnweid, die mit solchen Kultur-

Portrait 19 von Peter Granser



INTERVIEW MIT
PETER GRANSER

«Keiner nahm eine Pose ein.»

projekten den öffentlichen Diskurs zum Thema Demenz fördern und auf diese grosse gesellschaftliche Herausforderung hinweisen will. In Zusammenarbeit mit dem Veranstalter IG Halle sind Gransers Fotografien ab dem 18. September (Vernissage 19 Uhr) sechs Wochen lang im Kunstzeughaus in Rapperswil-Jona zu sehen. Ergänzend dazu werden Fotografien von Katharina Wernli und Dominique Meienberg gezeigt, die in der Sonnweid entstanden sind.

Im Rahmen der Ausstellung werden diverse Veranstaltungen stattfinden (siehe Box). Auf dem Programm stehen eine Podiumsdiskussion (Moderation Kurt Aeschbacher), mehrere Vorträge und Referate, eine Filmvorführung und eine Performance. Die Ausstellung wird begleitet von artefix kultur und schule. Schulklassen aller Stufen (Kindergarten bis Mittelschule) haben somit die Möglichkeit, sich mit Themenbereichen wie Fotografie, Demenz, Alzheimer und dem Vergessen im Allgemeinen zu beschäftigen. Dazu steht ein Leitfaden mit stufengerechten Modulen zur Verfügung.

Breite Abstützung

Im kommenden Jahr wird die Ausstellung samt Rahmenprogramm auf eine Reise durch die Schweiz starten. Im Frühjahr ist eine Ausstellung in Pfäfers geplant, weitere Stationen sind in Vorbereitung. Die Ausstellung steht unter dem Patronat der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Finanzielle Beiträge an die Ausstellung leisten unter anderem die Stiftung Sonnweid, die Kulturförderung des Kantons St. Gallen, die Stadt Rapperswil-Jona und weitere Stiftungen und Sponsoren.

Wie kommen Sie so nahe an die Menschen heran?

Peter Granser: Wesentlich ist eine Menge Zeit. Beim Alzheimer-Projekt waren es 2001 vier Monate und 2004 nochmals acht Wochen, in denen ich fast täglich im Gradmann Haus war. Es ist auch eine Persönlichkeitsfrage des Fotografen. Ob die Menschen sich wohl fühlen, hat einen entscheidenden Einfluss.

Warum haben Sie sich bereits 2001 des Themas «Alzheimer» angenommen?

In der Arbeit «Sun City» beschäftigte ich mich mit der alternden Gesellschaft. Dieses Thema war für mich interessant, weil es eine gesellschaftlich-soziale Frage stellt. Der Umgang mit alzheimerkranken Menschen ist eine besonders grosse Herausforderung. Darüber hinaus sah ich meine Grosseltern, die älter wurden.

Menschen mit Demenz wissen nicht, was ein Fotograf macht ...

Das Schwierige war, dass ich mit den Patienten kaum kommunizieren konnte. Es gab manche, die sehr unruhig waren. Manche sassen still und starr da. Manche sind nach zwei Bildern gegangen. Das hat das Fotografieren sehr schwierig gemacht.

Die Bilder wirken auch sehr ehrlich.

Es sind ungewöhnlich echte Porträts entstanden. Keiner nahm, wie sonst üblich, eine Pose ein. Man könnte sagen, die Menschen seien ausgenutzt worden. Aber diese Gespräche sind mit den Angehörigen und der Heimleitung geführt worden. Wir entschieden, dass es wichtig ist, mit den Bildern eine Diskussion anzustossen.

Ausführliches Interview mit Peter Granser auf www.sonnweid.ch

DAS PROGRAMM

Vernissage

Freitag, 18. September, 19 Uhr

Vernissagen für Lehrkräfte

Montag, 14. September, 17 Uhr;
Dienstag, 15. September, 18 Uhr

Matinee mit Führung

Sonntag, 27. September, 11.15 Uhr;
Karin Dummermuth und Michael Schmieder

Vortrag «Demenz: Fakten und Zahlen in der Schweiz»

Donnerstag, 1. Oktober, 20 Uhr; Jean-François Steiert, Birgitta Martensson

Vortrag «Vergesslich – was dann?»

Donnerstag, 8. Oktober, 20 Uhr;
Margrit Padrutt

Vortrag «Annäherung an die Gefühlswelt und Gedankenwelt von Menschen mit Demenz»

Performance «Sommers oder so – Nachdenken über Sätze von Gerhard Meier»
Mittwoch, 14. Oktober, 20 Uhr; Andrea Mühlegg-Weibel, Nelly Bütikofer

Podium «Demenz – Aufgaben der Gesellschaft»

Montag, 19. Oktober, 20 Uhr;
Kurt Aeschbacher, Heidi Hanselmann, Rahel Würmli, Birgitta Martensson, Willy Oggier, Michael Schmieder

Lesung und Diskussion «Es schneit in meinem Kopf»

Sonntag, 25. Oktober, 11.15 Uhr;
Klara Obermüller, Urs Faes

Film «Pandora's Box»

Mittwoch, 28. Oktober, 20.15 Uhr,
Schloss Cinéma, Fischmarktstrasse 4,
Rapperswil-Jona
Regie: Yesim Ustaoglu

Der Eintritt zur Ausstellung und zu den Veranstaltungen ist frei (ausser Film).

19. September bis 1. November 2009,
Kunstzeughaus Rapperswil-Jona.
Weitere Informationen unter
www.stiftung-sonnweid.ch,
www.ighalle.ch und
www.kunstzeughaus.ch

Männer auf Achse

sw. 26 Mitglieder der Sonnweid-Männergruppe unternahmen kürzlich einen Ausflug. Mit einem FBW-Bus Jahrgang 1949 fuhren sie via Tösstal auf die Hultfegg. Eindruck machte den Männern nicht nur der Oldtimer, sondern auch die Fahrkunst des Chauffeurs Jakob Meier, der ohne Servolenkung und unterstützte Bremsen auskommt. Der Ausflug der Männergruppe kam dank der Unterstützung der Stiftung Sonnweid zustande.

Rosa Katharina Meyer neu im Stiftungsrat

sw. Die Generalversammlung wählte im vergangenen Frühjahr Rosa Katharina Meyer in den Stiftungsrat. Die gebürtige Österreicherin lebt seit über 20 Jahren in der Schweiz und ist wohnhaft in Gossau. Die Personalberaterin verfügt über Weiterbildungen in Kommunikation und Erwachsenenbildung. Mit ihrem Engagement im Stiftungsrat möchte sie dazu beitragen, die Lebensqualität für Menschen mit Demenz sowie für deren Angehörige zu verbessern.

Ausgezeichnetes Schlaraffenland

sw. Jeweils am ersten Dienstag im Monat ist in der Sonnweid der Schlaraffenlandwagen unterwegs. Er bringt ausgewählte Köstlichkeiten aus der Küche der Sonnweid zu den Bewohnern. Im Frühjahr belegte das Konzept des Schlaraffenlandwagens den zweiten Rang beim Mutmacher- und Innovationspreis der Fachzeitschrift *NOVAcura*. Finanziert werden die feinen Speisen auf Rädern von der Stiftung Sonnweid.

Mitarbeitende der Sonnweid gehen auf Schatzsuche

mm. Eine Fitmacherin oder Sportskanone will die neue Gesundheitsmanagerin der Sonnweid nicht sein. Wohl sei es wichtig, den Mitarbeitenden die Möglichkeit zu geben, sich zu bewegen. Aber: «Gesundheit definiert jeder anders», so Käthi Bieler. «Die Grenze zwischen gesund und krank ist fließend. Eine Grippe fängt oft mit einem leichten Kratzen im Hals an. Und für die einen sind Kopfschmerzen eine lästige Nebenerscheinung, während sie andere so stark blockieren, dass sie nicht mehr arbeiten können.» Die Psychologin und Neurobiologin will auch keine herkömmliche Präventionskampagne lancieren. «Wenn ich sage, Rauchen sei schäd-

lich und Gemüse essen gesund, erreiche ich nur jene, die es bereits wissen.» Aus diesen Gründen soll es in der Sonnweid auch künftig freiwillige Angebote geben, die den individuellen Bedürfnissen der Mitarbeitenden entsprechen. Die Themenpalette der Angebote wird Bieler noch einige Zeit beschäftigen.

Ihre Hauptaufgabe sieht Bieler darin, die Mitarbeitenden der Sonnweid zu motivieren, sich immer wieder neu auf eine «individuelle Schatzsuche» zu begeben. «Gesundheit ist ein Schatz, den es zu suchen und zu bergen gilt.» Dies sei keine leichte Aufgabe, denn wenn Gesundheit unseren Alltag bestimme, dann sei sie lautlos und unsichtbar.



«Die Natur ist ein gutes Vorbild», sagt Käthi Bieler.

Sonnweid Campus Kalender

30. September bis 2. Oktober

Die Verbindung von Basaler Stimulation und Validation

Leitung: Monika Schmieder

21. und 22. Oktober

Demenz Ethik Grundkurs

Leitung: Andreas Bachmann

12. und 13. November

Grundkurs in einführender Kommunikation und Validation

Leitung: Andrea Mühlegg-Weibel

16. und 17. November,

7. und 8. Dezember

Kinästhetik Grundkurs

Leitung: Katharina Haas

PORTRÄT: THEO HERREN, ANGEHÖRIGER

Der Menschenfreund im Dienste der Naturvölker

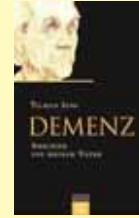
mm. «Ich wollte mit Menschen zu tun haben und merkte schon im ersten Lehrjahr, dass ich den falschen Beruf gewählt hatte», sagt Theo Herren (70). So wurde aus dem in Basel aufgewachsenen Möbelschreiner ein Theologe. Dieser Beruf führte ihn im Alter von 26 Jahren auf die Philippinen, wo er, zusammen mit seiner Frau, die Krankenschwester ist, für die evangelische Überseeische Missions-Gemeinschaft (ÜMG) arbeitete. Dort erwartete ihn eine schwierige Aufgabe: Auf der Insel Mindoro lebten die Naturvölker der Mangyanen. Das starke Bevölkerungswachstum auf den Philippinen schränkte ihren Lebensraum stark ein. Von der restlichen Bevölkerung wurden die Jäger und Sammler verachtet, manchmal, wenn sie ihr Land nicht freiwillig abtreten wollten, wurden sie auch ermordet.

Herren und seine Kollegen leisteten dort ganzheitliche Aufbauarbeit: «Wir kümmerten uns um die Gesundheit und die Alphabetisierung der Mangyanen, gaben ihnen Hilfe zur Selbsthilfe oder standen ihnen mit Rechtsanwälten zur Seite. Wir sind nicht hingegangen, um Kirchen zu bauen. Aber wir haben diesen Menschen die Möglichkeit gegeben, die Bibel in ihrer Sprache kennenzulernen. Heute gibt es viele in Eigeninitiative von ihnen selbst gebaute Kirchen und lebendige Gemeinden.» Von 1978 bis 1987 leitete Herren von Manila aus 150 Mitarbeiter, die auf den Philippinen für die ÜMG im Einsatz waren.

1987 kehrte er in die Schweiz zurück, wo er sich mit seiner Frau und seinen drei Kindern in Gossau (ZH) niederliess. Er arbeitete in verschiedenen Funktionen für die ÜMG. Unter anderem half er Studenten aus Übersee bei der Integration und redigierte eine Zeitschrift. Vor zehn Jahren erkrankte seine treue Frau Maria an primärer progressiver Aphasie. Nach und nach verlor sie ihre Sprache, während andere kognitive Fähigkeiten über lange Zeit intakt blieben. Seit dem vergangenen Dezember lebt Maria Herren in der Sonnweid. Obwohl hier gut für sie gesorgt worden ist, ging es ihr lange nicht gut. «Sie war in sich versunken, erkannte mich nicht mehr und verweigerte zum Teil das Essen», so Herren. «Dass sie jetzt viel wacher ist und mich wiedererkennt, ist für mich ein Wunder.»

Theo Herren lebte und arbeitete 25 Jahre lang auf den Philippinen.

Kulturtipps



Der Denker, der nicht mehr denken kann

mm. Endlich ein Angehöriger, der richtig gut schreiben

kann! Der Deutsche Tilman Jens ist nicht nur ein angesehener Buch- und Filmautor, sondern auch der Sohn des berühmten Philologen Walter Jens. Der erkrankt im Alter von 81 Jahren – er ist noch immer einer der begehrtesten Redner und Dozenten Deutschlands – an einer Demenz. Ein starkes Buch über die Beziehung zwischen Vater und Sohn, über das Vergessen im Allgemeinen und die Vergangenheitsbewältigung.

Tilman Jens, «Demenz – Abschied von meinem Vater»



Konformismus und Idealismus

mm. «Pandora's Box» ist der Geheimtipp des Kinosommers 2009. Der Film erzählt die

Geschichte von der alten Nusret, die in einem Dorf an der Schwarzmeerküste lebt. Ihr Mann ist gestorben, ihre drei Kinder sind nach Istanbul gezogen. Sie leben in verschiedenen Welten und finden kaum mehr Berührungspunkte. Bis die Kinder erfahren, dass Nusret verwirrt ist und betreut werden muss. So werden sich die Jungen wieder ihres eigenen Lebens gewahr. Der Film zeigt auch, wie in den städtischen Gesellschaften Idealismus durch Konformismus ersetzt wird. «Pandora's Box» wird im Rahmen der Ausstellung «Was soll ich sagen?» (siehe Seiten 8 und 9) am 28. Oktober in Rapperswil-Jona gezeigt.

Yesim Ustaoglu (Regie)
«Pandora's Box»



PUBLIKATION

«Das Schönste an dir – bist du!»



Eine Publikation mit Anekdoten aus dem Alltag der Sonnweid zeigt Demenz von ihrer heiteren Seite.

NACHRICHTEN

GPS-Schuh gegen Weglaufen

mm. Zwei US-Firmen präsentierten kürzlich eine Entwicklung, die das Weglaufen von Menschen mit Demenz verhindern soll. Ein mit GPS ausgestatteter Schuh sendet Signale aus und übermittelt seinen Standort. «Schuhe anzuziehen, ist tief in der Erinnerung verankert», sagt der Entwickler Andrew Carle. Dies biete Vorteile gegenüber herkömmlichen GPS-Geräten, da diese häufig weggelegt würden.

Manifest für Demenzpolitik

mm. Demenzerkrankungen und ihre Folgen werden unsere Gesellschaft künftig noch mehr beanspruchen, als sie es heute tun. Die Schweizerische Alzheimervereinigung fordert deshalb vom Bund eine gesamtschweizerische Demenzpolitik. Um diesem Anliegen Nachdruck zu verleihen, hat die Vereinigung im vergangenen Mai ein von 15 000 Menschen unterschriebenes Manifest dem Departement des Inneren überreicht.

mm. «Guten Tag Herr Walter. Wie geht es Ihnen?», fragt Margrit.

«Ich muss warten!», sagt Herr Walter.

«Worauf müssen Sie denn warten?»

«Auf meine Frau und den Hund!»

«Sie warten auf Ihre Frau?»

«Ja eben, auf die muss ich immer warten. Wenn doch wenigstens der Hund kommen würde.»

Demenz ist schlimm. Alzheimer zu haben, ist eine furchtbare Vorstellung. Verlust der Erinnerung, der Kontrolle über sich selbst – Verlust von fast allem, was Persönlichkeit ausmacht: Dies ist für direkt Betroffene wie für Angehörige und Freunde eine Horrorgeschichte.

Dass die Krankheit bei allem Schrecken, den sie mit sich bringt,

auch eine heitere Seite hat, zeigt eine Publikation, die in der Sonnweid erschienen ist. «Das Schönste an dir – bist du!» ist eine 28-seitige Sammlung von Anekdoten aus dem Betreuungsalltag. Aufgezeichnet haben sie Mitarbeitende der Sonnweid.

Zum Beispiel auch jene Episode, die sich unter der grossen Linde im Garten der Sonnweid abspielte: Dort sang Herr Wyss, der früher Pfarrer gewesen war, voller Inbrunst Volkslieder. Als die Betreuerin ein Kirchenlied anstimmte, sagte er: «Hör auf, das kann ich nicht mehr hören!» Die Publikation kann zum Preis von zehn Franken (in Couvert an Sonnweid senden; Adresse siehe Impressum) bezogen werden.

Nach den Wahlen Von Orlando Eisenmann



IMPRESSUM

Perspektiven
Herausgeber: Sonnweid AG, Wetzikon
Auflage: 13 000 Exemplare
Erscheint zwei Mal jährlich
Kontakt: Sonnweid, Redaktion *Perspektiven*
Bachtelstrasse 68, CH-8620 Wetzikon
www.sonnweid.ch, perspektiven@sonnweid.ch
Tel. +41 (0) 44 931 59 31, Fax +41 (0) 44 931 59 39

Redaktion: Michael Schmieder, Martin Mühlegg
(deutlich.ch)

Layout: Art Direction Stacy Müller, Zürich

Redaktionelle MitarbeiterInnen:
Helene Grob, Gerd Kehrein, Andrea Mühlegg-Weibel,
Monika Kirsten-Krüger

Bildnachweis: S. 1, 3, 7, 12: Dominique Meienberg;
S. 2: K. Wernli; S. 4: pd; S. 6: Sonnweid; S. 8: Peter Granser;
S. 10, 11: Martin Mühlegg