Sonnweid
das Heft

Zeitschrift der
Sonnweid AG
www.sonnweid.ch

Nr. 5
April 2016

Lindern!

IMPRESSUM

HERAUSGEBER Sonnweid AG
AUFLAGE 10 900 Exemplare
Erscheint zweimal jährlich
KONTAKT Sonnweid, Redaktion Das Heft,
Bachtelstrasse 68, 8620 Wetzikon,
www.sonnweid.ch, dasheft@sonnweid.ch
ADRESSÄNDERUNGEN dasheft@sonnweid.ch
REDAKTION Michael Schmieder,
Martin Mühlegg (mm, deutlich.ch)
REDAKTIONELLE MITARBEIT
Gerd Kehrein, Andrea Mühlegg, Marcus May
GESTALTUNG Bonbon – Valeria Bonin,
Diego Bontognali, Zürich (bonbon.li)
DRUCK Erni Druck und Media AG,
Kaltbrunn (ernidruck.ch)
FOTOGRAFIE Véronique Hoegger,
Zürich (ver.ch)

EDITORIAL

Das ganze Haus ist eine Palliativ-Station

Liebe Leserinnen, lieber Leser
Seit der letzten Ausgabe des Heftes ist schon wieder einige Zeit ins Land gezogen. In der Sonnweid hat sich auch Einiges getan. Wir konnten unser neues Herzstück, das Haus A, beziehen. Bewohnende, Mitarbeitende und Angehörige sind angekommen und leben sich nun ein.

Wie Sie vielleicht schon erfahren haben, hat es in der Sonnweid innert kurzer Zeit einen erneuten Führungswechsel gegeben. Neu habe ich die operative Leitung der Sonnweid übernommen. Es ist mir bewusst, dass ich mich einer grossen Aufgabe und Herausforderung gestellt habe. Ich danke meinem Vorgänger Michael Schmieder und dem Inhaber René Boucard für das mir entgegengebrachte Vertrauen.

Die aktuelle Ausgabe des Heftes steht unter dem Thema «lindern». Palliation, das lateinische Wort hierfür, ist zurzeit in Fachkreisen ein präsentes Thema. Viele Häuser arbeiten am Aufbau von Palliativ-Konzepten, -Abteilungen, und -Ausbildungen. Mit der heutigen Ausgabe werden Sie einen Einblick erhalten, wie dies in der Sonnweid verankert ist und gelebt wird. Mein erster Gedanke zum Thema lindern war: Welches Leid ist zu lindern? Das körperliche, soziale oder psychische Leid? Wessen Leid? Des Betroffenen, des Angehörigen oder der Pflegenden?

Die grosse Herausforderung in der Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz ist es, immer wieder herauszufinden, welche Ursache das Leid des Menschen hat. Leid oder Schmerz können sich auf ganz verschiedene Art und Weise zeigen.

Ein Eintritt in eine Institution kann zum Beispiel mit grossem seelischen Leiden verbunden sein. Die betroffenen Menschen müssen Gewohntes und Vertrautes zurücklassen. Oftmals fühlen sie sich von allen verlassen. Hier gilt es, das seelische Leid zu lindern und allenfalls eine körperliche Ursache auszuschliessen. Es braucht Pflegende, die Ideen entwickeln, Menschen mit Demenz in ihrer Not zu unterstützen.

Während der Eröffnung unseres neuen Hauses empfingen wir viele Gäste aus dem In- und Ausland. Wir wurden gefragt, ob unsere Oase als Palliativ-Station bezeichnet werden kann. Wir sind der Auffassung, dass unser ganzes Haus eine Palliativ-Station ist. Alle Menschen, die zu uns kommen, werden in absehbarer Zeit sterben. Unsere Aufgabe sehen wir darin, unseren Bewohnenden die höchstmögliche Lebensqualität trotz ihrer Erkrankung zuteil werden zu lassen.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre. Und vergessen Sie nicht: Wir können nicht immer heilen. Aber wir können lindern!

Petra Knechtli
Leiterin Sonnweid Das Heim

INHALT

4
INSTITUTION
Das Sterben beginnt mit der Geburt
Michael Schmieder

9
ETHIK
Nur bedingt eine moralische Forderung
Klaus Peter Rippe

11
ANGEHÖRIGE
Einmal nach nirgendwo
Irene Bopp-Kistler

17
INTERVIEW
Andreas Weber, ärztlicher Leiter der Wetziker Palliative Care

21
SINNLICHKEIT & SPIRITUALITÄT
Mit Obertönen die Seele berühren

22
KONZEPT & PRAXIS
Der palliative Weg steht im Vordergrund

27
AUSDRUCK
Die lindernde Wirkung des Malens

28
FORSCHUNG
Mit DIAN aus der Sackgasse?

29
UMFRAGE

30
WOHNGRUPPE
Der Umzug

31
BILDUNG ONLINE

32
CAMPUS PROGRAMM
EPILOG

INSTITUTION

Das Sterben beginnt mit der Geburt

Palliative Care bedeutet, in verschiedenen Dimensionen zu denken und mehr als das medizinisch Machbare anzubieten. Palliative Care bedeutet auch, eine palliative Haltung in einer Institution zu entwickeln.
Von Michael Schmieder*

Der Gedanke der palliativen Arbeit ist nicht neu. Lebensqualität vor Lebensverlängerung um jeden Preis, lautet das Credo. Dass dies derzeit so gross thematisiert ist, hängt damit zusammen, dass wir die Konsequenzen, die mit einem immer höheren Lebensalter einhergehen, anders spüren als noch vor zehn Jahren. Jetzt gehts ans Eingemachte. Gesellschaftliche Verteilkämpfe werden an solchen Themen sichtbar. Gleichzeitig stehen wir vor einem grossen Problem in der Medizin: Wir könnten viel mehr tun, als wir vielleicht tun sollten. Ist subjektive Lebensqualität einer Lebensverlängerung um jeden Preis vorzuziehen?

Palliative Care bedeutet, mehrdimensional zu denken, mehr als das medizinisch Machbare anzubieten. Es bedeutet, interdisziplinär zu handeln, Hierarchien zu hinterfragen und den Menschen in seiner Komplexität zu erfassen. Palliative Care bedeutet auch, eine palliative Haltung in einer Institution zu entwickeln.

Die meisten von uns möchten, wenn sie einmal pflegebedürftig und krank sind, kein unnötiges Leiden. Wir möchten nicht mittels Schläuchen und Maschinen am Leben bleiben. Mir ist niemand bekannt, der sagt, er möchte auch bei schwerster Erkrankung im Alter und bei Demenz, dass man alles Machbare tut.

Skurrile Erscheinungsformen

Wie also kann eine palliative Haltung bei Menschen mit Demenz in einem Pflegeheim aussehen? Wie kann eine spirituelle Haltung mit einer palliativen Haltung in Einklang gebracht werden? Als vor Jahren das Thema «Spiritualität» im Heim aktuell wurde, wollten plötzlich viele Institutionen spirituell werden. Dies führte oft zu skurrilen Erscheinungsformen. Da wurde von Atheisten vorgebetet, da wurden Kerzen angezündet und so weiter. Man wollte Rezepte und Listen, die es zum Abarbeiten gab. Wenn man 70 Prozent davon erfüllt hat, ist man spirituell.

Es gibt kein Rezeptbuch, weder zu Spiritualität noch zu Palliative Care. Bei Palliative Care ist es aber einfacher, Kriterien zu benennen, die eine palliative Haltung ausmachen. Was die Palliativbewegung in den vergangenen Jahren mit viel Engagement aufgebaut hat, wurde auch wegen der Diskussionen um den assistierten Suizid stärker wahrgenommen. Zwei Pole wurden definiert: hier palliativ, dort Selbsttötung mit oder ohne Sterbehilfeorganisation. Bei Demenz ist der assistierte Suizid aus verschiedenen Gründen kaum machbar. Dafür wird dem palliativen Weg viel mehr Gewicht beigemessen.

Qualitätsmanagement ist nicht geeignet

Erst durch eine palliative Haltung lässt sich eine palliativ orientierte Organisation entwickeln. Qualitätsmanagement-Systeme sind dafür nicht geeignet. Es braucht Menschen mit Überzeugungen und der Fähigkeit, anderen Menschen nahe zu sein, ohne sie zu erdrücken. Dazu braucht es Wissen und die Fähigkeit, mit diesem Wissen im Alltag den Menschen zu dienen. Es braucht Vertrauen zu den Pflegenden, Angehörigen und Patienten. Es braucht ein Leitbild, das aufzeigt, wie die Institution sich der Thematik annimmt, wie Mitarbeitende einbezogen werden, wie die Rolle von Angehörigen gesehen wird. Die Entwicklung einer palliativen Haltung geht weiter in der Auseinandersetzung mit Fragen nach dem Sinn des Lebens, nach dem Sinn von Leid, von Schmerz und Krankheit.

Was macht ein gutes Leben aus? Was ein gutes Sterben? Darauf kann ich keine allgemeingültige Antwort geben. Ich kann aber sagen, wie ich leben und wie ich nicht sterben will. Es gibt kein Prinzip, das unumstösslich sein muss. Es gibt immer nur Einzelfälle, und die werden als solche behandelt.

* Michael Schmieder leitete 30 Jahre lang die Sonnweid AG. Seit Anfang 2016 ist er Verwaltungsrat und vermittelt sein Wissen über Kurse, Referate und verschiedene Medien.

Wie lange ist ein Mensch mit Demenz autonom und wer trifft für ihn die Entscheidungen? Diesen Fragen muss sich eine Institution stellen.

Es sei aber noch eine zweite Fragestellung erlaubt: Was kann ein Palliativ-Patient, der an Demenz erkrankt ist, einem Heim «bieten»? Wenn wir unsere Arbeit als partnerschaftliches Wirken mit dem Erkrankten sehen, dann bietet er mir ja unendlich viel an. So viel Ehrlichkeit auf einem Fleck, so viel Echtheit, so viel Reduktion auf das, was es dann tatsächlich noch braucht. So viel Beziehung, wenn es nur noch Beziehung braucht.

Was das Heim bieten kann

Palliative Care beginnt für die Institution spätestens mit dem Eintritt ins Heim. Der Heimeintritt ist als solcher Ausdruck einer palliativen Situation: chronisch, unheilbar, tödlich. Was können wir also bieten?

— Beziehung: Wir sind echt und partnerschaftlich, wir sind interessiert am Menschen, an seiner Person.
— Stressfreiheit: Wir schaffen ein Umfeld, das entstresst, das flexibel ist, nicht überfordert, geduldig und nicht bewertend ist.
— Mensch: Wir sind reife Persönlichkeiten, wir reflektieren und haben das Bewusstsein, dass alles Fachliche dazu dient, das Menschliche gut zu tun.
— Kompetenz: Wir kennen die verschiedenen Werkzeuge und können sie im Alltag anwenden.
— Verantwortung: Wir sind sicher und verantwortungsbewusst in unserem Handeln.
— Ethik: Bei schwierigen Situationen kennen wir den Weg zur ethischen Entscheidungsfindung und wenden ihn auch an.
— Distanz und Nähe: Nicht alle Menschen wünschen diese oft übergriffig wirkenden Umarmungen. Im palliativen Alltag ist das sichtbare Loslassen ein durchaus möglicher Weg.
— Keine offenen Rechnungen haben: Das ist die grosse Chance, die wir im Heim haben. Wir haben keine gemeinsame Geschichte, wir haben nur das Jetzt und den zu erwartenden Tod. Wir müssen nichts beweisen, wir können uns dem Andern einfach zur Verfügung stellen. Dies ermöglicht eine friedvolle Atmosphäre.
— Schmerzen: Wir tun alles dafür, Schmerzen zu erkennen und zu reduzieren.
— Spiritueller Beistand: Wir schaffen einen Raum, in dem Gedanken, Gefühle und Spiritualität Platz haben.
— Wohltuende Routine: In der Begleitung von Schwerkranken, nicht zwingend Sterbenden, ist die wohltuende Routine einer der Garanten für Geborgenheit. Die Pflegeperson ist in der eigenen Mitte, und dies ist spürbar.
— Gemeinschaft: Das Einzelzimmer ist bei Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium meist nicht geeignet. Dem Bewohner Gemeinschaft zu bieten, bedeutet auch, das Bett in der Stube, im Korridor oder im Speisesaal zu platzieren. Rapporte finden nicht im Stationszimmer, sondern beim Bewohner statt.

Diese Aufzählung ist unvollständig, sie soll jedoch helfen, bewusst zu machen, wieviel wir tun können. Pflegende wissen meist sehr gut, was man tun sollte, aber die derzeitige Entwicklung ruft nach «Skill and Grademix», nach QM-Systemen. Optimierung ist vielen Institutionen wichtiger. Eine palliative Haltung wird erst möglich, wenn sie von oben gefördert wird. Und da ist die Führung gefragt, da erkennt man rasch die Drückeberger, die sich hinter Schlagworten wie «kein Geld, wir machen eh schon alles» verschanzen.

Was kann ein Heim nicht bieten?

— Den Frieden mit allen (Angehörigen): Der Friede, so sehr wie wir ihn dem Betroffenen wünschen, ist nicht möglich, wenn schwelende Konflikte nicht gelöst wurden. Mit ihm das aushalten, das jedoch können wir.
— In Frieden gehen: Es gibt Menschen, deren Schicksal ist es, mit Fragen sterben zu müssen. Es gibt Fragen, die das Sterben schwieriger machen. Antworten auf diese Fragen stehen uns meist nicht zu. Wir können ihm beistehen, ihn begleiten, und, wenn es vielleicht gelingen kann, das Gefühl von Frieden aufkommen zu lassen in diesem Menschen, dann ist es gut, wenn es nicht gelingt, hat niemand etwas falsch gemacht.

Lassen Sie mich zum Schluss Leo Tolstoj zitieren (aus «Der Tod des Iwan Iljitsch»):

> Iwan sagte zum Arzt:
> «Sie wissen doch selbst, dass Sie mir nicht helfen können. Lassen Sie mich also in Ruhe.»
> «Wir können die Leiden wenigstens erleichtern», sagte der Doktor.
> «Auch das können Sie nicht. Lassen Sie mich in Ruhe!»
> Furchtbarer als die körperlichen Schmerzen waren die seelischen. In dieser Nacht war Iwan der Gedanke gekommen, er hätte so gelebt, wie er nicht hätte leben sollen.

Tolstoj zeigt uns hier: Das Sterben beginnt mit der Geburt und ist Teil unseres Lebens. Am besten leben wir so, dass wir sterben können im Bewusstsein, dass wir so gelebt haben, wie wir hätten leben sollen.

EINE ETHISCHE PERSPEKTIVE

Nur bedingt eine moralische Forderung

Der Begriff der Linderung findet sich in etlichen ethischen Richtlinien für Pflegende, Ärztinnen und Ärzte. Zwei davon sollen als Beispiel dienen.
Von Klaus Peter Rippe*

Der vom Weltbund der Krankenschwestern und Krankenpfleger (International Council of Nurses ICN) 1963 verabschiedete und 2012 revidierte Ethikkodex für Pflegende benennt vier grundlegende Verantwortungsbereiche der Pflege: Gesundheit zu fördern, Krankheit zu verhüten, Gesundheit wiederherzustellen und als viertes eben: Leiden zu lindern.

In der Präambel der «Richtlinien zur Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften heisst es: «Das grundlegende Ziel (bei der Betreuung am Lebensende) besteht darin, Leiden zu lindern und die bestmögliche Lebensqualität des Patienten sowie eine Unterstützung der Angehörigen zu gewährleisten» (Revidierte Fassung von 2013, S.5). Leidens-, Schmerz- oder Symptomlinderung stellen, so die Richtlinie, eine ärztliche Verpflichtung dar. Patientinnen und Patienten am Lebensende haben dementsprechend ein Anrecht auf Palliative Care und damit auch auf die Linderung von Leid.

Dass die Linderung von Schmerzen und Leiden eine moralische Forderung ist, wird in beiden Texten vorausgesetzt. Zudem wird in letzterer Richtlinie betont, dass es Hauptziel der Palliative Care ist, Leid zu lindern. Aber treffen diese beiden als selbstverständlich angenommenen Behauptungen wirklich zu?

1. Was heisst eigentlich «lindern»?

Es ist hilfreich, sich bewusst zu machen, was es heisst, von Linderung zu sprechen. Drei Punkte sind zu betonen:

— Wenn wir davon reden, etwas zu lindern, schliesst dies ein Werturteil darüber ein, dass der Ausgangszustand negativ zu beurteilen ist. So reden wir davon, das eigene oder das Elend anderer zu lindern. Armut, Kummer, Pein und Qual können gelindert werden; ebenso Atemnot, Leiden und Schmerz. Aber es wäre befremdlich, davon zu sprechen, die Freude an der Gesundung zu lindern. Hier wären Worte wie «trüben» oder «beeinträchtigen» angebracht.
— Linderung bezeichnet die Milderung eines Übels, nicht dessen Verschwinden. Es geht darum, dass etwas abgeschwächt wird, und meist darum, dass es besser ertragen werden kann. Nicht aber darum, dass etwas behoben, geheilt oder befriedigt wird. Wer sagt «Ich kann deinen Kummer nicht heilen, aber lindern» trifft eine klare Aussage über einen Sachverhalt: Der Kummer wird trotz aller Bemühungen bestehen bleiben. Aber er wird leichter sein. Die Rede, etwas «höchstens lindern zu können», macht dies ebenfalls deutlich. Kann man ein Übel beheben, wäre es also sogar falsch, von Linderung zu sprechen.
— Wenn wir von Lindern sprechen, ist noch nichts darüber gesagt, dass das Übel auf das kleinstmögliche Mass reduziert wird. Einen Menschen mit starken Zahnschmerzen für einen Moment abzulenken, lindert dessen Leid. Aber diese Linderung mag minimal und kurzfristig sein, und es mag Schmerzmittel geben, die denselben Schmerz und damit auch das Leiden stärker mildern würden.

* Klaus Peter Rippe ist an der Pädagogischen Hochschule Karlsruhe Professor für Praktische Philosophie. Er ist Geschäftsführer von «Ethik im Diskurs» und Ethikberater und -ausbildner der Sonnweid.

Diese drei Aspekte des Begriffs «Lindern» haben sowohl eindeutige Auswirkungen darauf, wann Linderung eine moralische Forderung ist, als auch darauf, wie diese Forderung genauer auszuformulieren ist.

2. Lindern als bedingte moralische Forderung

Wenn sich Linderung auf etwas bezieht, was ein Übel bzw. ein Übel für jemanden ist, ist klar, dass Lindern immer nur die zweitbeste Möglichkeit ist. Sofern ich das Übel beheben kann, habe ich eine Pflicht, genau dies zu tun. Lebt meine Mutter im Elend, habe ich eine moralische Pflicht, ihre schlechte Lage zu beheben. Ich darf mich nicht damit begnügen, ihr Elend zu lindern. Täte ich dies, handelte ich moralisch falsch. Linderung ist daher eine bedingte moralische Forderung. Vorausgesetzt, dass ich ein Übel nicht beseitigen kann, so habe ich es zumindest zu lindern. Oder, um es mit Johann Wolfgang von Goethes Arztfigur aus «Wilhelm Meisters Lehrjahre» zu sagen: «Wo wir nicht helfen können, sind wir doch schuldig zu lindern.»

Die Voraussetzung («Sofern wir ein Übel nicht beheben können») bezieht sich nicht nur darauf, dass es faktisch unmöglich ist, das Übel zu beseitigen. Es geht auch darum, dass jeder Versuch, das Elend zu beheben, die Lage des oder der Betroffenen nur mehr verschlechtern würde, und schliesslich auch um Situationen, in denen eine Person selbstbestimmt ablehnt, dass das Übel behoben wird. Leidet eine Freundin in ihrer schlechten Beziehung, lehnt sie aber eine Trennung ab, so habe ich ihr Leid dennoch zu lindern.

Der zweite Punkt, der sich aus dem Begriff der Linderung ableiten lässt, ist, dass wir aufgefordert sind, Schmerz und Leid bestmöglich zu lindern. Gibt es zwei Methoden, die Angst einer schutzbedürftigen Person zu lindern, und gleichen sich die Methoden in Bezug auf ihre Nebenwirkungen, so besteht die Pflicht, jene zu wählen, welche die Angst in einem höheren Grade mindert. Tue ich dies nicht, handele ich moralisch falsch – und dies, obwohl ich die Angst lindere. Zu diskutieren wäre nur der Fall, dass sich der Aufwand unterscheidet, der für die beiden Methoden aufzubringen ist. Aber wie bei anderen moralischen Forderungen gibt der Aufwand nicht den Ausschlag – jedenfalls nicht, sofern er als zumutbar anzusehen ist.

3. Leiden lindern, Palliative Care und die Pflege von Menschen mit Demenz

Wenden wir die Ergebnisse der bisherigen Überlegungen in einem dritten Schritt auf die Palliative Care und die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz an: Es muss nicht lange ausgeführt werden, dass «Leiden zu lindern» zu unbestimmt ist. Es gilt, Leiden bestmöglich zu lindern. Aber wichtiger ist noch: Es ist sicherlich falsch, dass die Linderung von Leiden Hauptziel der Palliative Care ist. Kann ich das, was für jemand ein Übel ist, beheben, so habe ich dies zu tun. Leidet ein Mensch mit Demenz an Hunger, so habe ich den Hunger zu stillen. Ihn nur lindern zu wollen, wäre falsch. Leidet ein anderer Mensch mit Demenz daran, dass er sein Bewegungsbedürfnis nicht ausleben kann, so ist dies Bedürfnis zu erfüllen, also das Leid zu stillen. Es sei denn, es gibt in einem der beiden Fälle rechtfertigende Gründe, auf die Behebung de Leidens zu verzichten. Bestehen solche Gründe, ist bestmögliche Linderung anzustreben. Sonst aber nicht. Auch für den Bereich der Palliative Care ist die Linderung von Leid eine bedingte Forderung. Die primäre Aufmerksamkeit ist auf das Beheben von Leid zu richten. Erst wenn dies nicht geht, ist Linderung anzustreben.

Selbst im Bereich der Schmerzbehandlung ist Linderung nur dann Zielvorgabe, wenn der Schmerz nicht behoben werden kann. Ist allein von Schmerzlinderung die Rede, wie in der Richtlinie der Schweizerischen Akademie, so setzt dies stillschweigend voraus, dass man auch in einer erfolgreichen palliativen Behandlung weiterhin Schmerzen hat, also weiterhin Schmerz empfindet. Dies ist in dieser Allgemeinheit doch sicherlich falsch. Was nicht behoben werden kann, ist vielleicht die Ursache des Schmerzes. Ein kranker Mensch mag nicht mehr geheilt werden können, für Demenz oder Alter gibt es keine Kur. Aber wenn man jetzt daraus folgte, dass es nur mehr um Linderung geht, setzte dieses voraus, dass nicht nur Krankheit, sondern auch Demenz wie Alter ein Übel sind. Aber ist diese Bewertung wirklich zutreffend? Das wäre zu diskutieren.

ANGEHÖRIGE

Einmal nach nirgendwo

Die Krankheit Demenz stellt Beziehungen auf die grösste Probe. Sie bringt Partnerschaften, Eltern-Kind-Beziehungen und Freundschaften in Schieflage. Die Angehörigen von Menschen mit Demenz brauchen deshalb ebenso Palliation wie die Betroffenen selbst.
Von Irene Bopp-Kistler*

> «Einmal nach nirgendwo», so die Aussage eines demenzerkrankten Patienten. Darauf sagte die Ehefrau mit den Worten, dass sie in der genau gleichen Situation sei, es sei wie ein Aufbrechen nach nirgendwo, irgendwohin.

Die Demenz macht keinen Unterschied: Sie stellt sich als Begleiter zwischen Menschen, die sich lieben, wie auch zwischen Menschen, deren Beziehung nicht gut ist. Sie kann damit Auslöser von Konflikten, Streit und Wut sein, sie kann ganze Familien destabilisieren und schwelende Auseinandersetzungen zur Eskalation bringen. Beziehungen können derart ins Wanken geraten, dass getrennte Lebenswege folgen. Manchmal geschieht es jedoch, dass die Erkrankung eines Mitglieds die Familienmitglieder neu zusammenführt und sich Beziehungen vertiefen, obwohl sich die Beziehungsqualität verändert. Niemand weiss zu Beginn, was die Demenzerkrankung auf Beziehungsebene auslöst. Wenn ich dieses Erklärungsmodell in gemeinsamen Gesprächen erörtere, eröffnet sich ein erster Weg heraus aus der Krise und nimmt Schuldgefühle.

> «Ich hielt es nicht mehr aus, meinen Mann ins Pflegeheim eingewiesen zu haben. Da sagte mir meine Ärztin, dass ich diesen Entschluss nicht freiwillig gefällt habe, sondern dass die Krankheit meines Mannes ihn verlangt habe. Das half mir ungemein.»

«Da und doch so fern» lautet der deutsche Titel des Buches der US-amerikanischen Psychotherapeutin Pauline Boss. Treffender kann die Situation der Angehörigen kaum beschrieben werden. Nicht nur der Partner, die Partnerin sind da und doch so fern, sondern auch ausgerechnet liebe Freunde oder auch Professionelle. Das Umfeld nimmt die betreuenden Angehörigen nicht mehr als Menschen mit eigenen Wünschen, Visionen und Bedürfnissen wahr, sondern eben nur noch als betreuende Angehörige. Sie werden konfrontiert mit Vorschlägen, Besserwisserei, obwohl sich niemand mehr mit der Demenzerkrankung auseinandersetzt als sie. Diese Tatsache wird sehr schmerzlich erlebt. Dabei sind gerade sie auf verständnisvolle Gesprächspartner angewiesen, da sich der Partner zunehmend entfernt und weil seine Empathie, das feine Einfühlungsvermögen, das den Boden einer Beziehung legt, früh verloren geht.

Werden Angehörige mit Ratschlägen – ob von Freunden oder Professionellen –, überhäuft, empfinden sie genau diese als Schläge. Man fordert sie auf, endlich für Entlastung zu sorgen, doch wie sollen sie sich Erleichterung von ihrer schweren Aufgabe verschaffen, wenn sie sich nicht verstanden fühlen? Möglicherweise wird dann gerade die aufgezwungene Entlastung zur Belastung. Entlastung ist wichtig, doch sie muss individuell definiert werden. Angehörige sind die erfahrensten «Professionellen», durch die langjährige Betreuung sammeln sie ein Wissen an, das grösser ist als jenes von Professionellen. Dennoch bedürfen sie des Schutzes, der Zuwendung und einer Sicht von aussen, die ihren Blick für neue Lösungswege öffnet.

Entlastung kann somit bedeuten, dass Fragen angesprochen werden, die belasten, die tabuisiert sind, dass Raum gefunden wird für Themen, über die man bis anhin nicht sprechen wollte oder konnte, sei dies im Rahmen eines therapeutischen Gespräches oder im Freundeskreis.

Unklarer Verlust

Angehörige von Demenzerkrankten befinden sich in einem ständigen Wechselbad der Gefühle: Sie fühlen sich stark und schwach zugleich, sie fühlen gleichzeitig Zuneigung und Abneigung, sie trauern und haben gleichzeitig den Wunsch nach Freiheit, nach einem Leben ohne Belastungen. Dieser Wunsch nach Freiheit darf nicht gedacht und schon gar nicht ausgesprochen werden.

Vielfach werden Angehörige als Depressive abgestempelt, doch der grösste Teil von ihnen sind permanent Trauernde, die es schaffen, Stärke in einer hoffnungslos erscheinenden Situation zu zeigen. Ein unklarer, uneindeutiger Verlust ist immer mit ambivalenten Gefühlen verbunden, und das ist normal, das ist nicht krankhaft. Als Aussenstehende sollten wir den Blickwinkel wechseln und als selbstverständlich annehmen, dass die Ambivalenz Teil des Denkens der Angehörigen ist. Es ist normal, dass Angehörige Wut und Schuldgefühle gleichzeitig mit Liebesgefühlen erleben können. Es ist auch normal, dass in Angehörigen der Gedanke auftauchen kann: Wenn doch nur alles vorbei wäre, wenn ich doch nur wieder frei sein könnte!

Die momentane Lebenslage wie die persönliche Biografie, die Lebenseinstellungen und die Persönlichkeit beeinflussen den Entschluss von Angehörigen, wie sie das Leben nach der Diagnosestellung weitergestalten wollen, und

* Irene Bopp-Kistler ist Geriaterin und leitende Ärztin an der Memory-Klinik im Waidspital Zürich. Sie ist Mitglied zahlreicher Gremien und war an der Ausarbeitung der nationalen Demenzstrategie der Schweiz beteiligt. Sie ist Stiftungsrätin der Stiftung Sonnweid.

das sollte respektiert werden. Es gibt Angehörige, die bereit sind, ihr Leben vollumfänglich auf das Leben des erkrankten Partners einzustellen. Viele Angehörige entwickeln eine innere Stärke (Resilienz), die sie trägt und ihnen Kraft gibt. Damit sind sie fähig, mit vielen herausfordernden Situationen kreativ umzugehen.

Trauer, Depression, Rituale und Abschied

Die Trauer ist ein permanenter Begleiter der Angehörigen. Trauer wird aber nach neuester Nomenklatur bereits als pathologisch (krankhaft) bezeichnet, wenn sie länger als zwei Wochen anhält. Die Tränen fliessen lassen, ein bewusstes Abschiednehmen mit der Gewissheit, dass es nie mehr so sein wird, wie es war, sind wichtige Voraussetzungen zur Verarbeitung. So kann «Frieden geschlossen» werden mit der Situation, die als ungerecht und als unvorstellbar wahrgenommen wird. Das Hadern mit dem Schicksal kann umgewandelt werden in einen Miteinbezug des Schicksals ins eigene Leben. Traurige Momente dürfen auch ganz bewusst immer wieder gelebt werden: Momente, in denen den Angehörigen klar wird, dass wieder ein Abschied angesagt ist, sei das etwas Konkretes im Alltag oder etwas Emotionales in der Beziehung. Wenn beispielsweise das Skifahren nicht mehr geht, hilft ein Ritual des Abschiednehmens. Ein Ehepaar ist mir in Erinnerung geblieben, das die Skistöcke für immer an einem geliebten Ort mitten im Skigebiet platziert hatte. Der Abschied soll bewusst durchlebt werden, und dazu sind Rituale äusserst nützlich und hilfreich. Oder wenn der Partner ins Pflegeheim übertreten muss, kann ein bewusstes Abschiednehmen Tränen trocknen:

> «Als meine Ehefrau ins Pflegeheim eintreten musste, glaubte ich, dass sie ein Problem hätte. Ihr geht es aber gut, und ich bin so traurig. Für mich ist das Abschiednehmen viel schwerer als für sie …»

Ein Übergangsritual könnte sein, ein Windrad aufzustellen, das den Aufbruch zur nächsten Phase symbolisiert. Ich ermuntere die Angehörigen, dass sie die lichten und intensiven Momente in sich tragen sollen wie den Proviant eines Rucksacks, der sie stärken wird in schweren Momenten.

So schwer die Trauer über viele Jahre ist, so erlösend kann der Tod sein, und die Trauer danach ist vielfach leichter als bei anderen Todesfällen. Dann steht das Tröstliche, das gute Sterben im Vordergrund, die Erlösung vom Schweren. Nach dem Tod beginnt die Phase der Neuorientierung. Um nochmals Träume zu verwirklichen, die zurückgestellt wurden, braucht es eine Zeit der Verarbeitung, bis wieder etwas Neues wachsen kann.

Wechselbad der Gefühle und Wachstum trotz allem

Denke ich an Angehörige, sehe ich Menschen vor mir, die stark sind oder auch neu Stärke entwickelt haben. Menschen, die trotz allem nicht aufgegeben haben. Und Menschen, die den Mut haben, auch heikle Themen anzusprechen: Dazu gehören Sexualität und Scham. Sexualität, die in der Krankheit nicht mehr stimmt, weil sich die Beziehung so fundamental geändert hat. Sexualität aber auch als Oase, in der alles so sein kann, wie es immer war. Zärtlichkeit, die neu entsteht, aber auch Zärtlichkeit, die völlig verloren geht, die nicht mehr als echt angenommen werden kann, weil sich die Gefühlsebene gewandelt hat. Liebe, die noch mehr wächst auch im Auseinanderfallen der Kommunikationsebene, Liebe aber auch, die zerbricht, nur noch zur Hülle wird.

Ich sehe Angehörige vor mir, die sich gegenseitig Mut machen, die einander zuhören, die eine Schicksalsgemeinde bilden, in der sie verstanden werden. Angehörige, die füreinander einstehen, die Offenheit zeigen, sich gegenseitig trösten. Es entstehen neue Freundschaften, die geprägt sind durch ein gemeinsames Schicksal: die Demenz, die alles durcheinander wirbelt und nichts so stehen lässt, wie es war. Angehörige sind uns ein Stück voraus, weil sie das Thema Loslassen und Tod nicht verdrängen, sondern zu einem Teil ihres Lebens werden lassen.

> «Es ist ein langer Abschied, das gibt mir Trost, und das ist auch eine Chance für mich …»

Das Leben von Angehörigen wird viele Jahre lang von Stress und Trauer begleitet, die keinen Abschluss finden. In dieser Polarität des Lebens bedürfen sie unserer Fürsorge, unserer Hochachtung und Behutsamkeit, aber auch unseres Verständnisses für ihren einzigartigen individuellen Umgang mit der Demenzerkrankung eines geliebten Menschen.

NEUERSCHEINUNG

«Demenz – Fakten Geschichten Perspektiven»

Im Buch von Irene Bopp-Kistler nennen namhafte Experten die bisher bekannten Fakten beim Namen und erläutern, was es damit auf sich hat. Betroffene und Angehörige berichten von «ihrer» Demenz und was sie mit ihrem Leben macht. Renommierte Autoren vermitteln Perspektiven auf sozial-politischer, medizinischer, vor allem aber menschlicher und spiritueller Ebene, wie wir dieser Krankheit und den Betroffenen respektvoll begegnen können.

Der hier veröffentlichte Beitrag «Einmal nach nirgendwo» ist eine gekürzte Version eines Beitrages aus dem Buch.
Erscheint Mitte April
im Verlag Rüffer & Rub, Zürich.
Zirka 650 Seiten,
CHF/€ 48.–

INTERVIEW

«Oft ist alles vorhanden, nur wird es nicht richtig eingesetzt»

Das GZO Spital Wetzikon leistet Pionierarbeit in Palliative Care. Seine Mitarbeiter lernen die schwerkranken Menschen im Spital kennen und betreuen sie dann auch zu Hause. Das Heft sprach mit dem ärztlichen Leiter der Wetziker Palliative Care, Andreas Weber, über neue Methoden und die Herausforderungen der Zukunft.
Von Marcus May*

Was verstehen Sie unter Palliative Care?
Unter Palliative Care versteht man die Betreuung und Pflege von Menschen mit einer unheilbaren, voranschreitenden Krankheit. Es geht in erster Linie darum, trotz dieser schweren Krankheit noch möglichst gut zu leben und schliesslich würdevoll zu sterben. Die eigentliche Sterbebegleitung ist nur ein Teil der Palliative Care, denn diese setzt bereits früher ein – mit der Diagnose der Krankheit. Meistens bleibt danach eine Zeitspanne, während der man noch eine relativ hohe Lebensqualität geniesst. Man kann noch Ziele erreichen oder wichtige Dinge erledigen. Bereits in dieser Phase können wir viel Unterstützung leisten.

Seit wann spricht man von Palliative Care in der Medizin?
In den Sechzigerjahren des letzten Jahrhunderts griff die Engländerin Cicely Saunders die alte Tradition der Sterbehospize wieder auf und gründete das St. Christopher's Hospice in London. Dort erhielten unheilbar Kranke nebst medizinischer Betreuung auch emotionale, spirituelle und soziale Unterstützung. In der Schweiz begann man damit in den Siebzigerjahren. In den vergangenen 20 Jahren wurde die Diskussion intensiver geführt, vor allem im Zusammenhang mit der Nationalen Strategie von Bund und Kantonen, die 2009 ins Leben gerufen wurde.

Was ist das Ziel dieser Kampagne?
Jeder Bewohner der Schweiz mit einer unheilbaren Krankheit soll Zugang zu einer guten palliativen Betreuung erhalten, wo immer er sich aufhält.

«Ärzte müssen dazulernen»

Was bedeutet das für die Ärzteschaft?
Ärzte müssen dazulernen. Bei der Ausbildung zum Arzt geht es grundsätzlich um den Erhalt und das Retten von Leben. Irgendwann kommt dieses Ideal an seine Grenzen, nämlich dort, wo es um die Aufrechterhaltung von Lebensqualität und schliesslich um eine würdige Art zu sterben geht. Für viele Ärzte bedeutet das ein Umdenken, wir stellen hier aber grosse Fortschritte fest.

Wie sind Sie zur Palliative Care gekommen?
Durch meine Arbeit im Gesundheitsmanagement und als Anästhesist, wo ich viel mit Schmerztherapien zu tun hatte. Zudem hatte ich ein persönliches Erlebnis: Als mein Vater vor zwölf Jahren unheilbar an Krebs erkrankte, merkte ich, wieviel noch fehlte, wieviel aber auch mit einfachen Mitteln und relativ wenig Aufwand machbar wäre. Und: Was eine bessere Vernetzung mit Gemeinde, Hausarzt und Spitex für den Kranken bei sich zu Hause bringen kann. Oft ist alles vorhanden, nur wird es nicht richtig eingesetzt. Bei der Pflege zu Hause sind es meist die Angehörigen, die zuerst an ihre Grenzen stossen. In diesem Zusammenhang ein Beispiel: Freunde und Nachbarn sollen die Angehörigen nicht einfach besuchen, was oft als Belastung empfunden wird, sondern sie sollen sich organisieren und zum Beispiel Sitzwachen übernehmen. Die Bereitschaft dazu ist erstaunlich hoch und führt zu einer enormen Entlastung für alle. Und so läuft es auch in anderen Bereichen. Bei starken Schmerzen beispielsweise können wir mit ein, zwei Besuchen unseres Teams vor Ort eine Situation wieder über Wochen stabil halten, die sonst möglicherweise entgleisen und zu einer Notfall-Hospitalisation führen würde.

Sie leiten das Palliative-Care-Team im Spital Wetzikon. Wie setzt es sich zusammen?
Unser Team besteht im engsten Sinn aus vier Pflegefachfrauen und mir als leitendem Arzt sowie meiner Stellvertreterin. Die Pflege arbeitet zu 60 Prozent draussen, also bei den Menschen zu Hause. Je nach Situation stehen uns Fachleute zur Seite, die wir beiziehen können: Seelsorger, Psychologinnen, Physiotherapeuten. Für die palliative Grundversorgung verlassen wir uns in der Regel

*
Marcus May ist Autor, Visual Journalist MAZ, Videoschaffender und Produzent.
Seit 2016 ist er Redaktor dieses Heftes und der Website alzheimer.ch (online ab Mai 2016).

auf den Hausarzt, die Spitex und Fachkräfte wie medizinische Spezialisten oder Komplementärmediziner. Wir knüpfen also situativ und individuell das für den jeweiligen Patienten optimale Betreuungsnetz. Dieses Networking betrachte ich als eine unserer Hauptaufgaben. Das Entscheidende bei dieser Teamarbeit ist der Informationsfluss. So gehört beispielsweise zu jedem Betreuungsfall eine E-Mail-Verteilerliste, mit welcher per Mail regelmässig alle Involvierten, inklusive Angehörige und die Patientin selber, wenn sie das wünscht, mit einer kurzen Verlaufsnotiz über Veränderungen des Zustandes und der Behandlung auf dem Laufenden gehalten werden.

«Es gibt viele Hürden auf der administrativen Seite»

Das GZO Spital Wetzikon hat in der Palliative Care eine Vorreiterrolle in der Schweiz. Was machen Sie anders?

Das spezielle an unserem Team: Arzt und Pflege lernen die Patienten bereits im Spital kennen und begleiten sie dann auch zu Hause. Ich bin absolut überzeugt von diesem Modell, denn so gelingt es uns, den betroffenen Menschen sehr viel Angst zu nehmen. Wenn wir einer schwerkranken Patientin im Spital sagen können, dass wir sie am nächsten Tag zu Hause aufsuchen werden, zusammen mit der Spitex, dem Hausarzt und anderen wichtigen Personen, wie Nachbarn und Freunden, um dort gemeinsam zu besprechen, was es zu tun gilt, vermitteln wir ihr damit ein hohes Mass an Sicherheit. Die Patientin getraut sich so eher, das Spital wieder zu verlassen. Die Entlassung geschieht so viel zielgerichteter, als wenn man die Betreuung alleine auf den Spitalaufenthalt beschränkt. Es erstaunt mich immer wieder, dass in manchen Spitälern immer noch die Meinung vorherrscht, einen so todkranken Patienten könne man nicht mehr entlassen. Diese Ärzte können sich nicht vorstellen, was bei einer palliativen Pflege zu Hause alles möglich ist, weil sie es selber nie erlebt haben. Wenn man einem Menschen in seiner eigenen Umgebung begegnet, bekommt man viel mehr von seiner Persönlichkeit mit als an einem anonymen Spitalbett. Das zu erleben ist für uns immer wieder befriedigend.

Warum hat sich dieses Modell bisher nicht breiter durchgesetzt?

Es gibt viele Hürden in der Administration. So benötigten wir beispielsweise eine spezielle Zulassung, damit die Leistungen unserer Pflege, die sie bei einem Patienten zu Hause erbringt, abgerechnet werden kann. Wenn wir jemanden in einem Pflegeheim betreuen, geschieht das heute noch unentgeltlich. Auf Dauer sind das unhaltbare Zustände. Aber wir arbeiten daran, dies zu verbessern.

Wird die Arbeit Ihres Teams intensiver, je länger eine Krankheit fortschreitet, bis sie schliesslich zum Tod führt?

Das ist ganz unterschiedlich. Wir verstehen unseren Einsatz als subsidiär, das heisst, wir wirken unterstützend, ob im Spital, im Pflegeheim oder zu Hause. Wie gesagt: Die wichtigsten Betreuungsaufgaben leisten die Leute zu Hause, diejenigen, welche die Grundbetreuung gewährleisten. In Akutsituationen wie Schmerzen, Atemnot oder Erbrechen kann es zuweilen vorkommen, dass wir eine Zeit lang täglich präsent sind, bis die Situation wieder unter Kontrolle ist. Es passiert aber auch, dass wir während Wochen nichts hören. Vielleicht mal eine E-Mail, es verlaufe alles normal. Irgendwann erhalten wir dann die Nachricht, der Patient sei verstorben. Unser Engagement hängt auch sehr von den jeweiligen Hausärzten ab. Je erreichbarer sie für den Patienten sind, desto weniger werden wir kontaktiert. Generell gilt: Wie der Verlauf einer Krankheit sein wird, ist häufig nicht voraussehbar. Da haben wir schon manche Überraschung erlebt.

«Bei der Information der Betroffenen gibt es viel Verbesserungspotenzial»

Wir werden immer älter. Welche Herausforderungen stellen sich hier der Palliative Care?

Durch die demografische Entwicklung haben wir in Zukunft viel mehr ältere Menschen, die am Ende ihres Lebens angekommen sind. Hinzu kommt die Entwicklung der Medizin, die es ermöglicht, das Leben des Einzelnen zu verlängern. Hier gibt es viel Verbesserungspotenzial, vor allem bei der Information der Betroffenen: Was sind die Chancen und Risiken einer lebensverlängernden Massnahme? Macht sie noch Sinn? Was sind die positiven Aspekte, was sind die Belastungen, was die Nebenwirkungen? Damit soll der Patient befähigt werden, selber abzuwägen, wieweit er noch gehen will. Hier gibt es noch viel zu tun. Ich persönlich bin überzeugt: Wenn man dem Patienten die Grenzen der Medizin mit dem Fortschreiten der Krankheit deutlich aufzuzeigen vermag, setzt er selber seine Grenzen. Heute sind wir in der Situation, dass meistens zu viel gemacht wird. Oft auf Verlangen hin, weil die Informationen über die objektiven Grenzen einer lebensverlängernden Massnahme mangelhaft sind. Weil die Menschen länger gesund bleiben und die Zeitspanne, in der sie Pflege benötigen, immer kürzer wird, wird es in Zukunft auch eine grosse Herausforderung sein, jeweils den richtigen Zeitpunkt für das Umschwenken von der kurativen, krankheitsbezogenen zur palliativen, Leiden lindernden Betreuung zu finden.

SINNLICHKEIT & SPIRITUALITÄT

Mit Obertönen die Seele berühren

Regula Stahel* und Ellen Merk gehen in der Sonnweid regelmässig auf «Klangreisen». Die Bewohner reagieren positiv auf die ungewohnten Töne und Vibrationen von Klangschale und Tambura.
Von Marcus May

Manchmal hallen ungewöhnliche und sphärische Klänge durch die Gänge der Sonnweid. Eingeweihte wissen: Das ist keine Meditationsstunde, das ist auch keine Musik, die aus dem Kofferradio einer Bewohnerin schallt. Es sind die beiden Pflegefachfrauen Regula Stahel und Ellen Merk, die mit ihren Klangschalen die Runde machen. Sie begeben sich auf eine «Klangreise», betreten einen Raum, ganz ohne Absicht, und beobachten, was passiert. Oft erregen sie mit ihren Obertoninstrumenten Aufmerksamkeit, manchmal passiert nichts Augenfälliges, oder es bleibt im Verborgenen. Oder sie werden von einer Kollegin darauf hingewiesen, dass Frau S. in Zimmer 12 den Eindruck erwecke, als würde ihr eine Klangmassage heute besonders gut tun.

Eben, Klangmassage: Hier geht es um Körperlichkeit. Um Berührung, Vibrationen, Frequenzen; um Atmosphäre und Resonanz. Hohe und tiefe Töne, vereint in harmonischen Obertonklängen. Sie vermögen zu umhüllen, zu streicheln, sie wirken beruhigend oder anregend. Aufregen sollen sie hingegen nicht. Hier wird den beiden Fachfrauen viel Achtsamkeit und Sorgfalt abverlangt, ein ernsthaftes Spiel von Nähe und Distanz, das Ausloten von «Wie weit darf ich gehen, wie viel erträgt es heute?». Manchmal sei es offensichtlich der falsche Moment, dann ziehe man sich sofort wieder zurück. «Ich käme nie auf die Idee, jemanden zu beklingen, nur weil die Klänge mir gefallen», sagt Regula Stahel.

* Regula Stahel hat im Rahmen eines interdisziplinären Universitätslehrgangs eine wissenschaftliche Arbeit mit Fallbeispielen geschrieben: «Klang wenn Worte fehlen». Bestellung unter dasheft@sonnweid.ch

Eigentlich handle es sich um eine Erweiterung des pflegerischen Konzepts der Basalen Stimulation, sagt die stellvertretende Stationsleiterin. Wobei die Berührungen hier nicht haptisch seien, sondern vibratorisch und auditiv. Unter dem Arm trägt sie eine Körpertambura, ein 28-saitiges Holzinstrument, das, wenn richtig angeschlagen, wunderbare Töne und Obertöne von sich gibt. Regula Stahel hat das ursprüngliche Klangschalenangebot ihrer Kollegin Ellen Merk um ein weiteres Instrument erweitert. Der hölzerne Klangkörper ist gewölbt, als wäre er gebaut dafür, sich an einen Menschen zu schmiegen. «Das ist tatsächlich so», bestätigt sie. Nur sei sie sehr vorsichtig damit. Es komme schon vor, dass sie sich getraue, einem Bewohner die Tambura auf die Beine, oder eine Klangschale auf den Bauch zu legen. Das verstärke die vibratorische Wahrnehmung. «Vor allem die tieferen Töne kommen sehr gut an», sie hätten eine ungemein beruhigende Wirkung, sagt die Erbauerin des Instruments. In ihrer Freizeit nämlich beschäftigt sich Regula Stahel nicht nur mit den Klängen von Klangschalen, Tamburas und Monochords. Nein, sie kennt das Innenleben der hölzernen Saiteninstrumente auswendig, denn zwei davon hat sie auch selbst gebaut. Dadurch sei eine unglaubliche Innigkeit zum Instrument entstanden, sagt sie. Ideale Voraussetzungen dafür, die richtige Atmosphäre zu schaffen.

Empfindlich auf geringste Veränderungen

Auch in ihrer akademischen Arbeit «Klang, wenn Worte fehlen» hat sich Stahel mit der Integration von Klängen in der palliativen Begleitung von Menschen mit Demenz beschäftigt. Ihr sei es darum gegangen, vor dem Hintergrund des Konzepts der Basalen Stimulation zu belegen, was diese verschiedenen Klänge bewirkten. Dabei habe sie das Vibratorische und Atmosphärische ins Zentrum gerückt. «Menschen mit Demenz reagieren sehr empfindlich auf die geringsten atmosphärischen Veränderungen in ihrer Umgebung», sagt die Pflegefachfrau. Ganz intensiv habe sie dabei die Resonanz studiert, welche die Klänge auslösten. Wie kommen die Töne an? Was bewirken sie? Wie verändert sich ein Gesichtsausdruck, wie verhält es sich mit der Körperspannung und wie verändert sich die Atmung? Die Wirkung einer Klangmassage sei erfahrungsgemäss eher momentan als lang anhaltend. Ein Erfolg sei es aber, wenn eine Bewohnerin durch die Klangmassage eine Viertelstunde länger als sonst bei sich bleibe, oder wenn die beruhigende Wirkung der Klänge jemandem das Einschlafen erleichtere. «Es ist immer wieder ein schönes Erlebnis, wenn eine Interaktion mit Menschen entsteht, die sonst gar nicht mehr oder nur sehr stark eingeschränkt kommunizieren können», sagt Regula Stahel.

Der palliative Weg steht im Vordergrund

Das Palliativ-Konzept gehört zu den Leitgedanken der Sonnweid und macht die Linderung im Betreuungsalltag erlebbar. Drei Fallbeispiele zeigen seine Umsetzung im Alltag auf – und die Möglichkeiten und Grenzen des Linderns.

Von Yvonne Pennetta, Silvia Schwab und Gerd Kehrein*

Palliative Care ist nicht nur ein Konzept, sondern eine Haltung. Wichtig bei der palliativen Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz sind die einfühlende Kommunikation und der Aufbau von Beziehung – vom Eintritt ins Heim bis zum Tod. Wir alle, vor allem aber Menschen mit Demenz, brauchen Menschen, die bis zuletzt in Beziehung mit einem bleiben. Die einfühlsame Kommunikation gibt dem Bewohner zu spüren, dass er ernst genommen wird, dass wir Interesse daran haben, was für ihn in diesem Moment bedeutsam ist. Dies stützt das Erleben von Würde. Wenn die Sprache nicht mehr da oder eingeschränkt ist, wird der Kontakt auf der Gefühlsebene von zentraler Bedeutung. Wir versuchen, die verbalen und nonverbalen Äusserungen immer wieder aufmerksam zu verstehen und zu deuten und die Bewohner gut zu beobachten. Nur so können wir auch belastende Symptome wie Schmerzen, Angst, Unruhe etc. erkennen und lindern. Diese Haltung ist das Fundament einer wirksamen palliativen Betreuung und Pflege.

Palliation beginnt mit dem Eintritt

Das Palliativ-Konzept verweist im Punkt «Begleitung von Menschen mit Demenz in ihrem Leben» auf das Leitbild der Sonnweid. Unsere Bewohner werden vom Eintritt an palliativ begleitet. Das Ziel der Begleitung ist immer die bestmögliche Lebensqualität für alle Bewohner mit ihren individuellen Bedürfnissen. Diese Begleitung kann Monate oder Jahre dauern. Vielfach wird Palliative Care mit «End-of-life Care», der Sterbebegleitung, assoziiert. Dies ist nicht falsch, die Sterbebegleitung ist jedoch nur ein (wichtiger) Teil von Palliative Care. Wir müssen uns bewusst sein, dass sich Palliative Care auch an Menschen mit einer chronischen Erkrankung richtet. Palliation leitet sich vom lateinischen Wort «Pallium» ab und bedeutet auf Deutsch «Mantel» oder «Hülle».

Auch auf der Tag/Nacht-Station, die betreuende Angehörige temporär entlastet, versuchen wir, jedem Bewohner seinen eigenen Mantel zu schneidern. Dies ist nicht immer einfach, besonders bei den Bewohnern, die nur für kurze oder seltene Aufenthalte zu uns kommen. Um einen passenden Mantel zu schneidern, müssen wir den Bewohner kennenlernen, uns an ihn herantasten. Herauszufinden, mit welchen Massnahmen wir einem Menschen den Tag erhellen und erleichtern können, ist manchmal eine Detektivarbeit. Natürlich helfen dabei Arztberichte und Aussagen von Angehörigen.

Manchmal muss man auch aushalten können

Unser Ziel ist die bestmögliche Linderung von belastenden Symptomen. Es sollte uns aber bewusst sein, dass dies nicht immer ausreichend gelingen kann. Da das Leiden immer multidimensional beeinflusst ist durch körperliche, emotionale, soziale und spirituelle Ursachen, können wir letztlich nicht alles abnehmen oder zum Verschwinden bringen. Manchmal müssen wir auch aushalten können, zusammen mit dem betroffenen Menschen.

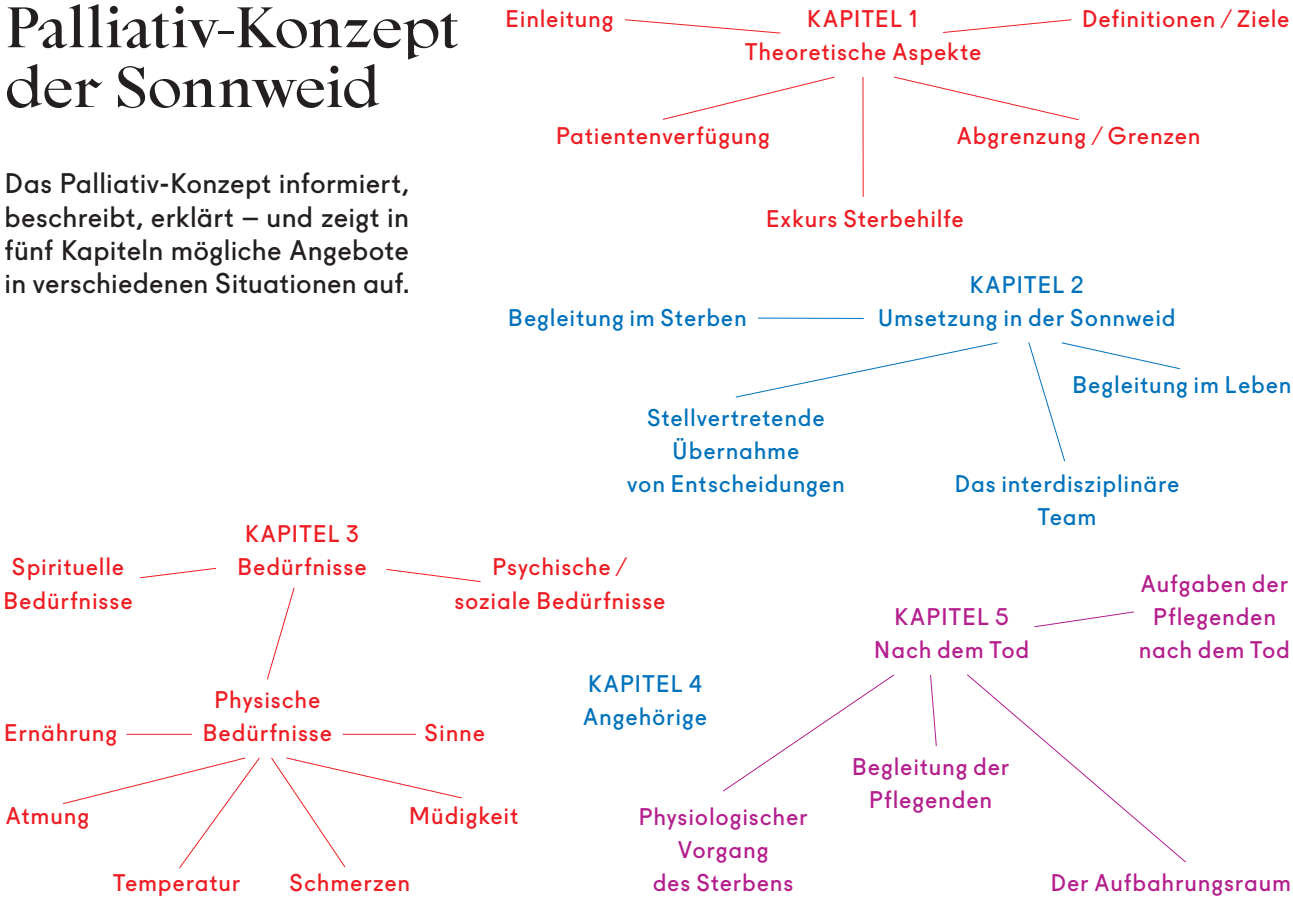
Die Linderung von belastenden Symptomen trägt zu einem grossen Teil zur Verbesserung der Lebensqualität bei und gelingt vielfach gut. Dass auch wir manchmal an Grenzen stossen, möchten wir mit drei Fallbeispielen aus der Praxis aufzeigen.

* Yvonne Pennetta ist medizinische Praxisassistentin. Silvia Schwab ist Pflegefachfrau HF. Beide absolvierten den interdisziplinären Lehrgang Palliative Care.

Gerd Kehrein leitet die interne Ausbildung der Sonnweid.

Palliativ-Konzept der Sonnweid

Das Palliativ-Konzept informiert, beschreibt, erklärt – und zeigt in fünf Kapiteln mögliche Angebote in verschiedenen Situationen auf.



Fallbeispiele

Herrn L.s Mantel braucht stets Anpassungen

ss. Herrn L. kennen wir nun schon einige Jahre. Er wird zu Hause von seiner Frau gepflegt. Er kommt zu ihrer Entlastung jede Woche einige Tage oder auch für Ferien zu uns auf die Tag/Nacht-Station. Er ist stark auf Pflege angewiesen, ist aber den ganzen Tag auf den Beinen. Mal ist er schnell, mal langsam unterwegs in Haus oder Garten. Herr L. ist still geworden, er spricht nur noch selten wenige spanische Worte. Seinen Gesichtsausdruck können wir mittlerweile gut deuten. Oft sieht er gehetzt aus, mit gequältem Blick, eine tiefe Furche zwischen den Augen. Seit wir Herrn L. kennen, beschäftigt uns immer wieder, wie wir ihm mehr Ruhe ermöglichen können. Manchmal plagen ihn auch Schmerzen, besonders nachdem er gestürzt ist. Weil er heute schneller ermüdet, begleiten wir ihn immer wieder von seinen Ausflügen zurück auf unsere Station. Nur selten kommt noch eine Andeutung seines früheren Strahlens, wenn er uns erblickt. Manchmal möchte er nicht mitkommen, dann führen wir ihn auf Umwegen auf unsere Station. Ins Wohnzimmer, wo die anderen Bewohner sitzen, geht er nicht gerne. Deshalb bieten wir ihm ruhigere Orte zum Verweilen an. Er schätzt es und hält unsere Hand, wenn wir uns neben ihn setzen. In der Vergangenheit war es nicht einfach, ihn mit Medikamenten zu unterstützen. Bis die richtigen mit der besten Dosierung gefunden wurden, brauchte es Zeit und Anpassungen. Wenn wir das Gefühl haben, er wirke jetzt entspannt, schläft er mehr. Die Müdigkeit erschwert aber seiner Frau die Pflege zu Hause. So ist es oft ein Balanceakt zwischen unseren Vorstellungen und den anderen Bedürfnissen zu Hause. Nun hat es sich aber so eingespielt, dass wir auf genügend Ruhepausen achten oder auch einmal die Reservemedikamente einsetzen. Schon immer hat Herr L. das Essen geliebt. Als er noch den ganzen Tag unterwegs war, servierten wir ihm immer eine doppelte Portion. Heute haben wir auf eine Portion reduziert, können ihm aber eine Freude machen mit kleinen Zwischenmahlzeiten oder einem Apfelsaft. Jeden Tag sein Befinden zu beobachten, ist eine Herausforderung. Aber es ist wichtig, dass wir seinen Mantel stets anpassen.

Bei Herrn M. stösst die Linderung an Grenzen

yp. Herr M. (63) ist an einer seltenen Form der frontotemporalen Degeneration erkrankt. Als er zu uns kommt, spricht er in Satzfragmenten und leidet unter verschiedenen Symptomen. Auffallend sind die unkontrollierten und schnellen Bewegungen seiner Extremitäten. Er kann nicht mehr selbstständig gehen und schlägt überall mit Armen und Beinen an. Er versucht,

immer wieder aufzustehen und läuft Gefahr, zu stürzen. Wir richten ihm ein Matratzenlager ein, auf dem er seinen Bewegungsdrang in Sicherheit ausleben kann. Seine unwillkürlichen Bewegungen, unter denen er sehr leidet, lindern die Heimärzte in Absprache mit seinen Angehörigen mit Medikamenten.

Andere Symptome, wie zum Beispiel Juckreiz, können wir mit pflegerischen und medikamentösen Massnahmen lindern. Durch verbale und nonverbale Äusserungen von Herrn M. müssen wir davon ausgehen, dass er starke Schmerzen hat. Die darauf folgende medikamentöse Schmerztherapie mit Opiaten gestaltet sich schwierig. Zweimal stellen wir auf ein anderes Opiat um, da Herr M. Unverträglichkeiten zeigte.

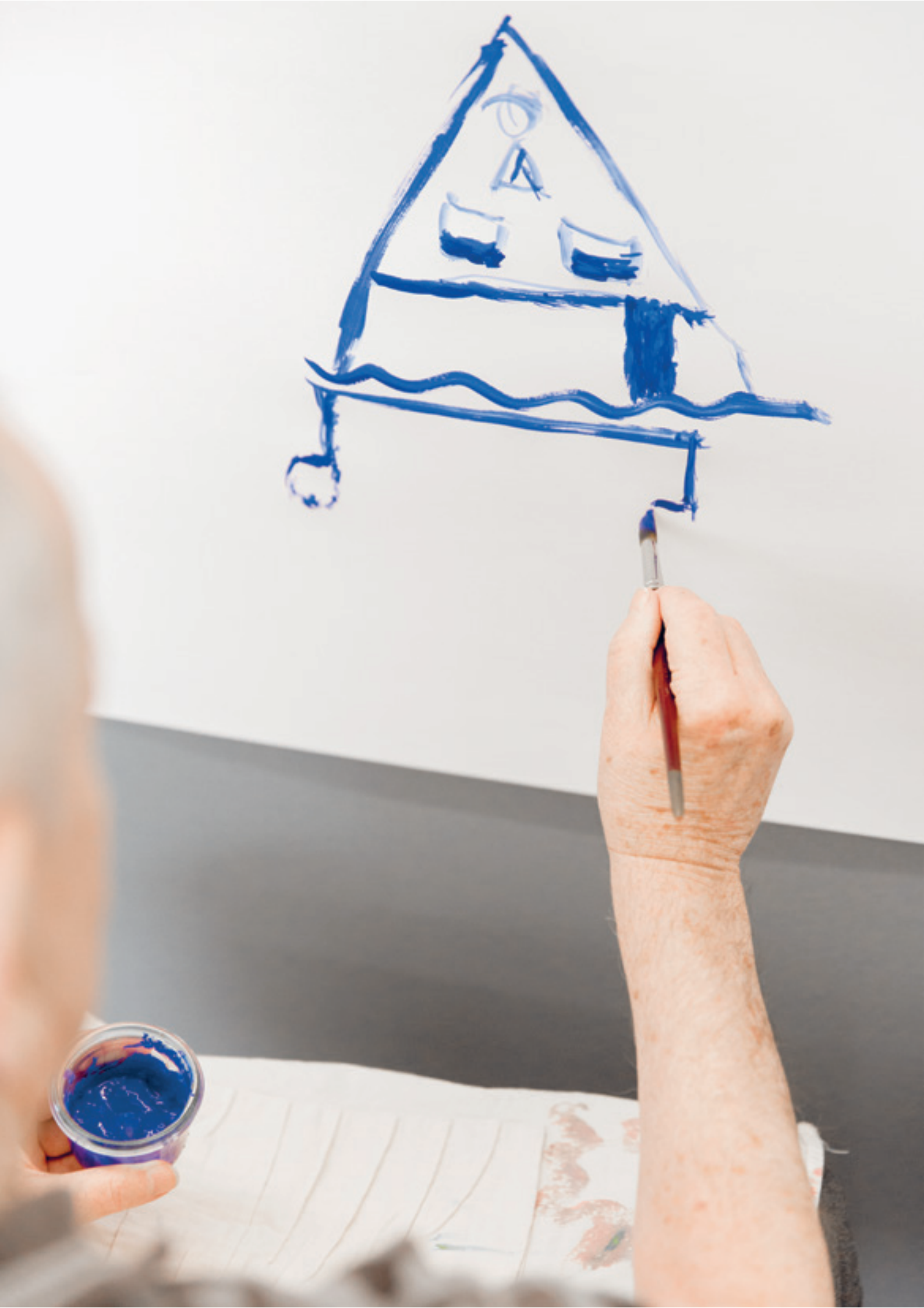
Während der Pflege, die meist von zwei Mitarbeitenden durchgeführt wird, versucht Herr M. mitzuhelfen und sich zu äussern. Herr M. scheint unter der Situation zu leiden. Durch aktives Zuhören und validierende Gesprächsführung möchten wir Herrn M. zeigen, dass wir ihn ernst nehmen und mit ihm sind. Die grosse Unruhe, die Herr M. plagt, kann eine Zeit lang etwas verringert werden, verschwindet jedoch nie ganz. Die unkontrollierten Bewegungen werden geringer. Die Situation und das Wohlbefinden von Herrn M. scheinen sich zu bessern.

Einige Monate später: Die Unruhe nimmt stetig zu. Herr M. wehrt sich aggressiv gegen die Pflege. Er schreit, schimpft, schlägt und kratzt. Auch im bequemen Lehnstuhl findet Herr M. keine Ruhe, immer wieder flucht und schreit er. Das Reduzieren von möglichen Stressfaktoren (bequeme Kleidung anziehen, frühzeitiger Positionswechsel, Massnahmen gegen Durst, Hunger und Verstopfung etc.) zeigt wenig bis keine Wirkung. Die Situation ist für Herrn M., seine Familie und unser Team sehr belastend. Für die Heimärzte (Mediziner und Psychiater) ist die medikamentöse Einstellung schwierig. Schon vor Eintritt in die Sonnweid wurde Verschiedenes ausprobiert, das nicht zum Erfolg führte oder von Herrn M. nicht vertragen wurde. Seit ein paar Wochen bekommt er ein wenig gängiges Medikament. Nach deutlicher Entspannung für zirka zwei Wochen ist Herr M. nun akut verwirrt. Die Situation konnte durch Veränderung der Medikation wieder etwas beruhigt werden, ist aber für alle Beteiligten immer noch sehr belastend. Es wird klar, dass ein vorübergehender Aufenthalt im sicheren Rahmen einer Psychiatrischen Klinik nötig ist. Dort soll ein weiterer Versuch unternommen werden, die Medikamente einzustellen. Dies wird mit der Familie besprochen, die einverstanden ist. Der Aufenthalt wird daraufhin von unserer Heimpsychiaterin vorbereitet. Herr M. befindet sich nun seit fünf Wochen dort.

Frau B. ist mal ohnmächtig, mal schlägt sie zu

ss. Frau B. kommt mit der Ambulanz als Notfall aus einem Spital zu uns. Wir erhalten Pflegerapport, Arzt- und Laborberichte. Wegen erhöhtem Pflegeaufwand wurde sie von zu Hause ins Spital eingewiesen. Dort wurde ein Harnwegsinfekt festgestellt. In den Unterlagen ist nicht ersichtlich, dass Frau B. ein Antibiotikum erhalten hat. Sie hat aber pflanzliche Tabletten gegen den Infekt erhalten. Frau B. scheint zu schlafen beim Eintritt. Die Ambulanzfahrer sagen, dass sie immobil sei. Sie wirkt sehr zerbrechlich. So staune ich, als ich sie kurze Zeit später auf dem Bettrand sitzend vorfinde. Sie kommuniziert klar mit mir, sagt, dass sie aufstehen möchte. Sie scheint sich recht wohl zu fühlen – bis sie auf die Toilette muss, zu der sie in Begleitung von zwei Pflegepersonen gehen kann. Dort krümmt sie sich, hält ihren Bauch und klagt über starke Schmerzen. Bald sehen wir, dass die arme Frau B. verstopft ist, dass sie sich wahrscheinlich schon mehrere Tage nicht mehr erleichtern konnte. Das Abführmittel, das sie erhält, bringt nur teilweise Linderung. Plötzlich verliert sie das Bewusstsein und muss mit dem Rollstuhl zurück ins Bett gebracht werden. Dort wird sie bald wieder wach, krümmt sich zusammen und klagt laut. Sie tritt nach uns, versucht, uns zu schlagen. Sie scheint in einem Delir zu sein. Das Schmerzmittel, das sie später bekommt, hilft nur kurz. Der herbeigeeilte Arzt verordnet auf die Annahme hin, dass der Harnwegsinfekt wieder aktiv ist, ein Antibiotikum. Dass Frau B. am Abend rote Wangen und erhöhte Temperatur hat, scheint dies zu bestätigen. In den folgenden Tagen erholt sich Frau B. recht gut. Sie ist nun täglich mehrere Stunden auf den Beinen, spaziert alleine oder in Begleitung umher. Sie ist zwar sturzgefährdet, geniesst es aber, sich selbstständig auf der Abteilung zu bewegen. Um sie dabei zu schützen, erhält sie Sturzhosen mit Hüftprotektoren. Während der Nacht liegt eine Kontaktmatte vor ihrem Bett, damit die Nachtwache hört, wenn Frau B. aufsteht.

Frau geniesst es, in der Stube zu sitzen und Musik zu hören. Wenn dann neben ihr noch ein Apfel ihrer Lieblingssorte liegt, den sie bei Bedarf essen kann, ist sie sehr zufrieden. Doch leider hat sie immer wieder diese Momente, in denen sie das Bewusstsein verliert und wir sie ins Bett bringen müssen. Wir vermuten, dass sie Absenzen hat, eine Art epileptischer Anfälle. In diesen Momenten müssen wir sie und uns vor ihren Aggressionen schützen. Nach zwei Wochen verlässt sie nun die Sonnweid. Während dieser Zeit versuchten wir, ihren Mantel so angenehm wie möglich zu schneidern. Wir erreichten dies, indem wir Grundbedürfnisse befriedigten, Schmerzen linderten, Schutz boten und Freude bereiteten.



AUSDRUCK

Die lindernde Wirkung des Malens

Schöpferisch zu sein fördert Glücksgefühle, öffnet Türen und ermöglicht Begegnungen – auch bei Menschen mit Demenz. Eine lindernde Wirkung entfaltet es aber nur, wenn der Rahmen und die Begleitung stimmen.

mm. Musik und Klänge, Farben und Formen, Poesie und Sprache, Tanz und Bewegung, Performance und Gestaltung sind starke Ausdrucksmittel, die uns unmittelbar erreichen. Sie sorgen für Sternstunden in unserem Leben und machen intensive menschliche Begegnungen möglich. Dies gilt auch für Menschen mit Demenz. Doch die Art der Angebote soll abgestimmt sein auf die Erkrankung und die damit verbundenen kognitiven Einschränkungen. Weiter gilt es, die Charaktere, Wesen und Vorlieben der Betroffenen zur berücksichtigen.

Für Renate Sulser*, die seit 19 Jahren das Ausdrucksmalen der Sonnweid entwickelt hat und betreut, geht es zuerst einmal darum, einen geschützten Rahmen zu schaffen: «Menschen mit Demenz brauchen Sicherheit. Wir unterstützen dies mit einer persönlichen Begrüssung, mit dem Servieren von Getränken und Qigong-Ritualen, die wir im Kreis praktizieren.» Nach dieser Einstimmung falle es ihnen leichter, sich auf das Malen einzulassen.

Eine lindernde Wirkung entfaltet das sinnes- und körperorientierte Ausdrucksmalen alleine schon wegen dieser Einstimmung, dem geschütztem Rahmen und dem Gefühl von Gemeinsamkeit. Das Malen selbst gestaltet sich sehr individuell. Manche Bewohner brauchen mehr Begleitung und Unterstützung als andere. Renate Sulser begegnet diesen unterschiedlichen Bedürfnissen mit Aufmerksamkeit und Sensibilität: «Was ich hier mache, hat viel mit Validation und Wahrnehmung zu tun.»

> «Eine Frau malt den Bauernhof, auf dem sie aufgewachsen ist. Sie dreht sich zu mir um und sagt: ‹Es fehlt…›. Ich frage: ‹Wo?›. Diese Frage macht eine Tür auf. Wenn ich sie fragen würde, was fehle oder warum etwas fehle, würde ich das Gegenteil bewirken. Sie zeigt auf die Stelle, wo ein Dach sein müsste. Ich frage: ‹Was für ein Dach ist es?› ‹Eines mit Ziegeln.› ‹Ich habe ein Siena-Rot, in dieser Farbe werden Ziegel gebrannt.› Ich bringe ihr die Farbe, und sage: ‹Hier ist die Ziegelfarbe.› Auf diese Weise halte ich ihren Faden und erinnere sie ans Dach.»

*
Renate Sulser vermittelt ihr Wissen in den Kursen von Sonnweid der Campus und in ihrem Buch «Ausdrucksmalen für Menschen mit Demenz» (2010, Verlag Hans Huber).

Ohne Begleitung würden Menschen mit Demenz diesen Faden immer wieder verlieren. Sie würden ihre Werkplätze verlassen und nicht mehr wissen, weshalb sie in diesem Raum sind. Manche würden mit trockenen Pinseln malen oder den Bezug zum Geschehen verlieren. Wie bei Gesunden, die über keine künstlerische und gestalterische Erfahrung verfügen, muss oft auch die Hürde des «Nicht-Könnens» überwunden werden. Dies gelingt jedoch nicht immer. «Kürzlich sagte mir eine Bewohnerin, die zum ersten Mal zu mir gekommen war, sie sei nicht vorbereitet», sagt Renate Sulser. «Sie bat darum, gehen zu dürfen, und ich erfüllte ihr diesen Wunsch.»

> «Ein Mann, der früher als Gestalter gearbeitet hat, malt einen Baumstamm und ein paar Äste. Dann schimpft er: ‹Blöder Pinsel! Borsten!› Ich gebe ihm einen feinen Marderhaarpinsel. Das bringt ihn weg vom Gedanken, dass er nicht mehr so wie früher malen kann. Er malt weitere Äste. Dann hört er wieder auf und sagt: ‹Hier ist noch etwas.› Er zeigt auf ein Astloch, und ich frage: ‹Was ist mit diesem Astloch?› Er sagt: ‹Dort brütet eine. Aber ich kann es nicht.› Ich frage: ‹Ist es wichtig?› Er bejaht, und ich sage: ‹Dann sollte es wohl gemalt werden.› Jetzt übernehme ich die Führung und bleibe bei ihm, gebe ihm die gewählten Farben, so dass er den Vogel malen kann.»

Die beiden beschriebenen Bewohner hatten eine Demenz im mittleren Stadium und waren noch in der Lage, sich verbal auszudrücken. Anders verläuft die Begleitung bei Menschen mit schwerer Demenz. Bei ihnen verändert sich auch die Bildsprache: Sie malen in der Regel nicht mehr figurativ, sondern drücken sich in archetypischen Formen wie Kreisen, Spiralen, Tupfen etc. aus. Die meisten von ihnen haben die «gnädige Schwelle» überschritten: Sie sind sich ihrer Defizite weniger bewusst und wissen nicht mehr, wie sie früher gemalt haben. Hier geht es mehr um Begegnungen, das Teilen von Gefühlen und das Bereitstellen der Malutensilien.

Einen geschützten Rahmen bietet Renate Sulser den Bewohnern auch, wenn sie nach einer Stunde das Atelier verlassen haben. Aus Persönlichkeitsschutz zeigt sie die entstandenen Bilder zwar interessierten Angehörigen, aber nicht der Öffentlichkeit. «Die Bilder entstehen in kostbaren Momenten, die es zu bewahren gilt. Sie sind wie intime Tagebücher.» Eine Ausnahme macht die Maltherapeutin und Künstlerin mit zwei Werkserien, die seit März auf der Website www.ungekuenstelt.ch zu sehen sind (siehe auch Seite 31).

FORSCHUNG

Mit DIAN aus der Sackgasse?

Die Alzheimer-Forschung hat in den vergangenen Jahren viele Rückschläge erlitten. Nun sollen jüngere Menschen mit Vorfahren, die an einer genetisch bedingten Form von Alzheimer erkrankten, neue Erkenntnisse zutage bringen.
Von Martin Mühlegg*

Die Vorstellung, an einer Demenz zu erkranken, ist für viele Menschen unerträglich. Wer die Kontrolle über sich selbst verliere, nicht mehr kommunizieren und in seinem gewohnten Umfeld leben könne, seine nächsten Angehörigen nicht erkenne, sei kein «richtiger» Mensch mehr, heisst es in breiten Teilen der Bevölkerung. Es ist kaum vorstellbar, welche Ängste Menschen ausstehen, deren Eltern und Grosseltern an einer dominant vererbbaren Alzheimer-Krankheit litten. Diese seltenen Formen von Alzheimer werden durch Genmutationen verursacht. Wer auf diese Weise erblich vorbelastet ist, erkrankt mit 50-prozentiger Wahrscheinlichkeit im selben Alter wie seine Eltern oder Grosseltern an Alzheimer. Genau diese Menschen können nun mithelfen, die Entstehung und allenfalls Verhinderung von Alzheimer gründlicher zu erforschen.

«In der Vergangenheit hat sich niemand um diese Form der Krankheit gekümmert, weil sie nur sehr selten vorkommt», sagt Mathias Jucker. Der Schweizer Neurobiologe ist Professor am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen und Hertie-Institut für klinische Hirnforschung in Tübingen und gilt als einer der führenden Alzheimerforscher. Er koordiniert mit seinem Team das DIAN-Projekt (Dominantly Inherited Alzheimer Network), das Kollegen aus den USA ins Leben gerufen haben.

Regelmässige Untersuchungen

DIAN soll mithelfen, die Alzheimerforschung, die in den vergangenen Jahren immer wieder Rückschläge erlitten hat, aus der Sackgasse zu befreien. Jucker und seine Kollegen an weltweit 14 DIAN-Standorten suchen nach Personen, deren Eltern oder Grosseltern diesen Gendefekt hatten und an Alzheimer erkrankten. Diese Personen können an den DIAN-Studien teilnehmen. Sie werden regelmässig und gründlich untersucht, unter anderem mittels Tomografie, Blut- und Mental-Tests. Die Untersuchungen dauern jeweils drei Tage. An der Studie teilnehmen können Personen aus betroffenen Familien, die mindestens 18 Jahre alt sind, Deutsch oder Englisch sprechen und eine nahe Bezugsperson haben, die Fragen zur Leistungsfähigkeit des Teilnehmers beantworten kann.

Früher behandeln

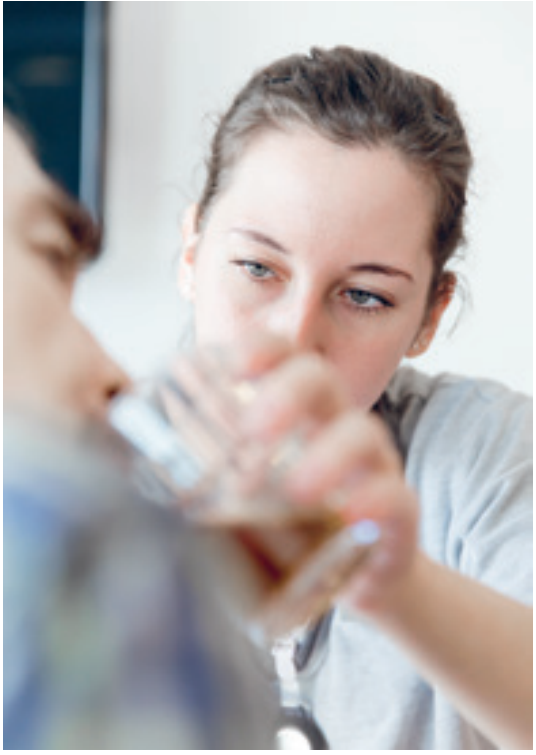
Ziel der Studie ist es, körperliche und geistige Veränderungen, die die Voraussage einer zukünftigen Alzheimer-Erkrankung erlauben, zu erforschen. «10 bis 20 Jahre vor den ersten Symptomen kommt es im Hirn bereits zu Veränderungen», sagt Jucker. «Als Forscher will ich natürlich ganz genau wissen, was vorher passiert ist.» Jucker spricht damit auch die Aggregation von Beta-Amyloid-Eiweiss im Hirn an, was zumindest bei diesen Familien durch die Genveränderung als Krankheitsursache gilt. Bei den sporadischen Alzheimer-Fällen kommt es auch zur Aggregation von Beta-Amyloid-Eiweiss, die Ursache dafür bleibt aber weiterhin unklar.

Dank der DIAN-Untersuchungen habe sich bereits gezeigt, dass Therapien am besten vor dem Auftreten der Symptome erfolgen sollten, wenn das Hirn noch nicht geschädigt ist. In einem nächsten Schritt sollen nun den Betroffenen viel früher Medikamente verabreicht werden. Es bestehe die Hoffnung, dass bereits vorhandene Medikamente, die nach Ausbruch der Krankheit keine Wirkung mehr haben, auf diese Wiese wirksam sind, sagt Jucker.

www.dian-info.org/de

*
Martin Mühlegg ist freier Texter und Kulturvermittler. Er ist Redaktor dieser Zeitschrift und der Plattform alzheimer.ch (ab Mai 2016 online). Er schreibt seit 15 Jahren regelmässig über Demenz.

UMFRAGE



Wenn ich mit den Bewohnern Zeit verbringe, rückt für mich die Tatsache in den Hintergrund, dass Demenz nicht heilbar ist. Palliative Care beginnt mit dem Eintritt in die Sonnweid. Vom ersten Tag an versuchen wir, die Lebensqualität zu erhalten. Wenn ein Bewohner im Sterben liegt, schaffen wir eine schöne Atmosphäre mit angenehmem Licht, schöner Musik, Blumen usw. Dies wird gezielt eingesetzt, damit es nicht zu viel wird.
Melissa Aegerter (19)
Fachfrau Betreuung

Im Vordergrund meiner täglichen Arbeit ist das Leben – so wie es halt ist unter den Auswirkungen einer fortschreitenden Krankheit. Besonders wichtig ist mir, dass ein Funken überspringt und ein Lächeln vom Gegenüber zurückstrahlt – bei Pflegehandlungen oder bei spontanen Begegnungen in Haus und Garten. Wenn es gegen das Ende hingeht, sollen unsere Bewohner ihre letzte Reise ruhig und leise antreten können.
Millie Braun (64)
Pflegefachfrau

Unsere Bewohner müssen nichts. Sie können jeden Tag ihren Weg gehen. Dies entlastet auch mich in gewisser Weise, weil ich sie nicht in ein Schema pressen muss. Vorhandene Ressourcen versuche ich anzuregen und zu erhalten. Ich versuche, sie dort abzuholen, wo sie sind. Ich möchte den Bewohnern das Gefühl geben, dass sie gut aufgehoben sind. Sie sollen in Ruhe und ohne Schmerzen und Angst leben können.
Irmgard Stössel (51)
Pflegehelferin SRK

Ich versuche die feinen Nuancen meines Gegenübers klar wahrzunehmen und wertschätzend damit umzugehen. Auf keinen Fall will ich mich aufdrängen und die Bewohner zwangsbeglücken. Ich will mit dem Bewohner im Jetzt sein und sinnvolle Aktivitäten realisieren. Die Bewohner sollen nicht überfordert werden. Letztlich geht es darum, ihnen Momente der Lebensfreude zu schenken.
Ursula Schumacher (51)
Pflegehelferin SRK

WOHNGRUPPE

Der Umzug

© Sonnweid

23 Jahre lang war die Wohngruppe 4 in einem Wohnblock mitten in Wetzikon untergebracht. Elf Menschen mit Demenz lebten dort in drei miteinander verbundenen Wohnungen. Anfang Jahr stand der Umzug in den Neubau der Sonnweid an.
Von Peter Dolder*

Mit einzelnen Bewohnerinnen und Bewohnern hatten wir die grosszügigen und hellen neuen Räume zuvor besucht. Die einen meinten nachher, die WG existiere noch gar nicht, das seien nur die Pläne, es gab solche, die nicht verstanden, dass der Umzug hierher geplant war. Eine Frau erzählte nach der Besichtigung, sie bekomme eine Suite auf einem Kreuzfahrtschiff, direkt an der Reling. Und übrigens gingen nur die Frauen aus der alten WG weg, die Männer blieben hier. Ein andermal berichtete sie bei Tisch, der Ausblick am neuen Ort sei wie aus einem Cockpit. Das sagte sie treffend. Die Aussicht aus der neuen WG ist atemberaubend schön, wir blicken weit über Wiesen und Felder bis hin zu den Bergen, von den Glarner Alpen bis zum Pilatus.

Leichte Nervosität

Wir planten den Umzug sehr genau und versuchten möglichst lange, keine Unruhe in die Wohngemeinschaft zu bringen. Als wir eine Woche vor dem Umzug begannen, in den Gemeinschaftsräumen Ware einzupacken, machte sich etwas Nervosität in der WG breit. Eines Morgens hatte eine Frau all ihre Sachen auf dem Bett ausgebreitet und sämtliche Bilder abgehängt.

In der bisherigen WG gab es mehrere Einzelzimmer. Am neuen Ort sollten gemäss Konzept Sonnweid möglichst viele in Zweierzimmern wohnen. Für zwei der Männer, die sich bis anhin eher aus dem Weg gingen, war ein Zweierzimmer geplant. Zur Vorbereitung begannen wir frühzeitig, sie täglich in gemeinsame Aktivitäten einzubeziehen. Sie nahmen schon bisher zusammen an der Wander- und der Männergruppe teil, an andern Tagen gingen wir mit ihnen auf einen Spaziergang. Und tatsächlich änderte sich ihre Beziehung. Sie wurden keine Freunde, aber sie scheinen einander zu ertragen.

Am 12. Januar, dem Umzugstag, herrschte Regen und Wind. Trotzdem machten wir uns mit den meisten Leuten zu Fuss auf den Weg von der alten WG in die Sonnweid. Alle Bewohner hatten einen Sack oder eine Tasche bei sich und konnten so den Umzug auch sinnlich vollziehen.

Roter Teppich und Musik

In der Sonnweid wurden wir herzlich und mit einem roten Teppich, Musik und Blumen empfangen. Auf uns warteten zahlreiche Leute aus allen Abteilungen, Bewohnerinnen, Bewohner und Betreuende. Sie hiessen uns mit Reden und humoristischen Einlagen willkommen. Unsere Leute nahmen den warmen Empfang freudig auf. Anschliessend gingen wir zum Mittagessen in die Cafeteria und später zu andern Aktivitäten, bis die WG eingerichtet war.

In der ersten Zeit in der neuen Wohnung bewegten sich die meisten Bewohner in der Gruppe, die ihnen offenbar Sicherheit gab. Stand jemand auf und wechselte den Ort, so folgten die meisten bald. Interessanterweise waren es die beiden Bewohnerinnen, deren dementielle Krankheit am weitesten fortgeschritten ist, die sich am schnellsten aus dem Schwarm

*
Peter Dolder ist Fachmann Betreuung und Diplomierter Gerontologe SAG. Er arbeitet in der neuen Wohngruppe A3 der Sonnweid.

lösten. Ihnen scheint auch der Umzug in die grösseren Räume entgegenzukommen. Sie scheinen entspannter und weniger überfordert. Die eine Frau, welche praktisch nichts mehr geredet hatte, sass schon in den ersten Tagen am Fenster und kommentierte den Autoverkehr auf der Strasse. Die andere steht seit dem Umzug früher auf, ist wacher und kommuniziert mehr. Für einige der Betreuten war die frühere Wohnsituation einfacher zu akzeptieren, da sie nicht das Gefühl hatten, in einer Institution untergebracht zu sein. Für sie ist der Übergang in die Sonnweid schwieriger. Dies drückt sich in Rückzug oder Unruhe aus. Den andern vermitteln die neuen Räumlichkeiten mehr Klarheit, mehr Eindeutigkeit.

Flughafen geschlossen

Nicht nur für die Bewohnerinnen und Bewohner war der Umzug eine grosse und emotionale Herausforderung, sondern auch für uns Betreuende. Zum einen ging es darum, den Betreuten in der neuen Situation richtig zu begegnen. Zum andern müssen wir uns an die neuen Umstände gewöhnen. Die Wege innerhalb der WG sind länger, und wir fühlen uns stärker in den Grossbetrieb Sonnweid eingebunden. Dies hat natürlich auch viele Vorteile, weil die Wege zum Heim kürzer geworden sind.

Die Frau, die sich anfänglich in der neuen Wohnung an ein Cockpit erinnert fühlte, meint jetzt oft, sie befinde sich in der Abflughalle eines Flughafens, als es schneite, dachte sie, die Flugzeuge könnten nicht landen.

Wir alle kommen langsam an.

ONLINE

Heimkommmen zu den Urformen

mm. Die Website ungekuenstelt.ch vermittelt das schöpferische und kreative Schaffen von Menschen mit Demenz. Nach «Herr Haueter wischt» ist im März die Ausstellung «Heimkommen zu den Urformen» online gegangen. Sie zeigt mittels zweier Werkserien die Bilderwelt von Menschen mit schwerer Demenz.

Renate Sulser betreut seit 1997 das Ausdrucksmalen der Sonnweid. Die Maltherapeutin und Künstlerin hat während dieser Zeit unzählige Menschen mit Demenz begleitet – und dabei interessante Beobachtungen gemacht.

Unter anderem konnte sie miterleben, wie sich Bildersprache und Ausdruck mit dem Fortschreiten der Demenz verändern. Menschen mit leichter und mittlerer Demenz, die verbal kommunizieren können, malen in der Regel figurativ. Wenn die Menschen verstummen und sich ihrer Defizite nicht mehr bewusst sind, drücken sie sich vor allem in archetypischen sinnes- und körpererinnerten Formen aus. Auf ihren Bildern sind dann nicht mehr Häuser, Autos oder Menschen zu sehen, sondern Urformen wie Spiralen, Punkte, Kreise, Knäuel usw.
www.ungekuenstelt.ch

BILDUNG

Demenzwissen aus erster Hand

mm. Sonnweid der Campus bietet auch in den kommenden Wochen und Monaten Kurse und Beratungen an. 17 Fachleute und Referenten vermitteln in diesen Kursen Demenzwissen aus der Praxis.

An Mitarbeitende in der Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz richtet sich der Lehrgang «Demenz verstehen». Die Teilnehmer besuchen zwischen dem 27. April 2016 und 16. Januar 2018 insgesamt 27 Kurstage in Wetzikon. Voraussetzung für eine Teilnahme ist nicht eine bestimmte Fachausbildung, sondern die Freude an der Arbeit mit Menschen mit Demenz. Auf dem Lehrplan stehen unter anderem Grundlagenwissen, Aktivierung und Entspannung, Betreuungsangebote wie Kinaesthetics, Wohnformen, Biografiearbeit, Validation und ein dreitägiges Praktikum in der Sonnweid.

Freie Plätze gibt es ausserdem in folgenden Kursangeboten:

— Grundlagen und Hilfstellungen; zweitägiger Kurs für Mitarbeitende aus Betreuung, Pflege und Aktivierung (27.– 28. April)

— Angehörige begleiten; eintägiger Kurs für Mitarbeitende aus Betreuung, Pflege, Beratung und Heimleitung (5. Juli und 29. August)

— Ein Tag in der Sonnweid; Tagesseminar für Fachleute, Führungspersonen und Entscheidungsträger (15. Juli, 8. September, 1. Dezember)

— Sternstunden – Aktivierung, Entspannung und Alltagsgestaltung; zweitägiger Kurs für Mitarbeitende aus Betreuung, Pflege und Aktivierung (22.–23. August, 29.–30. September)

Weitere Informationen über die Kurse, Lehrgänge und Beratungen von Sonnweid der Campus gibts unter:
www.sonnweid.ch
campus@sonnweid.ch
+41 79 643 62 76

Sonnweid das Heft

Zeitschrift der Sonnweid AG
www.sonnweid.ch

Nr. 5
April 2016

EPILOG

Wenn Paco und David wandern gehen, trägt jeder etwas.

ONLINE

Wissen und Vernetzung gegen menschliches Leid

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen brauchen Wissen und Vernetzung. Dabei spielen die Angebote im Internet eine wichtige Rolle. Im Mai 2016 geht mit alzheimer.ch eine neue Demenz-Plattform in deutscher Sprache online.

mm. Foren, Lernvideos, Reportagen in Wort und Bild, Fallbeispiele, Tipps für den Alltag, Fotogalerien, Blogs, Interviews, Präsenz auf den Social Media: Die Website alzheimer.ch möchte neue Massstäbe setzen in der zeitgemässen Vermittlung von Demenzwissen. Ein weiteres Anliegen ist die bessere Vernetzung von Betroffenen, Angehörigen, Fachleuten und Personen, die beruflich oder privat mit Demenz zu tun haben.

Die neue Website soll eine Lücke füllen, denn derzeit gibt es kein Angebot in deutscher Sprache, das die Möglichkeiten des Internets annähernd ausschöpft. Der Bedarf an Wissen und Vernetzung ist jedoch gross. Alleine im deutschen Sprachraum leben weit über eine Million Menschen mit Demenz. Es gilt ein Umfeld zu schaffen, das den Bedürfnissen von Menschen gerecht wird und ihnen ein Leben in Würde ermöglicht. Dafür braucht es eine bessere Aufklärung und Vernetzung. Dies gilt nicht nur für die Angehörigen, sondern auch für Pflegekräfte oder Ärzte, die nicht in spezialisierten Institutionen arbeiten. Berufsgruppen wie Polizisten, Beamte oder Bankangestellte werden zunehmend mit der Krankheit und ihren Auswirkungen konfrontiert. Auch ihnen fehlen oft das Wissen und die Haltung, um mit Menschen mit Demenz umgehen zu können.

alzheimer.ch wurde vom Verein Podium Demenz und der Sonnweid AG in Wetzikon initiiert. Die Redaktoren der neuen Plattform sind Michael Schmieder, Martin Mühlegg und Marcus May. Weitere Fachleute aus dem In- und Ausland werden als freie Mitarbeiter regelmässig Beiträge verfassen.
www.alzheimer.ch
(online ab 1. Mai 2016)