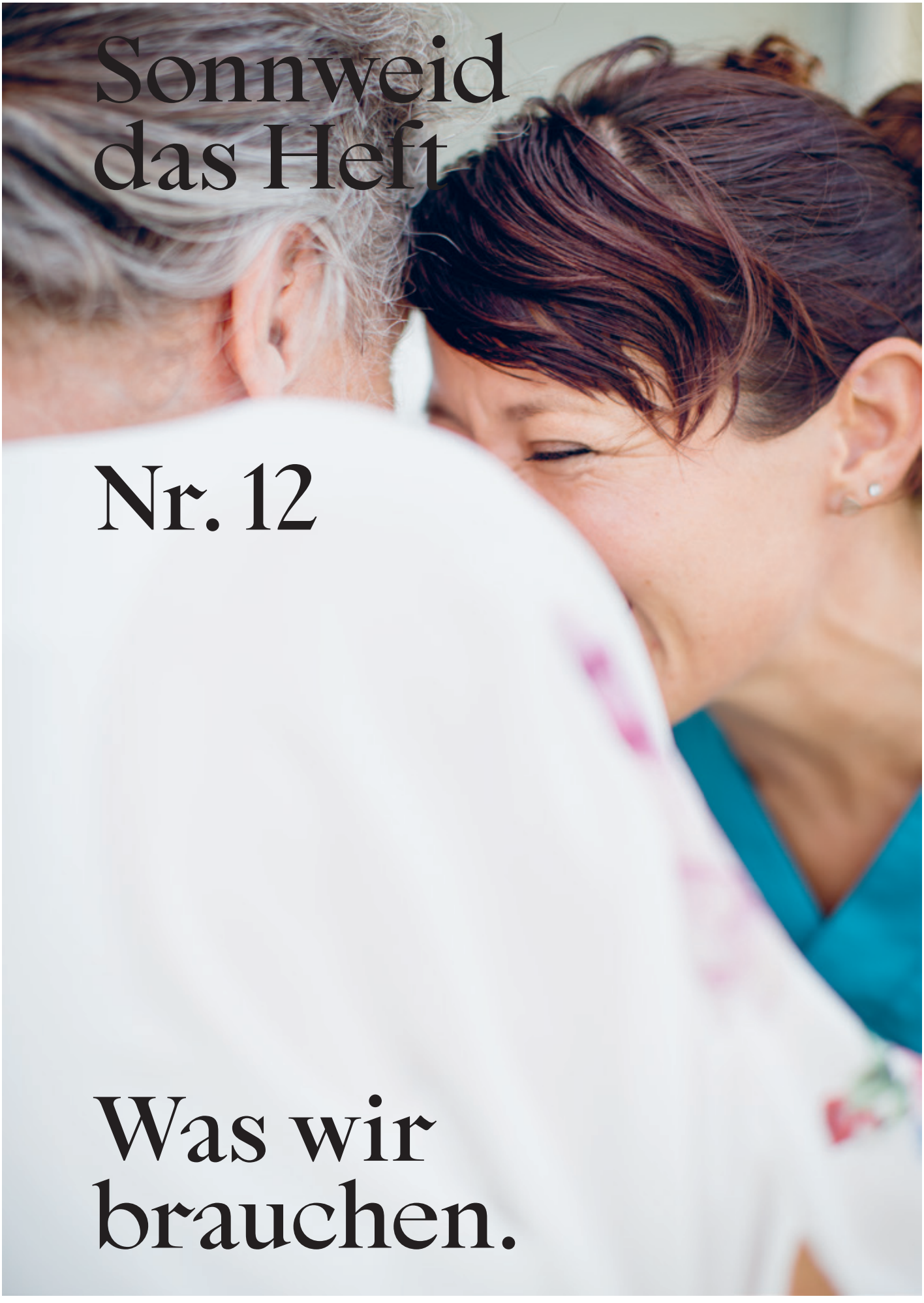
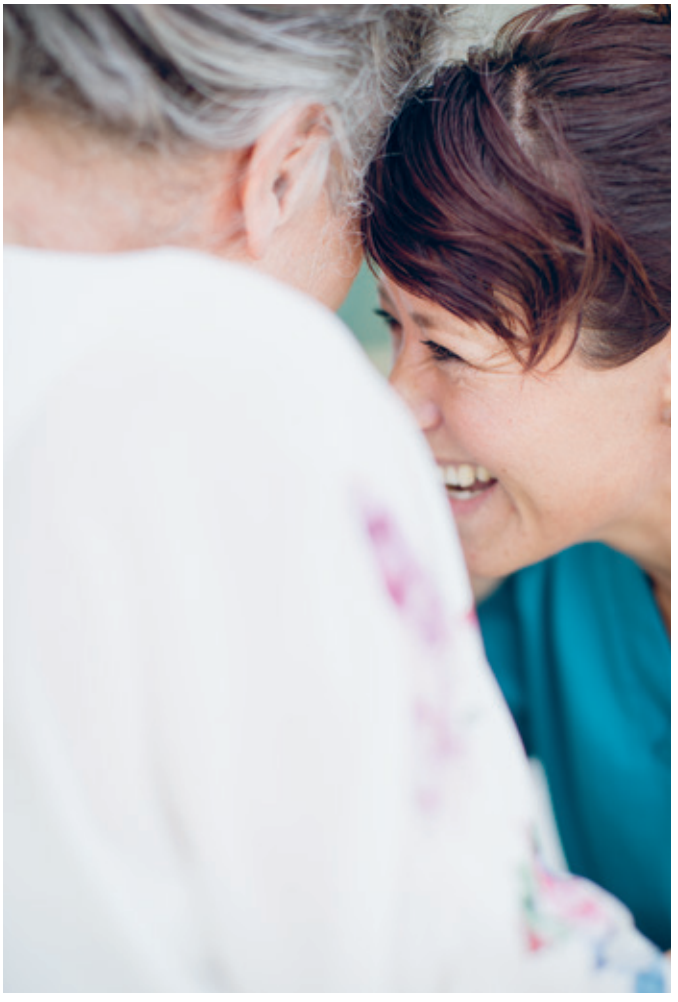
Zeitschrift der Sonnweid AG
www.sonnweid.ch
Oktober 2019



Sonnweid das Heft

Nr. 12

Was wir brauchen.



EDITORIAL

Glück ist nicht kompliziert

Liebe Leserin, lieber Leser

Was brauchen Menschen mit Demenz? Was tut ihnen gut? Wie können wir sie am besten begleiten? Solche Fragen versuchen wir auch in der zwölften Ausgabe des Heftes zu beantworten. Normalerweise kommen hier Pflegende, Angehörige, Experten, Wissenschaftler und Ärzte zu Wort. In dieser Ausgabe sind es vor allem Menschen mit Demenz, die uns mitteilen, was sie brauchen und was sie nicht brauchen.

Wir haben ein Interview geführt mit einer noch nicht 60-jährigen Frau, die im Frühstadium an einer Demenz erkrankt ist. Wir haben mit einem älteren, ebenfalls an einer Demenz erkrankten Mann gesprochen. Und wir haben in der Sonnweid eine Validations-Gesprächsgruppe besucht. Wir wollten von den Teilnehmenden wissen, was sie glücklich und zufrieden macht — und warum sie manchmal traurig sind.

Dabei ist herausgekommen: Glück ist nicht so kompliziert, wie wir es uns manchmal vorstellen. Ein Mittagessen mit den Kindern, ein Spaziergang durch die Natur, eine Velofahrt mit dem Liebsten, ein Besuch der Oper oder das Singen bedeutet für die Bewohner der Sonnweid pures Glück. Unsere Aufgabe ist es, den Rahmen zu schaffen, damit diese Momente des Glücks möglich werden. Dazu braucht es weder komplizierte Richtlinien noch wissenschaftliche Untersuchungen.

Glück hat auch mit unseren Werten und unserem Menschenbild zu tun. Dazu referierte neulich der Coach und Mediator Johannes Czwalina. Der Zeitgeist hat ein System erschaffen, das entpersonalisiert und Zwänge ausübt. Vor lauter Streben nach Effizienz und Wirtschaftlichkeit droht der Verlust der menschlichen Würde. Czwalina ruft uns dazu auf, dass wir unsere persönlichen Werte wieder mehr leben. Wir sollen zu Schatzsuchern der unverrechenbaren Zeit werden und den Mut haben, unsere innere Landkarte zu gehen.

Apropos Mut: Diesen beweisen die Herausgeber und Autoren des «MUTmagazins», das wir einem Teil dieser Auflage beilegen. Während ein Grossteil der Medien Probleme und Krisen beschreibt, zeigt das «MUTmagazin» Lösungen und erfreuliche Entwicklungen auf.

Ich wünsche Ihnen eine angenehme und inspirierende Lektüre dieser beiden Zeitschriften.

Petra Knechtli
Leiterin Sonnweid das Heim

4
STIFTUNG

4
INTERVIEW
«… und mitten im Satz ist plötzlich alles weg»
Marcus May

6
WAS ES BRAUCHT
Beziehung ist alles
Michael Schmieder

9
BASALE STIMULATION
Leben ist jetzt
Thomas Buchholz

11
ERFÜLLUNG
Tief in der Seele
Martin Mühlegg

13
ALZHEIMER.CH

13
SOZIALES NETZ
Mehr Mut zur Zumutung!
Petra Rösler

16
UMFRAGE

14
DAS LEBEN
Etwas lernen aus dem Leben
Michael Schmieder

19
VALIDATION
«Man muss gar nichts»
Martin Mühlegg
Margrit Sigg

22
BERECHNUNG
RAI konkret
Gerd Kehrein

23
ANSICHTEN
Stellungnahmen zur Bürokratie

27
BUCHTIPP

28
CAMPUS

28
EPILOG

IMPRESSUM

HERAUSGEBER Sonnweid AG
AUFLAGE 10 900 Exemplare
Erscheint zweimal jährlich
EINZELVERKAUF 2.– CHF
KONTAKT Sonnweid, Redaktion Das Heft,
Bachtelstrasse 68, 8620 Wetzikon,
www.sonnweid.ch, dasheft@sonnweid.ch
ADRESSÄNDERUNGEN dasheft@sonnweid.ch
REDAKTION Michael Schmieder (ms),
Martin Mühlegg (mm), Petra Knechtli (pk),
Gerd Kehrein (gk), Marcus May (may, contentgenerator.ch)
GESTALTUNG Bonbon, Zürich (bonbon.li)
DRUCK Druck-Team AG, Wetzikon (druckteam.ch)
FOTOGRAFIE Véronique Hoegger, Zürich (ver.ch)
ILLUSTRATION Julia Marti, Zürich (juliamarti.com)

STIFTUNG

Stiftung Sonnweid unterstützt Gipfeltreffen

Im Rahmen der Gipfeltreffen kommen Menschen mit Gedächtnischwierigkeiten wöchentlich für einen Nachmittag zusammen. Begleitet von Fachpersonen diskutieren sie, tauschen sich aus, bewegen sich in der Natur, spielen, rätseln, oder gehen kreativen Beschäftigungen nach. Auftakt zum Treffen ist jeweils ein gemeinsames Mittagessen.

Die Gestaltung der Stunden richtet sich nach den Interessen und Ressourcen der Teilnehmenden. Das Angebot unterstützt damit die Erhaltung der Fähigkeiten und die Stärkung des Selbstbewusstseins. Es gibt die Gipfeltreffen an sechs Orten im Kanton Zürich. Ein Eintritt in die Gruppen ist jederzeit möglich. Auf Initiative von Präsident Urs Fischer unterstützt die Stiftung Sonnweid die Gipfeltreffen mit einem Beitrag von 25 Franken pro Teilnehmer und Veranstaltung. Jährlich ergibt dies einen Beitrag von rund 35 000 Franken. Alzheimer Zürich unterstützt die Gipfeltreffen ebenfalls. (mm)

www.alz-zuerich.ch
www.stiftung-sonnweid.ch
www.praxis60plus.ch

INTERVIEW

«… und mitten im Satz ist plötzlich alles weg»

Gipfeltreffen sind Aktivierungs- und Gesprächsgruppen für Menschen mit Demenz. Ingrid W.* aus dem Kanton Zürich ist Teil einer dieser Schicksalsgemeinschaften. Einmal pro Woche trifft sie sich mit den anderen in der Praxis einer Therapeutin. Im Interview spricht Ingrid über Krankheit und Ängste.
Von Marcus May

Die Therapeutin stellt mich der Gruppe vor und erzählt von meinem Wunsch, ein Interview zu machen. «Wer hätte Lust, mit Marcus zu plaudern?» Ingrid* fällt mir sofort auf. Sie wirkt lebendig, ihr ansteckendes, raues Lachen passt nicht zu ihrer zierlichen, attraktiven Erscheinung. Die 60-Jährige ist vor drei Jahren mit der Diagnose Demenz konfrontiert worden.

Ich war bereits vor einer Woche hier, um die Details des Gesprächs mit der Therapeutin zu klären; auch da hatte sich Ingrid spontan gemeldet, woran sie sich heute aber nicht mehr erinnert. Wir ziehen uns in die Küche der Praxis zurück, trinken ein Glas Wasser und beschliessen, uns zu duzen.

Wie geht es dir?

Ingrid: Eigentlich ganz gut, ich bin etwas nervös.

Mache ich dir Angst?

(Sie schüttelt den Kopf und lacht.) Das sehen wir dann … Mal schauen, ob das ein Krimi wird …

Ich bin auch nervös. Was macht eure Gruppe heute?

Im Moment schlafen einige, es ist Mittagspause, andere machen ein Spiel oder schauen sich Hefte an — so wie ich.

Wo wohnst du?

(Sie überlegt lange.) … nicht weit von hier.

Wie steht es mit deinem Gedächtnis?

(Sie zögert, es arbeitet in ihr.) Es kommt darauf an. Wenn ich im Stress bin, geht es nicht so gut. Dann muss ich mir selbst sagen: nur alles mit der Ruhe … Ich will es immer perfekt machen, und wenn es dann nicht läuft, werde ich etwas lö-lö-lö … (Sie greift sich an den Kopf und macht eine schüttelnde Handbewegung.) Dann sage ich mir: runterfahren, ruhig werden.

Funktioniert das?

Mhhm. (Sie nickt und flüstert.) Ich sehe es auf weite Sicht hinaus … (Sie wird lauter.) Meine Augen sind schlecht, ich habe alle Brillen ausprobiert, da hilft nichts.

* Name von der Redaktion geändert

Mir kommen immer wieder die Tränen … Zum Glück besucht mich meine Schwester. Wir unternehmen etwas zusammen, gehen fort … Weisst du, es kommt darauf an, wer mein Gegenüber ist. Mit ihr kann ich über alles reden. Sie nimmt mich so, wie ich bin, und fragt nicht ständig «Warum siehst du dies oder jenes nicht … ». … So etwas will ich nicht.

Wann hast du gemerkt, dass etwas nicht stimmt mit dir?

Ich bin einmal in den falschen Zug eingestiegen, in eine andere Richtung gefahren … Ich weiss nur noch «Altdorf». Diese Aussetzer begannen sich zu häufen. Ich glaube, es war meine Tochter, sie hat es auch bemerkt. Ich ging zum Arzt, weil mir auch schwindlig war. Sie haben alles an mir untersucht … (Sie scheint mit den Gedanken abzuschweifen, schaut mich dann traurig an.)

«Aber hallo, ich bin doch noch jung»

Was haben sie gefunden?

(Sie sagt lange nichts, mustert mich und sagt fast flüsternd): … eine Demenz. Der Anfang einer Demenz, sagten sie. (Sie wird lauter.) Aber hallo, ich bin doch noch jung, das geht doch nicht. (Sie kämpft mit den Tränen.) Das komme halt vor, sagten sie mir. Das hat mich so sehr erschreckt. Ich sehe noch eine meiner Töchter vor mir, wie sie im Hintergrund weint. (Sie unterdrückt ein Schluchzen.) Ich habe die Welt nicht mehr verstanden: warum ich? Niemand sonst in der Familie ist betroffen, und ich habe eine grosse Familie … nur meine Mutter, sie hatte auch Probleme mit den Augen. (Sie schweigt lange.)

Wie hast du gelernt, damit zu umzugehen?

Ich mache weiter, so gut es geht. Ich war immer spontan. Wohin gehen wir? Machen wir etwas zusammen? … Heute ist das anders, ich frage mich ständig: Geht das, oder geht das nicht? Merkt sie etwas? Oder merken die anderen etwas, wenn wir zusammensitzen? Ich fange an zu reden, und mitten im Satz ist plötzlich alles weg — das ist neu, das habe ich noch nicht lange — und dann frage ich mich … häh? … was ist jetzt wieder passiert? … Das macht mir Angst.

Versuchst du es zu verbergen?

Ja, manchmal, dann sage ich einfach nichts. Die anderen müssen das doch merken? … Gut, fröhlich sein kann ich immer noch. Aber eigentlich fehlt das jetzt. Es behindert mich vor allem beim Schreiben, da muss ich immer nachschauen, ständig Pausen machen … wegen den Augen (sie flucht leise vor sich hin). Es sind vor allem die Augen, mit dem Körper ist sonst alles okay.

«Ich bin sehr streng mit mir»

Und dein Gedächtnis, ist das noch in Ordnung?

Ja, das Gedächtnis ist gut.

Wenn ich mit dir rede, wirkst du fröhlich und lustig …

Das ist es eben, die anderen sagen auch: Du bist ja noch fit, du lachst, und ich denke: häh? — ich bin sehr streng mit mir. In mir drin sieht es ganz anders aus.

Lebst du in einer Beziehung?

Ja, ich lebe mit meinem Freund.

Unterstützt er dich?

Ja, er hilft mir. Am Anfang hatte er schon Mühe, das habe ich sofort gespürt. Ich liess ihn so gut es ging in Ruhe damit, ich wollte nicht … (sie verliert den Faden) …

Wart ihr schon vor der Diagnose zusammen?

Ja, ja, und er hilft mir auch beim Putzen und Einkaufen, manchmal gehen wir zusammen fort. Aber mit ihm rede ich nicht über die Krankheit, das macht ihm nur Angst … Und ich fürchte mich davor, dass er mich irgendwann verlassen wird (sie kämpft mit den Tränen).

Was machst du gern?

(Ihr Gesicht hellt auf, die Freude kehrt zurück.) Tanzen! Ich habe immer gern getanzt, ich war auch auf der Bühne, und alle sagten mir, wie gut ich es mache. Und Musik! Sobald ich ein Stück höre, das mir gefällt, tanze ich.

Wohnen deine Töchter in der Nähe?

Ja, eine wohnt in Wallisellen, die andere in … (sie überlegt lange) … wo war das schon wieder? … in Gossau. (Sie flüstert.) Siehst du, jetzt musste ich so lange überlegen, das ist so schlimm, es kommt mir einfach nicht mehr in den Sinn…

Das hätte mir auch passieren können …

Meinst du? Ich bin viel zu streng mit mir. Es muss immer alles sofort kommen.

Gibt es schlechtere Tage?

Ja, klar, ich merke das an den Augen. Das kommt von der Demenz, sagen die Ärzte. Ich sehe gewisse Dinge nicht, weil die Information im Hirn nicht ankommt. Und dann ist mir schwindlig.

«Im Wald finde ich meinen Frieden»

Und wenn es dir gut geht?

Dann gehe ich ins Jazz-Tanzen oder auf den Vita-Parcours (sie strahlt). Auch im Wald bin ich gern, mit den Bäumen und den Vögeln, da kann ich einfach für mich allein sein und die Ruhe geniessen. Dort finde ich meinen Frieden … Das weiss mein Freund nicht, für ihn gehe ich einfach in den Wald und fertig.

Hast du Angst vor dem, was auf dich zukommt?

Manchmal schon. Was soll ich machen, wenn es mir schlechter geht? Dann will ich nicht mehr hier sein, das ist beschissen … (Sie schluchzt leise, wischt eine Träne ab.) Ich will zum Beispiel ausgehen: Statt zu gehen, frage ich mich, ob ich es wagen kann, weil ich Angst habe, mich zu verlieren … Weisst du, wenn ich nichts mehr allein machen kann, dann bin ich gefangen, total abhängig … (sie sagt lange nichts, dann schaut sie mich wieder an).

Was hilft dir, wenn die Angst zu stark wird?

Wenn ich es etwas lockerer nehmen kann, locker vom Hocker, dann geht es besser. Wenn ich angespannt bin, wird es schlimmer. Wenn ich aber laut und fröhlich sein darf und alles leichter nehme, und überhaupt: fertig, Schluss damit! sagen kann — dann gelingt es mir loszulassen; tief durchatmen (sie macht es vor), einfach loslassen. Ich darf nicht so streng mit mir sein, wenn ich etwas nicht sehe, oder nachfragen muss. Das spielt doch keine Rolle, weil … (sie zögert, sucht nach Worten). Es ist schwierig, denn schon rege ich mich wieder auf, weil ich ein Wort nicht mehr finde …

Unsere Zeit ist um. Das Gipfeltreffen ist in vollem Gang, es herrscht eine aufgeräumte Stimmung. Ich verabschiede mich und bekomme noch mit, wie Ingrid die Therapeutin fragt, wer ich sei.

WAS ES BRAUCHT

Beziehung ist alles

Was will und braucht ein Mensch mit Demenz? Gedanken zu Empathie und Beziehung, zu mutmassen und sich hineinversetzen.
Von Michael Schmieder

Was will ein Mensch mit Demenz? Was braucht er? Was ist für ihn wichtig, welche Werte sollen gelten, wie kann Beziehung gelingen und wie lässt sich eine Haltung darstellen? Es stellen sich immer die gleichen Fragen. Ist dies ein Zeichen dafür, dass wir immer noch am Anfang stehen und keine Entwicklung stattgefunden hat?

Ich sehe das nicht so. Die Antworten auf diese Fragen sind heute differenzierter, fundierter und kommen weniger aus dem Bauch heraus. Aber auch mit all dem, was wir heute annehmen, stellen sich die gleichen Fragen. Mit diesen Fragen befasst sich auch der neue «Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz». Dieser sperrige Titel und der dem Titel zugrunde liegende Ansatz soll in Deutschland jetzt dafür sorgen, dass Menschen mit Demenz und ihre Bedürfnisse besser wahrgenommen werden. Das kompliziert geschriebene Werk erschliesst sich mir nicht.

Aber es gibt Gelegenheit, wieder darüber nachzudenken, worum es in unserer Arbeit geht, welches die Schwerpunkte sind und wer das alles leisten soll, welche Bedingungen förderlich und welche hinderlich sind. Was sind die Grundlagen des pflegerisch-betreuerischen Tuns? Wann kann eine Mitarbeiterin stolz auf ihre Arbeit sein? Welche Werte sollen gelten, welche nicht?

Das bedingungslose «Ja»

Oberstes Gebot ist es, den Menschen mit Demenz als Menschen wahrzunehmen und nicht als Träger einer Diagnose. Dieses innere und bedingungslose «Ja», dieses Annehmen des Menschen mit seinen momentanen Bedürfnissen, die bedingungslose Begegnung auf Augenhöhe: Das sind die Fähigkeiten, auf die Menschen angewiesen sind. Selbstverständlich gibt es einen Unterschied in der Emotionalität zwischen Betreuung durch Angehörige und beruflich Pflegenden — einen Unterschied in der Qualität gibt es aber nicht. Beziehung ist ehrlich oder gar nicht. Da Menschen mit Demenz in ihren kognitiven Fähigkeiten meist stark eingeschränkt sind, greifen sie unbewusst vermehrt auf ihre emotionalen Fähigkeiten zurück. Sie fühlen besser, sie spüren besser.

Frau Minder war eine Bewohnerin der Sonnweid, es war Anfang der 1990er-Jahre. Ich sass mit dem Rücken zur Tür im Büro und durchlebte damals eine schwierige persönliche Situation. Frau Minder kam herein, legte mir von hinten die Hände auf die Schultern und sagte: «Es wird doch alles wieder gut!»

Dieses Verstehen mit dem Herzen, diese emotionale Kraft, das ist der innere Kern. Darum geht es, wenn wir Menschen begegnen. Die Besonderheit einer dementiellen Erkrankung ist diese Kraft, diese unbedingte Ehrlichkeit in der Beziehung. Letztlich dadurch bedingt, birgt dies oft ein grosses Konfliktpotenzial, wenn sich Menschen nicht verstehen. Beziehungsgestaltung berücksichtigt dies: nichts fordern, da sein, miteinander aushalten. Ein tiefes emotionales Verständnis hilft bei der Begleitung — in einer Situation, die für Menschen mit Demenz sehr schwierig ist. Der Mensch (mit Demenz) versteht sehr oft nicht, warum etwas für ihn schwierig ist, warum etwas traurig macht, weil die Gründe dafür weit im Verborgenen liegen und ihm selbst nicht zugänglich sind. Aber das jetzt vorherrschende Gefühl ist sichtbar, spürbar, greifbar.

Dieser Moment im Jetzt

Hier begleiten, sich selbst anbieten als Mit-Aushaltender, als Partner, als Vertrauter: Darin besteht die hohe Kunst der Betreuung. Das ist nur erfahrbar im direkten Kontakt mit den Menschen. Man kann von den Menschen an der Basis lernen. Das kann als Kriterium gelten, was gute Pflege und Betreuung bedeutet. Mit dem Anderen in Beziehung zu sein, erscheint als Königsweg. Miteinander vorwärts gehen, nicht zuerst fragen, was war, sondern sich dem Jetzt widmen und dem, was sein wird auf diesem gemeinsamen Weg, der Sekunden, Stunden, Tage, Monate oder Jahre dauern kann.

Es zählt einzig dieser Moment im Jetzt und die Übereinkunft, dass wir gemeinsam gehen, ohne Wenn und Aber. Dann entsteht Vertrauen, in einer Umgebung, in der dieses «Ja» sicht- und spürbar gelebt wird. In solch einer Umgebung kann ein Mensch reifen, kann sich als Teil der Gemeinschaft fühlen, die ihm Sicherheit vermittelt für sein eigenes Dasein. Ob dieser Mensch an einer Demenz erkrankt ist, ob er zu Hause oder in einer Institution lebt, spielt keine Rolle. Das Gefühl, abgelehnt zu sein, tut überall weh, ob mit oder ohne Demenz.

Die Mutigen unter uns

In einer Umgebung, die geprägt ist von Misstrauen, erscheint es schon fast vermessen, von solch einem Vertrauen zu reden und eine bedingungslose Begegnung einzufordern. Menschen mit Demenz können so als Gegenentwurf einer auf Misstrauen und Controllings aufgebauten Welt gelten. Sie vertreten das Leben ohne Sicherheitsnetz, sie sind die Mutigen unter uns, sie, die sich dauernd darauf einstellen müssen, nicht zu wissen, was als Nächstes kommt. Dass dies irgendwann nicht mehr bewusst geschieht, spielt eine untergeordnete Rolle, bis dahin ist es ein oft sehr langer Weg.

Dass unsere Wertegemeinschaft sich diesem Phänomen annähert, indem sie aufzeigt, wie wichtig diese andere Sicht auf die Welt für uns alle ist, scheint zwingend geboten. Die gelebte Bedingungslosigkeit in der Beziehung, dieses «ja, wir halten gemeinsam aus», dieses Nicht-verstehen-Können, dieses Nicht-Suchen nach Lösungen, dieses innere Präsentsein, das sind Werte, die Menschen mit Demenz in ihrer Situation unterstützen können. Wenn man das verstanden hat, kann etwas entstehen, was die Welt draussen nicht mehr bieten kann. Dann erhält der Mensch mit Demenz einen Wert, der ihn als spezielles Mitglied unserer Gesellschaft auszeichnet. Das wäre dann wohl ein guter Anfang.

BASALE STIMULATION

Leben ist jetzt

Die Identität eines Menschen entwickelt sich einhergehend mit sinnlichen Erfahrungen. Menschen mit Demenz finden zu diesen Motiven kaum mehr bewussten Zugang. Sie brauchen Betreuende, die ihr Erleben und den Ausdruck ihrer Bedürfnisse erkennen können.
Von Thomas Buchholz *

Frühling, der Duft nach blühenden Obstbäumen, frischem Gras und das Zwitschern der Vögel. Die wärmenden Sonnenstrahlen locken uns nach draussen. Gerne folgen wir dieser Einladung der Natur, die uns Wachstum verspricht, Begegnungen und neue Erfahrungen im Freien. Unsere Sinne werden freundlich angesprochen, nach der Kälte und Nässe der Übergangszeit vom Winter ins Frühjahr. Die Tage werden länger, Zeit zum Wandern oder für Skitouren.

Wir sitzen auf unserer Terrasse, trinken Kaffee oder besuchen den Biergarten. Vielleicht gehen wir mit einem geliebten Menschen zur wohlbekannten Parkbank, unten am See, mit einem Glace in der Hand, schauen den Schwänen und Enten zu oder erleben «Frühlingsgefühle» beim Beobachten verliebter Paare. Die Stimmung des Frühlings lässt unseren Gedanken freien Lauf. Neue Ideen entstehen, Projekte werden angedacht.

Derartige Eindrücke scheinen normal zu sein — für uns. Wir nehmen sie als gegeben hin, gar als Selbstverständlichkeit. Menschen halten Ausschau nach derartigen Sinneseindrücken, begeben sich auf die Suche nach Erleben von Resonanz, dem völligen Verschmelzen und «Überwältigt-Sein» mit der Welt oder anderen Menschen. Solche Erlebnisse, aber auch die alltäglichen Erfahrungen unseres Lebens, prägen die Strukturen der neuronalen Netzwerke unseres Gehirns und leisten ihren Beitrag zur Bildung unserer Persönlichkeit.

Entwicklung der Identität

All diese Dinge können wir einordnen, sie mit früheren Erkenntnissen und Erinnerungen zusammenbringen. Sie tragen zur Gewohnheitsbildung bei und werden gegebenenfalls zu vertrauten Ritualen. Meist unbewusst, aber immer einhergehend mit sinnlichen Erfahrungen des eigenen Körpers, entwickelt sich auf diese Weise die unverwechselbare Identität eines jeden Menschen.

Doch dann, plötzlich, unerwartet und unvorhersehbar, ohne Übergang zwischen «Sommer und Herbst», der Zeit der Reife und des Überflusses, kann jeden von uns der raue, nasskalte Sturm eines zunehmenden Gedächtnisverlustes treffen. Wir sind an Demenz erkrankt. All die Dinge, die früher von Bedeutung waren, verlieren scheinbar zunehmend ihren Sinn. Bekanntes wird zu Fremdem, selbst langjährig intime Menschen verlieren vermeintlich an Gewicht.

Aus Neugierde wird «Altgier» (Schürenberg, 2013), die Suche nach bekannten Dingen, erlebten Erfahrungen und vertrauten Ankern im komplexen Netzwerk der Erinnerungen. Der aktuelle Zugriff darauf fällt schwer. Was mit Gedächtnisverlust von einzelnen Wörtern beginnt, setzt sich fort in der Unfähigkeit zur Selbstpflege und findet ein Ende in der Bewegungs- und Orientierungslosigkeit in Raum und Zeit.

Die Welt verliert ihren Klang

Knüpfen wir weiter an das Bild der Jahreszeiten an, so wirkt die Krankheit Demenz wie der frostige Winter. «In meinem Kopf schneit einer», sagte einst ein Bewohner der Sonnweid. Gedanken, Sprache und Bewegungen werden langsamer, wirken wie eingefroren. Der Körper sinkt in sich zusammen, wie schneebeladene Äste, die kurz vor dem Zerbersten maximal gebogen herabhängen. Der Gang wird schlurfend, schwer wie in hohem Neuschnee. Die Welt verliert ihren Klang, hört sich gedämpfter an. Zugleich wirken fremde Sinneseindrücke der unbekannten Welt «Pflegeheim» bedrohlich, wie ein Lawinenhang, der durch geringste Erschütterungen Zerstörung der inneren Stabilität mit sich bringt. Selbst wenn der Geist hypothetisch in den Winterschlaf verfällt, bleiben der Körper und sein Erleben mit all den eingebundenen Erinnerungen als Ausdruck des Person-Seins ganz wach.

Betrachtet man die Entwicklung des Menschen im Mutterleib, so sind wir zuallererst Körper, noch bevor sich die neuronalen Vernetzungen unseres Gehirns ausbilden. Andreas Fröhlich, Begründer des Konzepts Basale Stimulation, stellt fest: «Wir sind der Überzeugung, dass alle unsere Erfahrungen, die wir im Laufe unseres Lebens machen, nicht nur unter kognitivem Aspekt, das heisst in einer bewussten Erinnerung, sondern in einer umfassenderen, eher ganzheitlichen, den Körper selbst einbeziehenden Erinnerung vorhanden sind. Die Summe aller sensorischen Erfahrungen, aller kommunikativen Erlebnisse, die Erfahrungen mit dem eigenen Körper, aber auch mit anderen Menschen, haben uns zu dem gemacht, was wir jeweils jetzt sind.»

Was brauchen Menschen mit Demenz — möglicherweise?

Bleiben wir im Bild der mit den Jahreszeiten einhergehenden Empfindungen, so braucht der Mensch mit Demenz all die körperlich sinnlichen Erfahrungen, die

an die «Normalität von Leben» anknüpfen. Den Unterschied zwischen Wärme und Kälte, Wachstum und Stillstand, Licht und Schatten, Nässe und Trockenheit, Helligkeit und Dunkelheit, Freude und Trauer, Hunger und Sättigung, Nähe und Distanz, Getrennt- und Verbunden-Sein, Aktivität und Ruhe, ja sogar «mit Honigbrot» verschmierte und wieder saubere Hände. Alle Aktivitäten des Demenzkranken können auf derartige Sinnsuche und Sinneserfahrung ausgerichtet sein. Nur, die demenzkranke Person findet zu diesen Motiven gedanklich kaum bewussten Zugang. Die Motive ihres Handelns drücken sich eher in einem Gefühl oder der Wahrnehmung einer vegetativen Funktion aus, wie zum Beispiel Hunger, aber auch Schmerzen, die geistig nicht eingeordnet und sprachlich kaum mehr mitgeteilt werden können.

Was Menschen in solchen Situationen brauchen, sind andere Menschen, die ihr Erleben und den jeweiligen Ausdruck ihrer Bedürfnisse zu «lesen» in der Lage sind. Ohne andere Menschen können wir Menschen, kann der Mensch mit Demenz nicht sinnerfüllt leben. Schwierig für Lebenspartner und Familienangehörige hingegen wird es, wenn bisher bekannte Verhaltensweisen sich grundlegend verändern. Der Betroffene ist nicht mehr wiederzuerkennen, man wird einander fremd oder fühlt sich gar selbst von der jahrzehntelang vertrauten Person entfremdet.

Möglicherweise brauchen beide Beteiligte eine neue oder andere Form der Begegnung, um sich wieder näherzukommen. Der gewohnte Kuss zur Begrüssung muss zunächst vielleicht einem zugewandten Blick und gleichzeitig freundlichen Winken weichen, weil die frühere Art von Nähe dem Betroffenen jetzt distanzlos erscheint (Wer ist das? Was will die/der von mir?). Der Aufbau von Sicherheit und Vertrauen geschieht dann zuerst durch mimische und, oder gestische Kommunikation. Ob eine körperliche Kontaktaufnahme überhaupt erfolgen kann, bleibt abzuwarten.

Der nonverbale Ausdruck

Diese ist abhängig von der jeweiligen Gestimmtheit der Demenzperson, dem momentan vorherrschenden Gefühl im «Hier und Jetzt», dem nonverbalen Ausdruck ihres Empfindens und Erlebens. Wie sieht ihr/sein Gesicht aus? Was sagen Sitzposition und Körperhaltung aus? Welche Botschaft vermittelt der Klang ihrer Stimme, ihres Rufens? Das Beobachten und Innehalten des Gegenübers stehen vor der Kontaktaufnahme! Das In-sich-Spüren und Wahrnehmen, was sich in mir bewegt, was ich gerade brauche, weckt eigene Gefühle, ruft diese ins Bewusstsein und führt in der Folge zu intuitiv «richtigem» Handeln im Umgang mit dem Demenzkranken.

Insbesondere Angehörigen kann ein voraussetzungsloses Begegnen schwerfallen. Spielt doch die als Kind, Ehepartner oder Lebensgefährtin miterlebte Geschichte der Beziehung stets unbewusst eine Rolle, bei jedem Kontakt. Sich widerstrebende, nicht sprachliche, körperliche Signale werden als emotional «ungereimte» Botschaften sehr wohl vom Demenzkranken wahrgenommen und durch tönende, mimische oder gestische Mitteilungen beantwortet.

Mit Achtung und Respekt

Nun ist eine andere Form der Resonanz gefragt. Ein Gegenseitig-aufeinander-Bezogen-Sein, das Verstehen von «Anrede» und Suchen einer passenden Antwort, zum Beispiel durch eine Auswahl von auf die Sinne bezogenen Angeboten, die heute von Bedeutung sind. Umso wichtiger erscheint Resonanz bei notwendigen körpernahen Verrichtungen durch die Pflegenden. Ihre Aufgabe ist es, Sorge zu tragen, dass keine zusätzlichen Schäden zugefügt und pflichtgemässe Aufgaben mit Achtung und Respekt ausgeführt werden.

Forscher der Hochschule für angewandte Wissenschaft St. Gallen gingen der Frage nach, wie sich «basale Berührung» der Pflegenden während der Körperpflege auf die Demenzperson auswirkt. Eine Studienteilnehmerin beschreibt ihre Berührungserfahrungen mit einer sich zur Wehr setzenden demenzkranken Pensionärin so: «Aber es ist ein Körperkontakt, wo ich sie, wie hab abholen wollen, dass sie mir nicht ausflippt und es ist wirklich gelungen. Also, sie war dann ruhig und hat sich nachher wie bedankt.» Wesentlich für Betroffene scheint also zu sein, wie man ihnen als Mensch begegnet, wie sie als Person «angerührt» werden. Fangen wir aufmerksam damit an!

* Thomas Buchholz ist Krankenpfleger, Diplom-Pädagoge und Kursleiter für Basale Stimulation.

ERFÜLLUNG

Tief in der Seele

Die meisten alten Menschen wollen niemandem zur Last fallen und «müssen» zufrieden sein. Deshalb ist es für den Sozialarbeiter und Geschichtensammler Bernhard Brack gar nicht so einfach, die geheimen Wünsche von Ostschweizer Altersheimbewohnern zu erfüllen.
Von Martin Mühlegg

Alte Menschen sind — trotz körperlicher und kognitiver Einschränkungen — in der Regel zufriedener und gelassener als junge. Dies belegen verschiedene Studien. Sie zeigen weniger negative Emotionen wie Ärger, Feindseligkeit und Verachtung. Im Lauf des Lebens lernen Menschen, besser mit Verlusten umzugehen und lösen sich von nicht (mehr) erfüllbaren Wünschen.

Die Bewohner von Altersheimen bewegen sich daher mehrheitlich in der unteren Hälfte der maslowschen Bedürfnispyramide. Physiologische Bedürfnisse wie (Nahrung, Atmung, Schlaf usw.) und Sicherheit (körperliche Sicherheit, Materielles, Familie usw.) stehen im Zentrum, dazu kommen soziale Bedürfnisse, wie zum Beispiel der regelmässige Kontakt zu Angehörigen. Doch selbst wenn Familie und Freunde selten zu Besuch kommen, sind viele Bewohner von Altersheimen geneigt zu sagen: «Man *muss* zufrieden sein.»

Hinten angestellt

«Die Menschen, die heute alt sind, hatten niemals diese Vielfalt an Möglichkeiten und materiellen Ressourcen wie wir», sagt der St. Galler Sozialarbeiter und Geschichtensammler Bernhard Brack. «Sie mussten ums Überleben und die Existenz kämpfen und haben sich oft hinten angestellt.» Während des zweiten Weltkriegs und bis in die 1960er-Jahre hinein war das Leben der meisten jungen Menschen voller Verpflichtungen. Der Speiseplan war einfach und eintönig.

Viele konnten nie den Beruf ergreifen, den sie sich gewünscht hatten. Geheiratet wurde oft aus Vernunft, Scheidungen gab es kaum. Brack erinnert sich an eine alte Frau, die in ihrer Demenz das Gefühl hatte, es strahle in ihrer Wohnung. Die Frau wollte einst Röntgenassistentin werden. Der Vater hatte es ihr nicht erlaubt — auch, weil die Ausbildung zu viel kostete.

Viele Menschen tragen ihre verborgenen Wünsche bis ins Grab. Manche von ihnen trauen sich aus den oben genannten Gründen nicht, ihre Wünsche zu äussern. Andere wollen «niemandem zur Last» fallen. Manchmal fehlen auch Geld und Ressourcen zur Erfüllung.

Brack hat es sich zur Aufgabe gemacht, dies zu ändern. Die von ihm gegründete Organisation «Geheime Wünsche» erfüllt Wünsche von Ostschweizer Altersheim-Bewohnern — vor allem von jenen, die wenig Geld und ausserhalb des Heimes kaum Sozialkontakte haben. Zuoberst auf der Wunschliste stehen Ausflüge an Orte, zu denen die Bewohner eine spezielle Beziehung haben.

Orte, Fahrzeuge und Tiere

Hans Breu besuchte mit seinen Wunscherfüllerinnen die Tamina-Brücke oberhalb von Bad Ragaz, weil er sich als ehemaliger Experte für Sondierbohrungen für aussergewöhnliche Bauwerke interessiert. Vroni Lämmli reiste ins Engadin, wo sie die Ferien ihrer Kindheit verbracht hatte. Maria Wildhaber durfte einen Helikopterflug über den Wiggis (Berg im Kanton Glarus) unternehmen, wo ihr tödlich verunglückter Sohn als Jäger gewirkt hatte. Hoch im Kurs stehen Fahrzeuge und Verkehrsmittel: Die von Brack und seinem Team beglückten Menschen wünschten sich Ausflüge mit Schiffen, Motorrädern, Seilbahnen und Zügen. Beliebt bei den «Klienten» der Organisation «Geheime Wünsche» sind auch Kulturveranstaltungen, Zoos und Bauernhöfe.

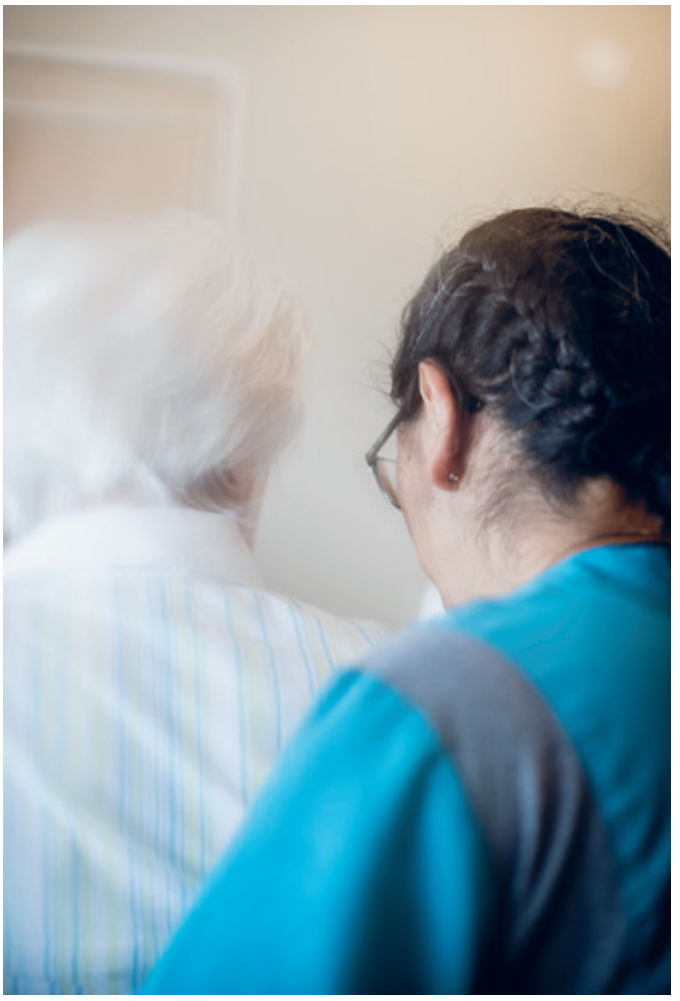
«Aus meiner Erfahrung haben die Wünsche mit Geschichten zu tun, die ganz tief in der Seele haften geblieben sind», sagt Brack. «Es braucht den Ort oder den Ausflug als äusseren Aufhänger. Viel wichtiger ist, was sie dort erfahren haben. Beziehungen sind dabei zentral. Unsere Wunscherfüllerinnen unternehmen mit ihnen eine biografische Wanderung.»

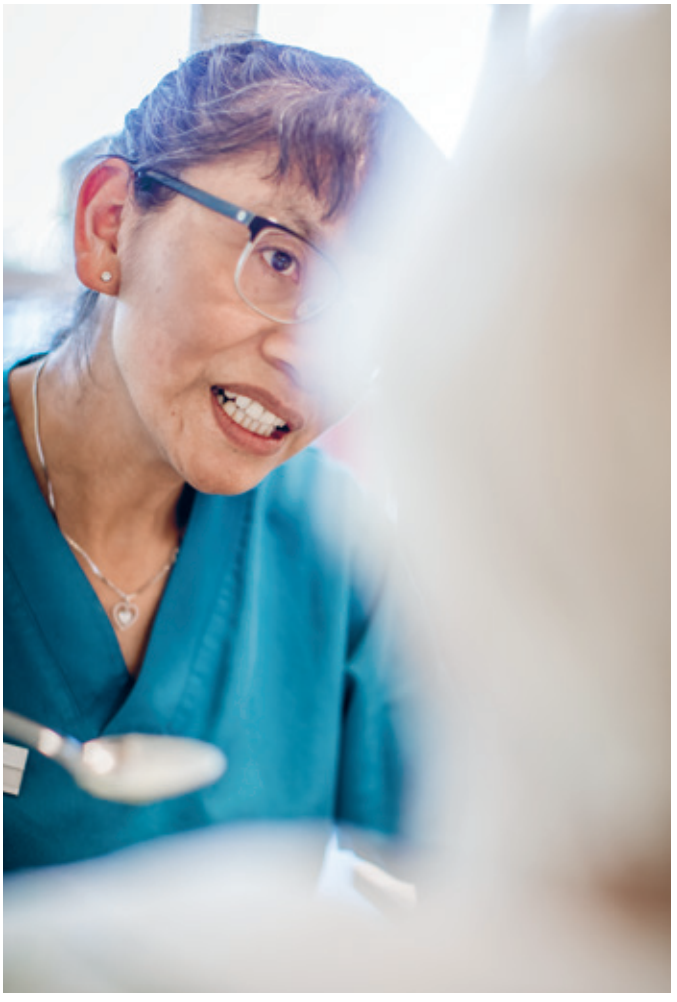
Die Liebe zur Miss

Weil sich alte Menschen — vor allem demente mit eingeschränkter Sprache — schwer damit tun, ihre Wünsche zu äussern, durchlaufen die Wunscherfüllerinnen und die alten Menschen gemeinsam einen Prozess. Sie sprechen mit Angehörigen und Pflegenden, stöbern in Fotoalben oder betrachten Gegenstände, die der Erinnerung auf die Sprünge helfen könnten. «Manchmal finden die Bewohner, man sollte keinen Aufwand betreiben für sie», so Brack. «Ich habe aber noch nie gehört, dass es nicht zur Wunscherfüllung gekommen ist.»

Auch nicht erfüllte Wünsche können glücklich machen. Das neu erschienene Buch «Erlösungswege — Reife Gedanken und spätes Wirken» (Co-Autor ist Bernhard Brack) vermittelt in kleinen Episoden die Lebensphilosophien von alten Menschen. Es erzählt die Geschichte eines alten und kranken Mannes, der einen Liebesbrief an die Miss Schweiz schreibt. Er weiss, dass die Miss weder den Brief beantworten noch seine Liebe erwidern wird. Aber er sagt: «Niemand sieht die Frauen so schön wie ich.»

«Erlösungswege — Reife Gedanken und spätes Wirken»; Bernhard Brack, Sandra Neff, Sabina Gränicher, Andreas Lenherr; Verlag Seelenatelier.
www.geheimewuensche.ch





ALZHEIMER.CH

Wachstum und Wandel

Die Plattform zum Vergessen ist auf Erfolgskurs. Jährlich veröffentlicht alzheimer.ch rund 180 Artikel, darunter sind Reportagen, Lernvideos, Interviews, Ratgeber und Kommentare. Die Beiträge stammen von den Redaktionsmitgliedern Marcus May, Michael Schmieder und Martin Mühlegg, von freien Mitarbeitenden aus der Schweiz, aus Deutschland und Österreich. Neu im Team ist die Bildungsmanagerin Petra Rösler aus Österreich.

Im ersten Halbjahr 2019 verzeichnete alzheimer.ch über 100 000 Nutzer und 250 000 Seitenaufrufe. Auf den Social Media erreicht die Plattform wöchentlich mehrere Zehntausend Menschen. Damit alzheimer.ch noch besser informieren, aufklären und vernetzen kann, traf sich das Team im vergangenen Juli zu einer Retraite. Dort wurden verschiedene Neuerungen beschlossen. Mit verschiedenen inhaltlichen und technischen Anpassungen soll alzheimer.ch noch benutzerfreundlicher und erfolgreicher werden. Ein verbessertes Fundraising soll zur nachhaltigen Finanzierung beitragen. (mm)

www.alzheimer.ch

SOZIALES NETZ

Mehr Mut zur Zumutung!

Unsere Spassgesellschaft ist auf Schmerzfreiheit und Selbstoptimierung aus. Da fällt es immer schwerer, uns einander in unserer Bedürftigkeit zuzumuten. Wir sollten dem aktiven Leben mit Demenz mehr Beachtung schenken. So fällt der Weg in eine neue Normalität des Miteinander leichter.
Von Petra Rösler*

Was wünschen sich Menschen mit Demenz von ihrem sozialen Umfeld? Wer Betroffenen diese Frage stellt, wird von den Antworten wenig überrascht sein. Aus einer Umfrage in Wien:

- «Irgendwann hoffe ich, dass einmal ein paar Leute raufkommen und wir essen und trinken und sprechen und so.» (Eugen W.)
- «Trotz Demenz — wir lachen und singen und freuen uns aufs Leben.» (Maria S.)
- «Ich habe immer gedacht, dass ich meinen Aufgaben nachkommen kann, wenn jemand Hilfe braucht.» (Gerhard S.)

So oder ähnlich würden wir wohl alle antworten. Kein Wunder, denn: «Ich bin wie du, nur irgendwie zerbrechlicher», so Demenzaktivistin Helga Rohra. Die grundlegenden Bedürfnisse ändern sich mit demenziellen Symptomen nicht wesentlich. Man könnte hier folgende herauslesen: Gemeinschaft und Zugehörigkeit, Integrität und Selbstwert, Freude und Lachen. Die Verletzlichkeit, die eine Demenz mit sich bringt, erfordert aber sehr wohl ein Mehr an Achtsamkeit und Rücksicht.

Dass dies nicht immer klappt, zeigen folgende Aussagen aus der Umfrage:

- «Meine Frau ist sehr auf Gäste bedacht. Aber ich ziehe mich dann zurück, weil ich dauernd die Enttäuschung und Misserfolge habe.» (Gerhard S.)
- «Ich habe einmal um Hilfe gebeten und wurde abgelehnt. Jetzt mache ich alles selber.» (Frau G.)

Auf Verletzung und Abweisung folgt instinktiv Rückzug. Dazu tragen bei Demenz gleich mehrere Faktoren bei: Angst vor den Veränderungen, die man selbst bemerkt, die aber schwer einzuordnen und abzuschätzen sind. So hat etwa Archie Noone (heute Präsident der schottischen Alzheimer Working Group) nach der Diagnose drei Wochen lang sein Haus aus Angst nicht verlassen. Später löst manchmal das Nicht-Erkennen von Personen oder Situationen Angst aus, man glaubt sich von Fremden umgeben oder an fremden Orten.

Würde und Scham

Eine mächtige soziale Hürde ist die Scham über Fehlleistungen. Dabei reicht es oft schon, wenn Menschen mit Demenz sich in manchen Umgebungen als störend wahrnehmen — oder wenn andere zeigen, dass sie besser nicht mehr kommen sollten. Die Scham ist besonders beängstigend für eine Generation, für die «Würde den Kern ihrer Identität ausmacht», wie es die englische Autorin Nicci Gerrard beschreibt.

* Petra Rösler (*1968) ist Bildungsmanagerin mit den Schwerpunkten Demenz/Palliative Geriatrie und koordiniert einen demenzfreundlichen Bezirk in Wien. Weiters ist sie Referentin und Organisatorin zu Themen der Freiwilligentätigkeit mit besonderem Fokus auf Corporate Volunteering. Daneben verfasst und übersetzt sie Texte zu Nachhaltigkeit und CSR.

Nun leben viele Menschen mit Demenz nicht im sozialen Vakuum, sondern in einem mehr oder weniger engen Verbund mit Angehörigen. Ob ihre sozialen Bedürfnisse erfüllt werden, hängt daher auch vom Umgang der Bezugspersonen mit den Krankheitssymptomen ab. Auch sie empfinden Angst und Scham — oft verschärft durch zu wenig Wissen über die Erkrankung und passende Kommunikation. So schildert Albert G. den Umgang seines Bruders mit dem demenzkranken Vater: «Er hat sehr viel versucht, um mit dem Vater über früher zu reden, Fotos ausgedruckt und Geschichten erzählt, um an ihn wieder heranzukommen. Aber das hat überhaupt nicht funktioniert, und dann ist er immer öfter weggeblieben. Ich habe von Anfang an Kurse gemacht, um zu verstehen, wie mein Vater sich innerlich verändert. Er hat mich nicht immer als Sohn erkannt, aber er hatte immer Vertrauen zu mir.»

Kindern nicht zumutbar?

Während es uns relativ leicht fällt, uns mit Fakten und Informationen zu beschäftigen, ist die Scham schwerer zu fassen. Nicci Gerrard, die jahrelang ihren Vater begleitet hat, erklärt die «Übertragung» der Scham: «In einer Beziehung, die seit Jahrzehnten besteht, verschwimmen die Grenzen zwischen dem Selbst und dem Anderen und zu unserer Identität gehört auch der Andere. Wenn wir zur Stimme und zum Gedächtnis der Person mit Demenz werden, warum also nicht auch zu ihrer Scham?» Diese Identifikation wird durch abwertende Kommentare (oder auch nur Blicke) des sozialen Umfelds zementiert, kann aber durch Beratung oder Selbsthilfegruppen auch wieder aufgelöst werden.

«Trotz Demenz hat man eine wirkliche Freude mit den Enkelkindern», schildert Maria H. Doch oft wird vermutet, dass die Demenz für Kinder und Jugendliche zu verstörend, zu unangenehm, zu schwer sei. Sie werden zu Besuchen nicht mitgenommen, über die Erkrankung nicht informiert, sehen und hören vielleicht nur die Verzweiflung der Eltern, ohne sie zu verstehen. Dabei gibt es genügend positive Erfahrungen und auch eine gewisse sehnsüchtige Bewunderung, «wie leicht sich die Kinder damit tun». Die Liste der Aufklärungsbücher ist heute zwar schon lang, auch digitale Materialien liegen vor. Ob und wie sie genutzt werden, bleibt aber unklar.

Zumutung und Fürsorge

Damit erreichen wir einen Aspekt, der — neben dem Wissen — zentral erscheint für das Scheitern sozialer Beziehungen: die Zumutung. In einer Spassgesellschaft, die auf Maximierung von Wellness, Schmerzfreiheit und Selbstoptimierung aus ist, fällt es uns immer schwerer, uns einander in unserer Verletzlichkeit und Bedürftigkeit zuzumuten. Andererseits sind Angehörige aus vermeintlicher Fürsorglichkeit oft bis zur Erschöpfung bemüht, den Betroffenen alles abzunehmen, statt ihnen vertraute Aufgaben zuzumuten. Diese Schonung gilt auch für Familienmitglieder und Freunde: «Meine Kinder haben so viel zu tun, die können sich nicht auch noch um die Oma kümmern.» (Rosa R.)

Ganz anders gehen «Demenz-Pioniere» mit ihrer Umgebung und mit sich selbst um: Sie muten sich selbst zu, über ihr Leben mit Demenz zu sprechen — und so ihrem Umfeld, sich damit zu beschäftigen. Mit erstaunlichen Ergebnissen, wie Angela Potoschnigg schildert: «Bezüglich meiner Freunde und Bekannten stelle ich fest, dass alle bereit sind, mich zu begleiten, jeder wie er kann und wie er mag.» Die Zu-MUT-ung erfordert natürlich Mut. Aber je öfter wir gefragt werden «Was könntest du für mich tun?», je mehr wir von aktivem Leben mit Demenz hören statt von terminalen Phasen, desto leichter wird der Weg in eine neue Normalität des Miteinander.

Hier sind die Medien gefordert, ein neues Narrativ mitzuprägen. Freilich gelingt dieser Umgang leichter bei frühen Diagnosen, wozu auch die Medizin durch gut begleitete Diagnoseprozesse beitragen kann. Schliesslich braucht ein offener Umgang mit Demenz Unterstützung, die am besten von Gleichgesinnten kommt. Zumutung übt man am besten in einer Selbsthilfegruppe (Mosaik, Promenz usw.) oder in einer Peer-to-Peer-Beratung. Hier ist die Politik gefordert, solche Angebote zu fördern und einen Anspruch auf post-diagnostische Begleitung zu gewährleisten.

Offene Kommunikation

Wie kann also die Zumutung aussehen, die Menschen mit Demenz ermöglicht, Gemeinschaft und Zugehörigkeit, Integrität und Selbstwert, Freude und Lachen zu realisieren? Etwa so: mehr Begegnung von Alt und Jung in den Familien UND in den Organisationen (Schule, Heime); Betroffene und Angehörige, die über ihr Leben mit Demenz offen sprechen und Freunde und Nachbarn um konkrete Unterstützung bitten; Öffnung von Gruppen für das Nicht-Perfekte in Vereinen, Kirchgemeinden, etc. und Akzeptanz von «Störendem» im Alltag, etwa beim Einkaufen oder im Bus.

Das Entwickeln und Einüben solchen Zumutens erfordert Mut und Geduld. Doch wenn es gelingt, werden wir alle uns an Wesentliches erinnern: «Was uns leben lässt, sind die Emotionen», sagt Helga Rohra. «Und die erleben wir mit anderen Menschen. Ob mit Demenz oder ohne.»

UMFRAGE

Ein Besuch von der Familie, die Aufmerksamkeit der Pflegenden, ein Spaziergang, ein Gespräch, ein Glacé oder ein Tanz: Das alles tut unseren Bewohnern gut. Trotz Krankheit können sie sich bei uns wie zu Hause fühlen und ein normales Leben führen. Und wenn sie nach Hause gehen möchten, können wir sie beruhigen — zum Beispiel mit Tanzen, Validieren, Essen oder Trinken.
Liliana Relvas, (36)
Mitarbeiterin Hauswirtschaft
(S. 1/2)

Unsere Bewohner möchten in der Gemeinschaft sein und lachen gerne mit uns. Sie geniessen eine zuhörende Person, die nicht primär die Absicht hat, alles in Ordnung zu bringen mit oberflächlichen Worten oder Handlungen. Sie brauchen Menschen um sich, die Zeit und Geduld haben. Durch Beobachten versuche ich, ihre Wünsche zu erkennen. Auch ihre Reaktion nach einer Handlung — verbal und nonverbal — zeigt mir, was sie gerne haben.
Zoila Kistler (55)
Stationsleiterin
(S. 8/12)

Unseren Bewohnern tut es gut, wenn sie spüren, dass wir für sie da sind und sie ernst nehmen. Sei das nur schon mit einer Begrüssung, einem Lächeln oder einer Berührung. Wir können viele Wünsche erfüllen. Schwierig wird es, wenn die Bewohner nach Hause oder zu ihrer Mutter gehen wollen — oder wenn sie gar sterben wollen. Da sind wir machtlos. Manche Wünsche, die nicht mehr ausgedrückt werden, können wir leider nicht erahnen.
Corinne Schaufelberger (24)
Fachfrau Betreuung
(S. 18)

Ich machte ein Bett, als ich Frau G. zum ersten Mal begegnete.
Sie wirkte sehr angespannt und sagte: «Du, das ist nicht nötig.» Ich wünsche ihr einen guten Tag, worauf sie antwortete: «Ha, das kann ich nicht brauchen!» Sie sah mich mit durchdringendem Blick an, und ich sagte: «Unglaublich! Das Blau Ihrer Augen ist so klar, man kann sogar Ihre Seele sehen.» Ihr Blick wandte sich auf den Boden, sie sagte «danke» und verliess den Raum.
Annabell Liechti (42)
Studierende Pflege HF
(S. 25/26)

DAS LEBEN

Etwas lernen aus dem Leben

Michael Schmieder hat mit Roman den Master in Ethik gemacht. Jetzt, knapp 20 Jahre später, lebt Roman in der Sonnweid. Ein Gespräch über Glück, Sinnhaftigkeit, Wünsche und Frauen.
Von Michael Schmieder

Ist dein Leben gut?
Ja (ohne zu überlegen), es war ein gutes Leben — auch wenn ich nicht immer 100-prozentig zufrieden bin, es ist auf der guten Seite.
Was war das Beste in deinem Leben?
(Lange Pause.) Das Beste, was war das? Also, freundschaftliche, emotionale Beziehungen sind extrem wichtig und gut gewesen. Sind das Wichtigste.
Mit welchem Menschen konntest du das am besten leben?
Mit meiner Partnerin, der Heidi, konnte ich das am besten leben.

Dies waren die letzten drei Fragen, die ich Roman am Ende eines langen Interviews stellte. Roman ist ein 80-jähriger, weitgereister, belesener, vielsprachiger Mann, der mit mir im ersten Studiengang zum Master in angewandter Ethik war. Nach vielen Jahren kamen wir wieder in Kontakt. Heute lebt er in der Sonnweid.

Es ging in unserem Gespräch um das Existentielle im Leben, zuerst um das Glück.

Bist du ein glücklicher Mensch?
Jesses Gott… (lange Pause).
Ich frage umgekehrt: Bist du ein unglücklicher Mensch?
Nein, das bin ich nicht.
Was braucht es, dass man nicht unglücklich ist?
(Lange Pause.) Also, was braucht es, damit man nicht unglücklich ist? (Wieder lange Pause.) Ein zufriedenes Leben.
Und was braucht es zu einem zufriedenen Leben?
Das ist ein Stück schwieriger…
Ich habe dich gefragt, ob du unglücklich bist, dann hast du gesagt, nein, unglücklich bin ich nicht.
Ich glaube schon, ja, ich habe ein komfortables Leben, wenn man so sagen kann. Viele Freunde habe ich nicht, aber die Bekannten und Freunde, die ich habe, das ist schon zufriedenstellend. Das ist wichtig.
Was möchtest du sonst noch wissen?
Ich glaube, man kann zufrieden sein, ohne glücklich zu sein. Glück ist ja wie eine Stufe höher.
Das ist eine schwierige Sache, Glück. Ich bin nicht sicher, ob ich glücklich bin im Leben.
Ich glaube, das Glück ist immer nur der Moment.
Ja, das ist möglich.
Für mich entsteht Glück nur, wenn es wechselt…
Wenn es immer gleich wäre, wäre das gar nicht interessant.
Es verliert etwas.
Ja, ja.
In einer Beziehung zu einer Frau ist es auch so, wenn es immer gleich wäre.
Wobei es variiert — natürlich während dieser Zeit, in der du die Beziehung hast, bist du dauernd glücklich? Ich weiss nicht. Variationen gibt es natürlich schon auch, gut.

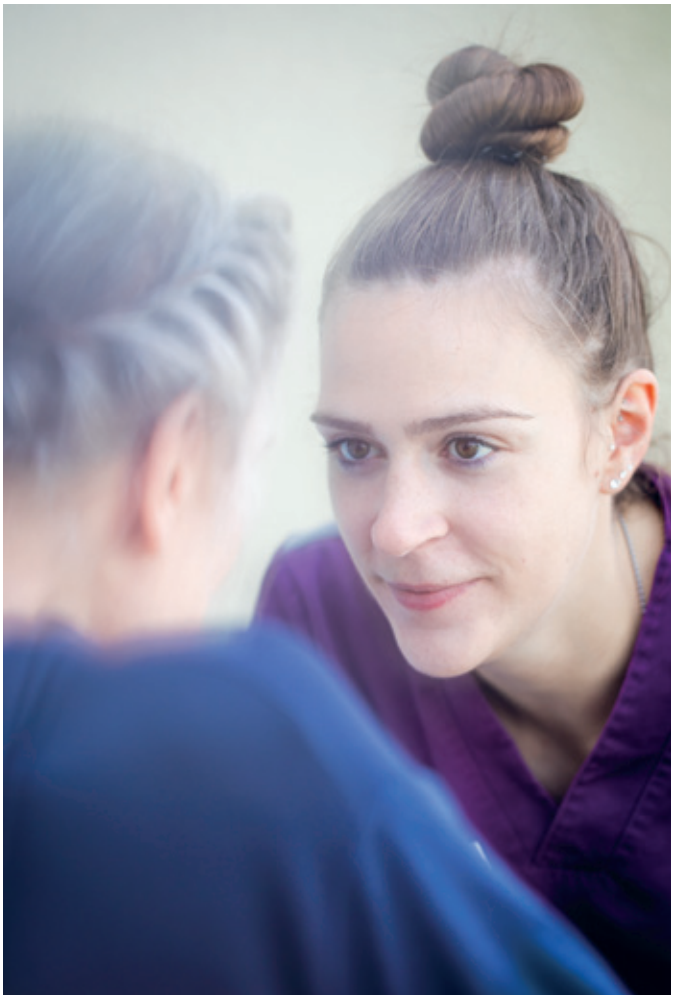
«…aber Sexualität ist natürlich schon wichtig»

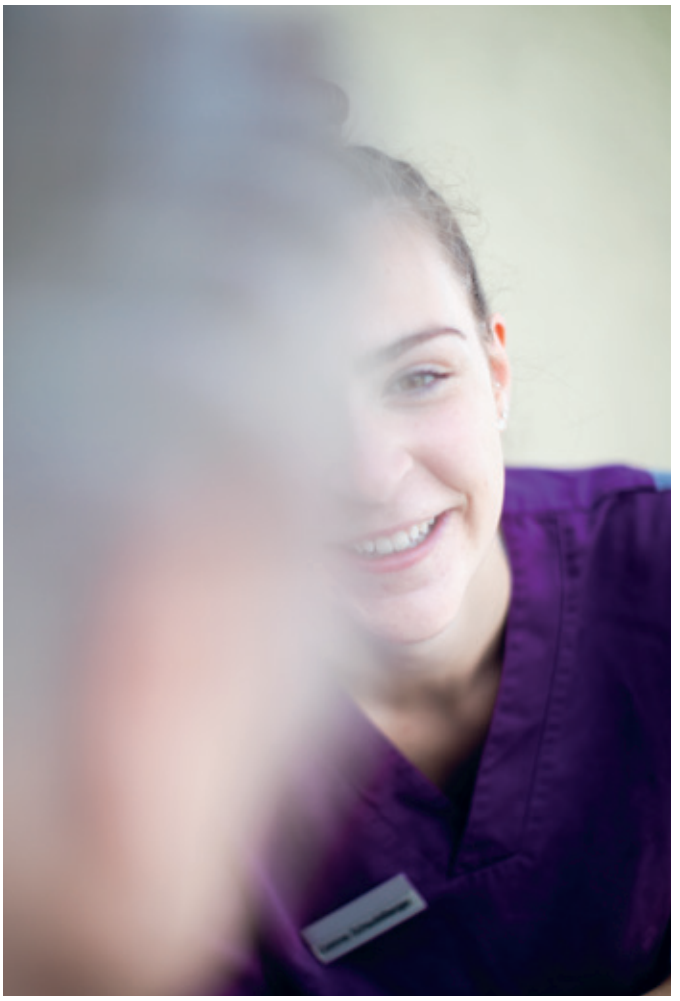
Du hast gerne Frauen gehabt.
Ich habe immer noch gerne Frauen, das bleibt.
Was fasziniert dich an Frauen?
Also Sex natürlich.
Das lassen wir jetzt mal weg.
Aber eine Frau im Gegensatz zu einem Mann… Sie sind schon ein wenig anders, aber Sexualität ist natürlich schon wichtig.
Kannst du dein Leben hier leben, so, wie du möchtest, wie du denkst, dass es jetzt gut ist?
Ja, eigentlich schon.
Gibt es etwas, was du gerne anders hättest?
Gottfriedstutz! Manchmal schon, ja.
Was denn?
Ein reicheres Leben, die Verschiedenheit.
Ist es manchmal eintönig?
Ja, manchmal schon.
Hast du Wünsche?
Was ich wollte — puh, das weiss ich jetzt nicht. Ich könnte nicht sagen, ich möchte mehr Geld oder mehr Freunde, oder ich möchte eine Freundin mehr oder eine andere. Ich weiss nicht, was ich sagen soll.
Wie stellst du dir das Lebensende vor?
Ich stelle mir gar nicht viel vor, also, ich habe das Gefühl, wir müssen alle mal gehen, sterben tun wir alle, das ist klar. Das ist jetzt nicht unbedingt mit irgendetwas Speziellem verbunden. Wieso hast du auch solche Fragen?

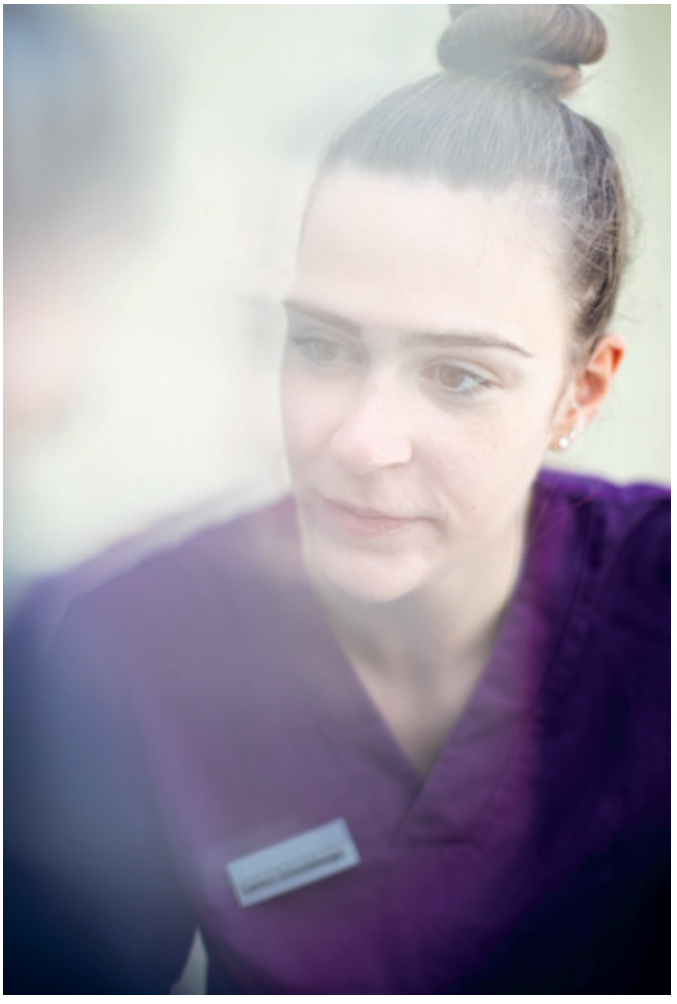
«Ich glaube, die Quintessenz des Lebens gibt es gar nicht»

Weil es mich interessiert, was du denkst.
Warum interessiert dich, was ICH denke?
Weil du schon viel übers Leben nachgedacht hast.
Ja, früher schon.
Was ist die Quintessenz des Lebens?
Oh, Jesses Gott, was ist die Quintessenz des Lebens? Ich glaube, die gibt es gar nicht. Wir leben so, wie wir uns entwickelt haben, wie wir entstanden sind.
Was ist der Sinn des Ganzen?
Das ist natürlich, sowieso, wenn man darüber nachdenkt. Ich weiss nicht, was überhaupt ein Sinn vom Leben ist. Was kann ein Sinn sein? Was heisst das überhaupt, der Sinn?
Vielleicht ist es eine Erkenntnis. Für mich ist eine der grössten Erkenntnisse im Leben, zu spüren, dass der Mensch eine Gemeinschaft braucht. Er möchte immer in Beziehung sein zu anderen Menschen.
Das scheint mir nicht falsch.
Wir sind keine isolierte Wesen.
Ja, das stimmt, das ist eine wichtige Erkenntnis.
Könnte es sein, dass man gerne etwas vergessen möchte?
Diese Überlegung habe ich mir bis jetzt noch nicht gemacht.
Gibt es Dinge in deinem Leben, die du gerne vergessen möchtest?
Nein, das habe ich noch nicht überlegt, es kommt mir nichts in den Sinn.
Wenn nichts da ist, was man vergessen möchte, ist das toll. Das zeugt von einem guten Leben. Ist dein Leben gut?
Ja (ohne zu überlegen).

Wie kommt es zur Publikation? Ich las Roman den Text vor, bat ihn um Erlaubnis, seine Worte publizieren zu dürfen. Er war damit einverstanden. Ebenso fragte ich seine Partnerin, ob sie mit einer Veröffentlichung einverstanden sei. Sie war sehr dafür.







VALIDATION

«Man muss gar nichts»

In der Validationsgruppe der Sonnweid diskutierten neun Frauen und ein Mann mit Demenz über Wünsche, Glück und Zufriedenheit. Das Heft veröffentlicht Auszüge aus dem Gespräch.
Von Martin Mühlegg und Margrit Sigg*

Wir möchten übers Glück reden. Was brauchen Sie zum Glücklichsein?

Dass die Kinder kommen.

Wie geht es Ihnen, wenn sie wieder gehen?

Dann bin ich traurig.

Wie kann man in einem solchen Moment wieder zufrieden werden?

Wenn man das loslässt, was einen hindert. Ich kann es aber nicht aufzählen.

Kann es sein, dass einem das Glück fehlt?

Ich hatte dann einfach das Gefühl, es ist zu viel gewesen — mein Mann in der Fremde. Aber er ist nicht mit Frauen gegangen. Das möchte ich jetzt gleich sagen, nicht dass ihr Ideen habt. Ich habe ihn vermisst. Aber wir haben auch Freude gehabt, als wir uns wiedergesehen haben. Ich habe nie komisch gedacht, wenn er nicht da war. Ich hatte einfach Vertrauen.

Wie kann man das Vertrauen aufbauen?

Es ist schwierig, in dem Sinne, dass man ihm vertraut. Und wenn man nach Hause kommt, und der andere sagt «ja, natürlich» und lügt einen an, dann ist es nicht besonders erfreulich.

Man muss nicht immer alles wollen, was man gerade gerne hätte. Das geht gar nicht.

Ich will einfach zufrieden sein. Das muss man selber finden. Man muss daran arbeiten. Aber dann ist es gut.

Wie arbeitet man daran?

Dass man nicht alles erpresst quasi und meint, man müsse jetzt. Man muss gar nichts. Es kommt, wenn wir alle an Christus glauben, ist es noch mehr, dass es zu jemand anderem kommt.

Wenn man einen Glauben hat, bekommt man die Kraft.

Ja, das würde ich sagen. Man kann sich nicht hinsetzen und sagen «jetzt renne ich durch die Gassen». Aber man hat dort reingeschaut, und man kann das wieder, und dann fängt man an zu schauen, was man davon nehmen kann. Es gibt Leute, die sagen «was, gehst du wieder turnen». Ja, das tut mir gut, und wenn du mitkommen willst, kommst du mit, und sonst lässt du es bleiben.

Gibt es Sachen, von denen Sie genug haben?

Ja, ich würde sagen, das gibt es bei allen Leuten. Ich kann mir nicht vorstellen, dass jemand 50 Jahre lang nie einen Wunsch hat.

Was ist Ihr Wunsch?

Das können kleine Sachen sein, die einem plötzlich wieder in den Sinn kommen oder so. Wo man mal gewesen ist. Jetzt habe ich gerade nichts im Sinn. Aber es kommt manchmal, wenn ich es nicht will. Aber es geht immer wieder.

Was ist, wenn einen das Glück verlässt?

Einmal ist es vorbei. Aber jetzt haben sie Grippe, darum kommen sie nicht. Wenn man krank ist, hat einen das Glück verlassen.

Jaja. Zum Glück ist das bei uns nicht auch, darum ist es besser, dass sie nicht kommen, wenn sie den Husten haben.

Kann man glücklich sein, wenn man krank ist?

Wenn man gepflegt wird, ist man dankbar. Sie helfen, wenn es einem nicht gutgeht.

Was erwarten Sie von jemandem, der Sie pflegt?

Ich weiss es jetzt nicht im Moment, aber es kommt mir wieder in den Sinn. Denn jeder muss ja mal aufpassen, dass es nicht schlimm wird. Das ist dann nämlich der Arzt.

Was ist schlimm?

Wenn Sie nicht mehr atmen oder nicht mehr recht gehen können, oder es zum Essen nicht mehr reicht. Das ist das, was ich weiss von denen, die in meinem Haus, also in meinem Haus wohnen. Ich sehe das.

Wie ist es, wenn man einander freundlich begegnet?

Sie kommt mit einem Lachen und ich komme auch mit einem Lachen. «Wie gehts?» und irgendwie ein kurzes Gespräch, und das ist es schon. Man soll nicht zur Seite gehen, sondern sollte draufzugehen. Ich bin auch eine, schon von Kind auf bin ich viel allein. Ich finde in meinem Inneren viel Kraft. Deshalb kann ich auch jeden ansprechen, wenn es hilft. Ich helfe den Leuten, die jetzt da sind.

Macht Sie das glücklich?

Ja. Ich singe gerne, ich singe gerne im Kreis.

Die Gemeinschaft tut Ihnen gut.

Ja, das brauche ich.

Geht euch das auch so?

Darf ich etwas fragen? Haben Sie das gleiche Gefühl wie andere? Das Gefühl von liebevoll

miteinander sein? Und wenn man sieht, dass jemand nicht mehr kann, dass man es durchs Herz merkt und dann irgendwie helfen kann. Ich sage jetzt gerade, wie ich es heute Mittag gehabt habe. Das war sehr gut.

Was ist denn passiert?

Das ist jetzt die grosse Frage, die ich nur über mich erzählen kann. Es ist jemand, der sehr gut singt.

Können Sie ihr einen Rat geben, was sie machen soll, wenn sie ihre Lieben vermisst?

Draufzugehen. Die Leute ansprechen und fragen «kann ich helfen?». Man merkt es am Gesicht an. Ich habe es auch. Wenn einer auf einen zukommt und zurückschaut, dann sag ich Grüezi.

Was ist, wenn man keine lieben Leute um sich hat?

Das ist eine ganz grosse Welt, es ist nicht so einfach, von da her natürlich auch sehr komplex. Sind wir mit allen, eigentlich möchte man ja nicht, dass man einen hintergeht, demzufolge ist es eigentlich, würde man sich wünschen, dass es schnell vorübergeht oder gar nicht kommt.

Man wird nicht gerne hintergangen… Man braucht gute Leute um sich.

Ja. Verständige Leute. Das andere muss man liegen lassen, man muss es jedem selber überlassen.

Das ist schwierig.

Ich hatte auch mal eine Krise.

Die hatten wir alle.

Ich weiss auch nicht recht.

Was wünschen Sie sich?

Dass mir jemand hilft.

Wie kann man helfen?

Ich weiss es auch nicht recht.

Die Leute sind alle so verschieden, es ist sehr schwierig. Wenn jemand damit beschäftigt ist, geht es einfacher als bei jemandem, der plötzlich aus der Fabrik kommt und das sofort miterleben muss. Die haben es ja alle nicht gehabt.

Auch die, die in der Fabrik sind, finden etwas anderes, was sie glücklich oder traurig macht.

Wenn ich zum Beispiel mit dem Mann Velo fahren kann. Er hat natürlich nicht viel Zeit, er ist ein Sportler. Und dann bin ich glücklich, wenn er Zeit hat für uns und die Kinder. Dann fahren wir mit dem … mit dem … Wie sagt man, wenn es zwei sind?

Mit dem Tandem.

Ja. Aber ich mache nie den Dings vorne, nein.

Was ist, wenn der Mann nicht da ist und man nicht Velo fahren kann? Welches Glück gibt es dann?

Ich habe auch noch eins. Ich habe einen Schrebergarten. Ich habe ihn nicht allein, die Tochter macht viel. Wir haben Freude daran.

Es ist schön, wenn man etwas gemeinsam machen kann. Ich glaube, das gibt auch Energie.

Sie hat viel Besuch. Jetzt kommen sie nicht, weil sie Grippe haben. Damit sie nicht alle anstecken.

Er strahlt immer.

Er ist zufrieden.

Das ist sehr wichtig.

Und er spricht auch die Leute an.

Spürt man, wenn jemand etwas vermisst?

Ja, da habe ich viel Angst davor. Irgendwie, die Kinder sind da, und ich bin da. Ich habe ein Heimatgefühl, und das kommt jetzt nicht raus. Das kommt, wenn ich an die Luft gehe. Das brauche ich. Das war schon immer so. Wir haben als Kinder den Krieg mitgemacht, und das hat uns geprägt. Das ist tief. Wenn ich unter Leuten bin, weiss die eine, wie ich bin und so weiter, aber ich gebe mein Bestes.

Ich bewundere euch, wie ihr immer wieder euer Bestes gebt und sagt: Wir gehen weiter! Es ist eine grosse Kraft und eine grosse Gabe.

Wenn man jemand etwas zuliebe tun kann, tut es einem auch wohl. Da geht es einem wieder viel besser.

Weitermachen und nicht verzweifeln, und dann kommt der Partner eh nicht mit.

Bei mir ist es das Singen, das mir sehr viel Kraft gibt. Und wenn ich nur draussen etwas summe. Das gibt mir Kraft.

Ist man seines eigenen Glückes Schmied?

Das ist auch etwas zum Sagen. Damit man fixiert ist…

Damit man dran denkt.

Jaja.

Mein Vater ist krank geworden, und meine Mutter auch. Und ich habe drei am Hals gehabt. Es sind dann Verwandte gekommen und haben geschaut. Dann ist es gegangen. Es ist lange gegangen, bis sie es gesehen haben. Es ist gut jetzt. Wenn man zusammensitzen kann, ist es gut. Jetzt bin ich so weit, es wieder zu versuchen.

Macht Fotografieren auch glücklich?

Ja. Vor allem, wenn man damit etwas bewirken kann. Aber auch sonst. Wenn man laufen geht und eine schöne Landschaft ist. Wenn es einem schlecht geht, kann man es

anschauen, dann ist es schon schön, finde ich.

Haben Sie ein Hobby, dass Sie glücklich gemacht hat?

Sie haben sehr schöne Fingernägel!

Ich darf dazu sagen: Ich habe sie selber gemacht. Für mich war immer wichtig, dass ich leben kann wo… Es ist ja etwas, das jeder sagen kann: Das hab ich gemacht.

Man ist glücklich, wenn man das gemacht hat, was man wollte.

Ja, dann ist man wieder zufrieden.

Kann man das immer?

Sicher nicht immer. Ich weiss nicht, was mich daran gehindert hat. Plötzlich habe ich das einfach blöd gefunden (lacht). Jänu, dann musst du halt ein bisschen Gegenspur geben. Aber ich habe es geschafft, es ist gegangen.

Was hatten Sie sich gewünscht?

Das ist natürlich verschieden. Die hatten auch wieder andere Ideen, so einfach ist das nicht, einfach zu wechseln. Das geht auf beide Seiten. Es ist ja auch ein Mann.

Darf ich etwas sagen? Für gewöhnlich sind die Männer viel zurückgezogener. Die Frauen sind viel offener, und dann ist es viel einfacher. Das ist schon wahr, aber damit muss man leben.

Werden Frauen denn einfacher glücklich?

Das kann ich nicht sagen. Ich hatte nicht so viele Männer. Ich heiratete den, den ich hatte, und der war glücklich.

Das ist natürlich das Einfachste, den zu heiraten, der in Frage kommt. Aber manchmal geht es daneben. Wenn man zu früh Ideen hat, nachher geht etwas schief, und schon ist es passiert. Meistens nimmt man sich zu viel vor. Und nachher bist du enttäuscht, wenn das nicht so ist, wie es… Aber ich meine, im Leben kannst du doch dann auch nachher, kannst du nicht nur das Schöne erleben. Es hat auch Sachen, mit denen du umgehen musst, die man nicht schön findet. Das Leben ist manchmal schon komisch.

Ja, manchmal ist es sogar komisch.

Sehr komisch.

Und es ist schwierig, sich dann wieder heraufzuholen. Da muss man schon eine gute Freundin haben oder so. Und dann geht es wieder.

Jaja, es geht schon.

Wenn man es im Kopf hat «wir schaffen es schon», dann ist die Hälfte schon gemacht.

Jaja, ich kann nicht klagen.

Ist es im Alter schwieriger, glücklich zu sein?

Es kommt darauf an, was man macht. Man kann nicht einfach herumsitzen und sagen «du bist jetzt alt». Man muss sich einen Schubs geben und einen Weg finden.

Ja, ich mache Musik mit der Orgel.

Was wünschen Sie sich?

Ich wünsche mir eigentlich einfach Zufriedenheit und liebe Leute um mich herum.

Sind Sie jetzt glücklich?

Ja.

Wenn eine Fee kommt und Ihnen sagt: «Sie haben jetzt einen Wunsch frei». Was sagen Sie ihr?

Ich möchte nicht allein sein.

Dass ich nach Hause kann.

Ich weiss es nicht.

Auch nach Hause gehen.

Ja, dass alles so bleibt, wie es jetzt ist.

Familie ist immer da, dass sie kommen.

Mir machen die Enkel Freude.

Ich muss zuerst noch verdauen.

Das ist jetzt aber gut, dass sie das so hat sagen können.

Macht Geld glücklich?

Ich würde sagen, schon zu einem gewissen Moment oder so. Aber wenn sie zu viel Geld haben, sollten sie es verteilen.

Der Trump hat viel Geld. Der hat einen Wolkenkratzer.

Ist er denn glücklich damit?

Ich glaube kaum, weil er so viele Millionen hat. Der hat eine Yacht und ein Flugzeug und einen Wolkenkratzer, und dann ist fertig. Was willst du dem noch schenken?

Bei manchen Männern hat man das Gefühl, sie seien am glücklichsten, wenn sie ein neues Auto bekommen.

Nicht alle, aber bei vielen haben Sie recht. Ein neues Velo ist auch gut.

Ich bin glücklich, wenn ich in die Oper kann. Ich kann das noch, Gott sei Dank! Ich kann es sehr geniessen.

Die Kunst kann einem viel Kraft geben.

Auch van Gogh und die, die schon lange tot sind.

Wenn man ein Bild anschauen kann, gibt es einem so viel.

Es ist alles zusammen. Was man sieht… Landschaften habe ich gern.

* Margrit Sigg ist Validationstrainerin in der Sonnweid.

BERECHNUNG

RAI konkret – oder die manchmal nicht vorhandene Nachvollziehbarkeit der Systemvorgaben

Von Gerd Kehrein

Die Sonnweid nutzt seit 2006 das Pflegebedarfserfassungssystem RAI (Resident Assessment Instrument). Dieses ermittelt über eine umfangreiche Informationssammlung das quantitative Ausmass der notwendigen Pflegemassnahmen und drückt dies in einer Pflegestufe aus (zum Beispiel Stufe 3: 41—60 Minuten pro Tag, Stufe 6: 101—120 Minuten pro Tag, Stufe 9: 161—180 Minuten pro Tag).

Je länger wir uns mit dem System auseinandersetzen, desto stärker drängen sich Fragen nach der inhaltlichen Nachvollziehbarkeit der Systemvorgaben auf. Einige Beispiele dazu will ich hier beschreiben.

Beispiel 1
Therapie

Frau Klöti* Alzheimer Demenz	Herr Schori* Apoplexie (Schlaganfall)
• körperliche Mobilität nur leicht eingeschränkt • deutliche kognitive Beeinträchtigung mit entsprechendem pflegerischen Informations- und Anleitungsbedarf in allen Alltagsaktivitäten • keine schwerwiegenden Verhaltensveränderungen	• körperliche Mobilität nur leicht eingeschränkt • trotz Sprachstörung und Beeinträchtigung der Feinmotorik hoher Selbständigkeitsgrad in Alltagsaktivitäten • 1× wöchentlich Ergotherapie • 2× wöchentlich Logopädie
Pflegestufe 5	Pflegestufe 8

Obwohl Herr Schori im Alltag weniger Unterstützung durch Pflegende benötigt als Frau Klöti, billigt ihm das RAI aufgrund der erhaltenen Therapien täglich 60 Minuten Pflege mehr zu.

Beispiel 2
Diagnose

Herr Aller* Alzheimer Demenz	Frau Huber* Trisomie 21 und Alzheimer Demenz
• körperliche Mobilität deutlich eingeschränkt, benötigt bei mehreren Aktivitäten körperliche Hilfe durch Pflegende • keine schwerwiegenden Verhaltensveränderungen • geniesst die Einbindung in das Abteilungsleben	• körperliche Mobilität deutlich eingeschränkt, benötigt bei mehreren Aktivitäten körperliche Hilfe durch Pflegende • keine schwerwiegenden Verhaltensveränderungen • geniesst die Einbindung in das Abteilungsleben
Pflegestufe 7	Pflegestufe 9

Obwohl Frau Huber sich im Alltag ähnlich verhält und auch ähnlich viel Unterstützung benötigt wie Herr Aller, billigt ihr das RAI allein aufgrund ihrer Diagnose Trisomie 21 täglich 40 Minuten Pflege mehr zu.

Beispiel 3
Dokumentation

Frau Geser* Alzheimer Demenz	Herr Sieber* Alzheimer Demenz
• körperliche Mobilität mässig eingeschränkt, benötigt bei einigen Aktivitäten körperliche Hilfe durch Pflegende • deutlich agitiertes Verhalten, welches Mitbewohnende stört und z.T. eine Selbstgefährdung darstellt; die Pflege antwortet darauf mit gemeinsam besprochenen und umgesetzten spezifischen Massnahmen im Rahmen einer individuellen Tagesstruktur; die Massnahmen werden genau dokumentiert, ihre Evaluation wird ausführlich schriftlich festgehalten	• körperliche Mobilität mässig eingeschränkt, benötigt bei einigen Aktivitäten körperliche Hilfe durch Pflegende • deutlich agitiertes Verhalten, welches Mitbewohnende stört und z.T. eine Selbstgefährdung darstellt; die Pflege antwortet darauf mit gemeinsam besprochenen und umgesetzten spezifischen Massnahmen im Rahmen einer individuellen Tagesstruktur; die Massnahmen werden nur sporadisch dokumentiert, ihre Evaluation geschieht im kleinen Team mündlich
Pflegestufe 7	Pflegestufe 5

Obwohl sich die real durchgeführte Pflege bei Herrn Sieber und Frau Geser praktisch gleich gestaltet, billigt das RAI Frau Geser aufgrund der schriftlichen Dokumentation täglich 40 Minuten Pflege mehr zu.

Beispiel 4
Verhaltensveränderungen bei Immobilität

Herr Nauer* Alzheimer Demenz	Frau Zuppi* Allgemeine Schwäche bei Multimorbidität
• vollständige Immobilität • braucht umfangreiche Unterstützung in allen Alltagsaktivitäten, z.T. durch 2 Personen • erkennt die Notwendigkeit der pflegerischen Handlungen nicht mehr, verweigert sich ihnen nach seinen Möglichkeiten • «vergisst» häufig das Schlucken und braucht daher für die Einnahme einer Mahlzeit sehr viel Zeit	• vollständige Immobilität • braucht umfangreiche Unterstützung in allen Alltagsaktivitäten, z.T. durch 2 Personen • ist dankbar für die Unterstützung der Pflegenden und verhält sich bei jeglichen pflegerischen Handlungen sehr kooperativ
Pflegestufe 9	Pflegestufe 9

Obwohl sich die pflegerische Unterstützung von Herrn Nauer aufgrund seines demenziell bedingten Verhaltens zeitlich deutlich intensiver gestaltet als bei Frau Zuppi, billigt ihm das RAI nur die gleiche Pflegezeit zu.

ANSICHTEN

Stellungnahmen zur Bürokratie

«Das Heft» hat zu den im Artikel aufgeführten Diskrepanzen Stellungnahmen von Politikern und Institutionen eingeholt. Die einzelnen Beispiele mochten die Angefragten nicht kommentieren, da dies spezifisch von jedem Fall abhängig sei. Die Nationalrätin Bea Heim, Curaviva und Santésuisse gaben wohl aber Antworten zu allgemeinen Fragen der Dokumentierung und Qualitätskontrolle.

Bea Heim
Nationalrätin

«Es werden Erbsen gezählt»

«Ob im Spital, in Heimen oder in der Spitex, immer ist spürbar, die Pflegenden wollen im Interesse der Kranken ihre Arbeit so gut machen wie möglich, zugewandt, mit Wärme und oft sogar mit Humor. Dass sie ihre Arbeit hernach in langen Checklisten dokumentieren müssen, raubt ihnen Zeit und Nerven, gehört aber längst als Pflicht dazu. Denn ist etwas nicht richtig erfasst, ist der Ärger vorprogrammiert. Es werden, während Menschen zu pflegen sind, Erbsen gezählt.

Nur wenige Fragen werden in der Pflege so kontrovers diskutiert wie die Notwendigkeit und der Nutzen der heutigen Form der Pflegedokumentation. Die Positionen reichen von bürokratischer Zusatzbelastung, die von pflegerischen Kernaufgaben abhält, bis hin zur Auffassung, dass die Dokumentation als Nachweis professioneller Pflege und zur Sicherung von Pflegequalität unverzichtbar sei. Und der Nutzen für die Pflegebedürftigen? Er wird zwar erwartet — bleibt aber als zusätzliche pflegebezogene Lebensqualität von der Politik kaum beachtet. So drohen die immer differenzierteren Anforderungen die Pflegedokumentation zu einer Fehlkonstruktion zu pervertieren. Nämlich dann, wenn es nur noch um Zahlen geht, statt um Menschen.

Die steigenden Gesundheitskosten und die demografische Entwicklung verleiten die Politik, dort zu sparen, wo mit wenig Widerstand potenter Lobby-Organisationen zu rechnen ist. Dies ist leider bei feminisierten Tätigkeiten wie der Pflege, und vor allem der Alterspflege, der Fall. Es ist wohl auch Ausdruck mangelnden Wissens der Politik über die zentrale Bedeutung der Pflege für Patientinnen und Patienten. Somit haben Krankenkassen ein leichtes Spiel, mit immer strengeren zeitlichen Vorgaben die Pflege zu piesacken und politische Behörden davon zu überzeugen, so könnten Kosten eingespart werden.

Eine Chance, den Beruf der Pflegenden in der gesellschaftlichen Wertschätzung aufzuwerten, bildet die «Initiative für eine starke Pflege». Zudem ist der Stigmatisierung des Alters als reinem Kostenfaktor entgegenzutreten. Insofern ist die Stimme der Seniorinnen und Senioren für mehr Selbstbestimmung und Autonomie wichtig und vielleicht gar eine Unterstützung für die Pflegenden, gemeinsam eine einflussreiche Lobby zugunsten der Pflege zu bilden. Denn trotz täglichem Kampf mit der Bürokratie und mit Personalmangel sind die Pflegefachpersonen gefordert, ihre Fachlichkeit einzusetzen, um sich zusammen mit Organisationen aus den Bereichen des Alters und der Medizin für eine ausreichende Finanzierung der Palliative Care und der Demenzpflege zu engagieren. Für beide Themen hat die nationale Politik zwar eine Strategie formuliert, doch hapert es mangels Finanzierung an deren Umsetzung. Dabei wäre sie dringlich.»

Bea Heim (Solothurn, SP) ist Nationalrätin und Präsidentin der Parlamentarischen Gruppe für Altersfragen. Sie ist in verschiedenen Organisationen aktiv — unter anderem in der Pro Senectute und der Spitex. Ihre ausführliche Stellungnahme ist auf der Plattform alzheimer.ch zu lesen.

Daniel Domeisen
Curaviva

«Dokumentation ist notwendig»

Die Pflegebedarfsinstrumente evaluieren den zeitlichen Pflegebedarf aufgrund eines Assessments und auf der Basis von Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) Art. 7. Die Pflegebedarfsinstrumente (zum Beispiel RAI und BESA) führen sogenannte Zeitstudien durch, welche überprüfen, ob die durch die Pflegebedarfsinstrumente ausgewiesene Zeit für Pflegeleistungen nach KVG den tatsächlichen in der Praxis investierten Zeitaufwendungen des Pflegepersonals entspricht.

Die Krankenversicherungen sind gesetzlich verpflichtet, die Leistungen nach deren Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit zu prüfen. Die Verfahren des Controllings sind in nationalen Administrativverträgen zwischen Leistungserbringerverbänden und Krankenversicherungen vereinbart.

Der administrative Dokumentationsaufwand ist aus Sicht von CURAVIVA Schweiz notwendig. Die effektiv erforderliche Zeit hängt weitgehend von der Organisation des einzelnen Betriebes ab, dürfte sich aber bei einwandfreier und effizienter Organisation nicht in der von in Fragestellung 6 genannten Grössenordnung (ein Drittel der Arbeitszeit) bewegen. Der Einsatz von Pflegebedarfsinstrumenten ergibt sich durch die gesetzlichen Grundlagen, welche durch die Leistungserbringer einzuhalten sind, solange diese zu Lasten der Krankenversicherung tätig sein möchten.

Daniel Domeisen ist Leiter Gesundheitsökonomie bei Curaviva Schweiz. Curaviva ist der Branchenverband der Institutionen für Menschen mit Unterstützungsbedarf (unter anderem Alters- und Pflegeheime).

Medienstelle
Santésuisse

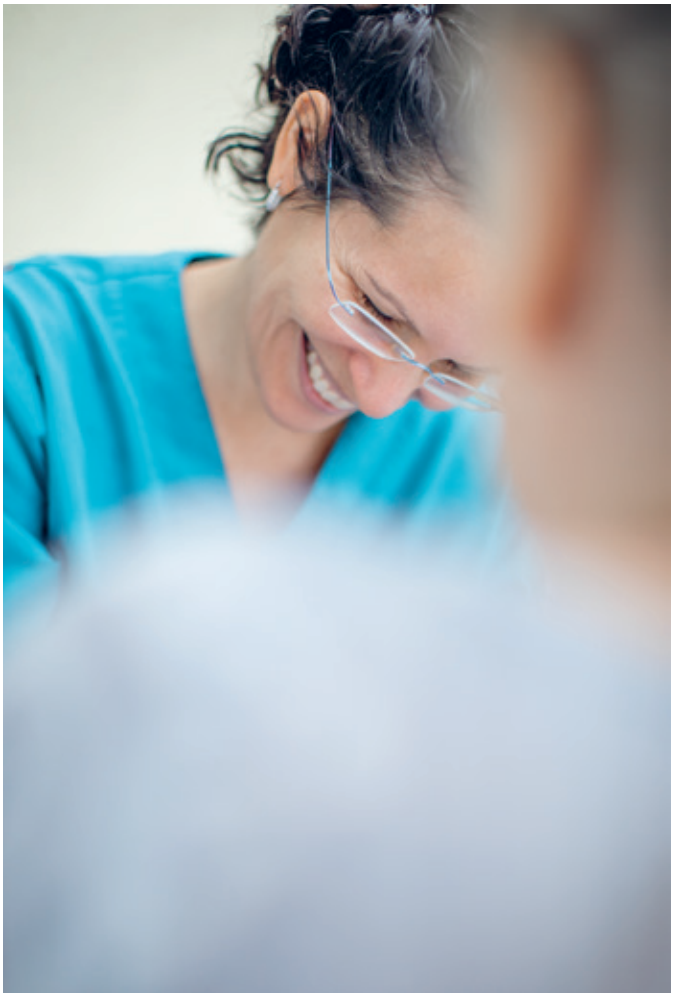
«Eine Pflegedokumentation muss von jedem Heimbewohner geführt werden»

Was ist die «effektiv nötige Pflegeleistung»? Wie und auf welcher Basis wird diese berechnet? Aufgrund der Angaben im Artikel kann diese Frage nicht beantwortet werden. Therapeutische Leistungen wie Physiotherapie oder Ergotherapie werden von den Bedarfsabklärungssystemen nicht mit einberechnet. Bei solchen Leistungen handelt es sich nicht um Leistungen von Art. 7 KLV, vielmehr werden sie als sogenannte Nebenleistungen vom Heim oder von den entsprechenden Leistungserbringern selbst zusätzlich zu den Leistungen gemäss Art. 7 KLV abgerechnet.

Eine Pflegedokumentation muss grundsätzlich von jedem Heimbewohner geführt werden, egal aus welchem Grund er im Heim ist. Das hat nichts mit der Diagnose des Bewohners zu tun. Die Pflegecontroller der Krankenkassen kontrollieren insbesondere, ob der Patient in die richtige Pflegestufe eingestuft ist. Dazu prüfen sie nicht nur die Pflegedokumentation, sondern auch die Unterlagen, welche letztendlich zur Einstufung des Patienten führen, mithin also auch die Bedarfsabklärung. Wenn zwischen Bedarfsabklärung und effektiv erbrachten Leistungen grössere Differenzen bestehen, so hat das Heim die Bedarfsabklärung nicht sauber vorgenommen. Die Grössenordnung «das Dokumentieren benötige einen Drittel der Arbeitszeit der Pflegenden» können wir nicht nachvollziehen und halten sie für zu hoch.

Neben RAI/RUG gibt es noch das System BESA (und in der Westschweiz PLAISIER). Wichtig wäre insbesondere, dass die Systeme denselben Patienten in dieselbe Pflegestufe einstufen — was heute leider nicht der Fall ist. Das Problem bei allen heutigen Systemen ist, dass der Anbieter intern daran Änderungen vornehmen kann, ohne dass die Versicherer oder die Patienten davon etwas merken. Bei den Beiträgen der Krankenversicherer gemäss Art. 7a Abs. 3 KLV handelt es sich ja bereits um (Tages-) Pauschalen.

Santésuisse ist die führende Branchenorganisation der Schweizer Krankenversicherer im Bereich der sozialen Krankenversicherung.



BUCHTIPP

Lifehacks gegen das Vergessen

Wendy Mitchell verliert beim Joggen den Boden unter den Füssen. Nach der Diagnose «Alzheimer» richtet sie ihren Alltag neu ein. Dank Optimismus, iPad, Erinnerungszimmer und Schreiben findet sie zurück in ein lebenswertes Leben.

«Der Mensch, der ich einst war. Mein Leben mit Alzheimer», Wendy Mitchell, Rowohlt, 2019. www.whichmeamitoday.wordpress.com

Wendy Mitchell ahnt schon länger, dass etwas nicht in Ordnung ist. Sie ist oft müde, hat Schwindel und vergisst Dinge. Vor ihrem Bett liegen viele gelbe Klebezettel. Auf ihnen notiert sie die Dinge, die sie zu erledigen hat. Damit sie in ihrem Job als Teamleiterin im National Health Service von York (England) noch zurechtkommt, macht sie heimlich viele Überstunden.

Auf einer Jogging-Runde stürzt Mitchell und verletzt sich im Gesicht. Nachdem sie verarztet worden ist, geht sie zurück zum Unfallort. Bestürzt stellt sie fest, dass sie nicht über ein Hindernis gestolpert ist, sondern die Kontrolle verloren hat. Bald schnürt sie wieder ihre Laufschuhe und verliert wieder den Boden unter den Füssen. Nach dem dritten Sturz verstaut sie ihre Laufschuhe im Schrank — im Wissen, dass es das letzte Mal ist. Diesem Abschied werden im Laufe der Geschichte viele weitere folgen.

Demenz ist etwas für die Alten

Ihrem Hausarzt erzählt sie wohl von ihrer Müdigkeit und ihren körperlichen Ausfällen. Doch ihre Vergesslichkeit gibt sie nicht preis. Stattdessen druckst sie herum und denkt, Demenz gebe es nur bei alten Menschen — und nicht bei 58-Jährigen.

Eines Tages fällt sie bei der Arbeit durch ihre verwaschene Sprache auf. Ihre Kollegen schicken sie ins Spital. Als sie dort einer Schlaganfall-Patientin den Trinkbecher reicht, fühlt sie sich zum ersten Mal seit langer Zeit nicht mehr hilflos.

Bereits bevor ihr Buch «Der Mensch, der ich einst war — Mein Leben mit Alzheimer» erschien, ist Wendy Mitchell in England zu einer bekannten Demenz-Aktivistin geworden. Der Grund dafür ist ihre optimistisch-pragmatische Einstellung, die sich als roter Faden durch das Buch zieht. Nach neurologischen Untersuchungen, die in Vermutungen münden, und einem Jahr der Ungewissheit folgt 2014 die Diagnose Alzheimer.

Als freiwillige Bäckerin für Obdachlose findet sie eine Samstagsbeschäftigung, die sie erfüllt. Lange geht dies nicht gut: Sie versalzt Kekse oder nimmt einen matschigen Klumpen statt eines luftigen Biskuits aus dem Ofen. «Früher hatte ich alles im Kopf, jetzt befolge ich das Rezept im Buch, und sobald ich umblättere, puff, ist alles weg», schreibt sie über diese Erfahrung. Bald verabschiedet sie sich auch von dieser Tätigkeit.

Jetzt packt Wendy die Dinge an, die zu erledigen sind: Gespräche mit ihren beiden Töchtern, Ausfüllen einer Patientenverfügung und Umstellung des Alltags. Mit gemischten Gefühlen findet sie heraus, dass Menschen mit Demenz die Yorker Verkehrsbetriebe gratis benutzen dürfen. Sie überlegt sich, mit ihren beiden Töchtern in die Schweiz zu fahren und dort (begleitet) aus dem Leben zu scheiden. Doch eine Rückfahrt zu zweit will sie ihren Töchtern — eine davon ist Pflegefachperson — nicht zumuten.

Stattdessen sucht sie nach Wegen, wie sie ihr Leben besser organisieren kann. Sie entdeckt das iPad als praktischen Helfer und stellvertretendes Gedächtnis. Der Wecker dieses Gerätes erinnert sie daran, ihren Abfall herauszustellen, Termine einzuhalten und regelmässig zu essen. Sie richtet ein Erinnerungszimmer ein, in dem sie an Wäscheleinen Fotos von ihren Lieben und schönen Erlebnissen aufhängt. Auf die Rückseiten der Bilder notiert sie Anknüpfungspunkte, die ihrem Gedächtnis auf die Sprünge helfen. «Wenn immer ich mich verliere, setze ich mich in den Raum», so Mitchell in einem Interview. «Dann weiss ich wieder, wer ich bin, und fühle mich besser. Jeder sollte Fotos von seinen Lieben aufhängen. Mit lachenden Gesichtern um dich kannst du dich sofort besser fühlen.»

Schreiben hilft gegen das Vergessen

Zur weiteren kognitiven und seelischen Hilfe wird das Schreiben: «Wenn ich nichts aufschreibe, vergesse ich all die wunderbaren Dinge, die ich erleben darf. Die Emotionen verlieren wir nie, aber die Details.» Seit längerem schreibt die mittlerweile 63-Jährige einen Blog. Das Buch «Der Mensch, der ich einst war» entstand in Zusammenarbeit mit der Autorin Anna Wharton.

«Wenn immer die Leute das Wort Demenz hören, denken sie ans letzte Stadium der Krankheit», so Mitchell. «Sie vergessen, dass es einen Anfang und eine Mitte gibt. Es gibt immer noch so viel Leben, das zu leben ist. Vergiss all die Sachen, die du nicht mehr machen kannst. Konzentriere dich auf das, was du machen und geniessen kannst!» In diesem Sinne ist Mitchells Buch ein gescheiter Mutmacher. Er ist bepackt mit Hunderten von Tipps (Neudeutsch: Lifehacks), die dem Vergessen trotzen und das Leben mit einer Demenz vereinfachen.

EPILOG

Auf seinem Herbstspaziergang
braucht Peter keinen Schirm — nur Pauls Begleitung.

CAMPUS AKTUELL

Neue Angebote
Sonnweid der Campus vermittelt in Kursen, Beratungen und Praxisbegleitungen Demenz-Wissen aus der Praxis. Das Jahresprogramm 2020 ist eben erschienen, es enthält unter anderem ein neues Kinaesthetics-Angebot und den Kurs «Tanzen an der Bettkante» von Fiorentina Talamo (siehe Foto S. 15), im Juni 2020 beginnt zudem der berufsbegleitende Lehrgang «Demenz verstehen».

Aktuell hat Sonnweid der Campus in folgenden Kursen noch freie Plätze anzubieten:

«Was die Seele gesund hält — Ideen zum Umgang mit Ekel, Scham und Angst»
mit Andrea Mühlegg-Weibel, Peter Dolder und Michael Schmieder, 18./19. November 2019

Täglich erleben wir Situationen, die auf unsere geregelten Abläufe wirken. Frau M. ist verstuhlt und wehrt sich gegen die Körperpflege. Herr F. wirkt traurig und belastet beim Zubettgehen. Eine Angehörige beklagt sich über die schlechte Rasur ihres Vaters. Wir fragen uns: Welche Umstände haben zu diesen Verhaltensweisen geführt? Wie gehen die Betroffenen und ihre Angehörigen mit der Demenz um? Welche Bewältigungsstrategien kennen sie?

In diesem Kurs gehen wir den Themen Ekel, Scham und Angst nach. Wir bearbeiten Ansätze zur Frage: Wie gelingt es Betreuenden über Jahre, mit Interesse und Freude Menschen mit Demenz zu begleiten und dabei gesund zu bleiben?

«Kinaesthetics Aufbaukurs»
mit Gudrun Kopp
4./5. Dezember 2019
19./20. Februar 2020

«Basiskurs Basale Stimulation»
Katharina Rehli-Fankhauser
22./23. Januar 2020
26./27. Februar 2020

Weitere Infos und Anmeldung:
www.sonnweid.ch/der-campus