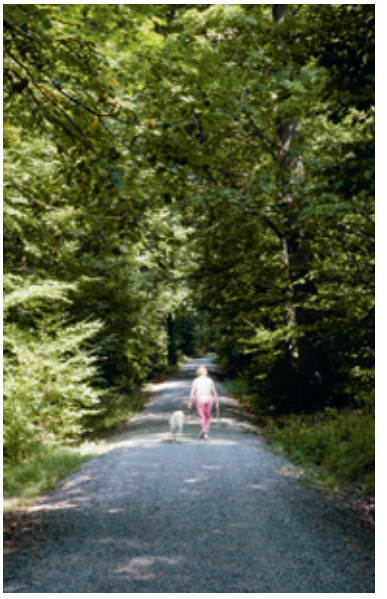
Zeitschrift der Sonnweid AG
www.sonnweid.ch
November 2018

Sonnweid das Heft



Danach.

Nr. 10

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 – Valeria Bonin,
Diego Bontognali, Zürich (bonbon.li)
DRUCK Erni Druck und Media AG,
Kaltbrunn (ernidruck.ch)
FOTOGRAFIE Véronique Hoegger, Zürich (ver.ch)
ILLUSTRATION Julia Marti, Zürich (juliamarti.com)

EDITORIAL

Verlust und Wert der Dinge

Liebe Leserin, lieber Leser

Wie geht es Ihnen, wenn Sie jemandem gegenüberstehen, der einen grossen Verlust erlitten hat? Jemandem, der seinen Liebsten verloren hat und trauert? Ich denke, auch Ihnen fällt es schwer, die «richtigen» Worte zu finden. Gerne verlieren wir uns in solchen Momenten in Floskeln und drücken unser Beileid aus. Und so fällt es jetzt auch mir nicht leicht, einen passenden Einstieg in unser neues Heft mit dem Schwerpunkt «danach» zu finden.

Wie können wir jemandem beistehen, der seine Partnerin, seinen Vater oder seine Schwester verloren hat? Als Mitarbeitende der Sonnweid begleiten wir Menschen auf dem letzten Abschnitt ihres Lebens. Wir stehen ihren Angehörigen bei, die schon lange vor dem Tod grosse Verluste erlitten haben: Seine Persönlichkeit hat sich verändert. Er kann nicht mehr sprechen, nicht mehr selbstständig essen. Er erkennt mich nicht mehr.

Im Unterschied zu den Angehörigen beschäftigen sich manche von uns seit Jahrzehnten täglich mit Krankheit, Abbau, Verlust und Tod. Wir haben gelernt, damit umzugehen. Wir kennen Methoden und Instrumente. Wir üben professionelle Distanz. «Wenn wir die Professionalität dauernd in der Schubkarre vor uns herschieben, schrecken wir Menschen ab», sagt der Psychologe und Angehörigenbegleiter Hansruedi Moor in diesem Heft. «In schwierigen Situationen bedeutet Professionalität, keine Rezepte zu verteilen, sondern einfach da zu sein.»

Trotzdem gestatte ich mir, den Einstieg in dieses Heft mit klugen Worten abzuschliessen. «Meistens belehrt erst der Verlust uns über den Wert der Dinge», schrieb der Philosoph Arthur Schopenhauer. Vielleicht hilft uns dieses Heft dabei, das Geschenk des Lebens ein bisschen mehr zu schätzen. Vielleicht können wir nach der Lektüre die lichten Momente bewusster geniessen – mit den Menschen, die uns anvertraut sind. Im Wissen, dass sie und wir eines Tages nicht mehr da sein werden.

Petra Knechtli
Leiterin Sonnweid das Heim

4
ANGEHÖRIGE
Das Schwierigste ist die Einsamkeit
Michael Schmieder

6
TIEFENPSYCHOLOGIE
«Das Abschiednehmen sollten wir immer wieder üben»
Martin Mühlegg im Gespräch mit Peter Christian Endler

11
LIEBE
«Edith liebe ich, für Anna sorge ich»
Marcus May im Gespräch mit Louis G.

15
BEGLEITUNG
«Zentral im Verarbeitungsprozess sind die Schuldgefühle»
Martin Mühlegg im Gespräch mit Esther Ludwig und Hansruedi Moor

17
WAS BIN ICH?
Marcus May

18
KREMATORIUM
Die Asche meines Vaters
Martin Mühlegg

21
BUCHTIPP

21
SONNWEID AKTUELL

22
BÜROKRATIE
Kontrolliert werden nur die Buchstaben
Gerd Kehrein

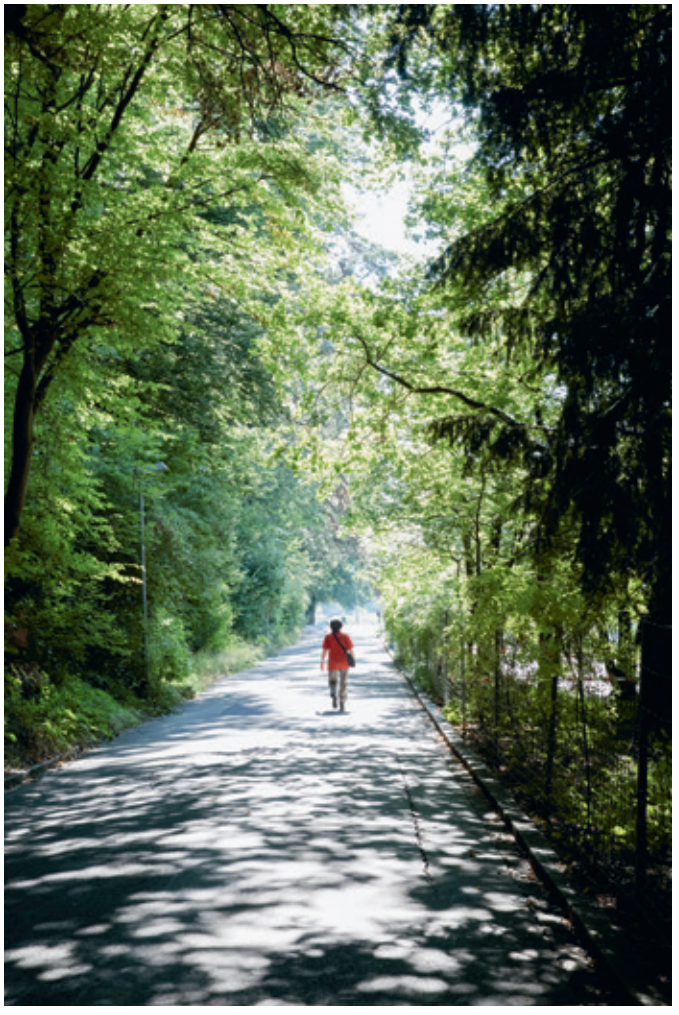
24
CAMPUS AKTUELL

24
EPILOG

ANGEHÖRIGE

Das Schwierigste ist die Einsamkeit

Für den Ausweg aus einer Lebenskrise gibt es keine Richtzeiten und Rezepte. Erst wenn das Bewusstsein vorhanden ist, dass alles gut ist, lässt sich die Zeit danach positiv angehen.
Von Michael Schmieder



Wann beginnt die Zeit danach, die Zeit nach dem Tod eines geliebten Menschen? Wann ist der Moment des definitiven Abschieds von der geliebten Person, der gleichzeitig den Beginn einer neuen Zeit bedeutet? Dieses Danach beginnt mit dem Davor, vor der neuen Zeit. Stellt der Tod diese neue Zeit dar, oder ist es der Eintritt ins Heim, oder der Zeitpunkt der Diagnose? Wann fängt das Danach an? Es lässt sich kein allgemeingültiger Zeitpunkt benennen, wann es beginnt. Für die Ausgabe des neuen Heftes wollten wir uns mit dem Danach beschäftigen. Und wir fragen uns, wann das Danach beginnt.

Frau O. betreute ihren Ehemann zu Hause. Als vieles schwierig – zu schwierig – wurde, kam ihr Ehemann auf die Tag/Nacht-Station der Sonnweid. Er starb nach weiteren drei Jahren auf der Pflegeoase. 18 Monate nach dem Tod ist im Gespräch spürbar, wie frisch das Erlebte noch ist, wie individuell die Zeit des Abschieds sich zeigt. Es gibt keine Richtzeiten. Kürzlich erhielt ich einen Brief einer Angehörigen, deren Ehemann vor zehn Jahren hier gestorben ist. Sie leidet noch heute unter dem Verlust. Sie hat bisher noch keinen Ausweg aus der Lebenskrise gefunden, die mit dem Tod des Partners begann.

Mit dem Tod bricht die Bindung weg

Das Schwierigste ist die Einsamkeit. Besuche beim Ehemann gaben Struktur und teilten die Wochen ein. Sie liessen Beziehung erleben – unter anderen Vorzeichen zwar, aber dennoch mit tiefer Emotionalität ausgefüllt. Gemeinschaft erleben in unserem Heim, dies war Teil dieses strukturbedingten Beziehungsfeldes: andere Angehörige, Pflegende und Leitungspersonen. Dieses Gefühl, Teil einer grossen Familie zu sein, fällt mit dem Tod des Kranken weg. Die Bindung bricht weg.

Die Schicksalsgemeinschaft «Angehörige von einem Menschen mit Demenz» bietet nur eine schmale Basis. Der Umgang mit der Rolle des Angehörigen gestaltet sich bei jedem anders. Auch das Leben danach. Da gibt es die gut 70-jährige Frau G., die ihren Mann jahrelang zu Hause pflegte und dann in die Sonnweid brachte. Sie suchte nach einer gewissen Zeit das Gespräch mit mir. Es dauerte ein Weilchen, bis ich begriff, was sie mir sagen wollte: Sie hatte sich neu verliebt. Und sie hatte ein schlechtes Gewissen und wollte es irgendwo deponieren. Sie war bereit, die Beziehung entwickelte sich und bestand auch nach dem Tod des Ehemanns.

Die Beziehung ist geklärt

Frau B. ist eine resolute, selbstbewusste Frau. Sie begann das Erstgespräch folgendermassen: «Unsere Ehe besteht seit vielen Jahren nur auf dem Papier, wir haben uns seit langem nichts mehr zu sagen, aber jetzt, da es zu Hause nicht mehr geht, soll er den besten Platz haben, den er haben kann.» Ich gebe zu: Ich erschrak, weil das Danach schon davor begonnen hatte. Man fragt sich in diesem Moment: Was hält Paare zusammen, wenn die Liebe entschwindet? Die Zusammenarbeit mit Frau B. gestaltete sich sehr gut: Sie war offen und gut ansprechbar. Die Beziehung war geklärt, und sie schaute auf ihre Weise ihrem Ehemann sehr gut.

Das ertappte Paar

Eine Freundin einer Bewohnerin war plötzlich die Partnerin des Ehemannes. Für mich war es irritierend, als der Ehemann seine Frau besuchte und mit ihrer Freundin Händchen haltend am Bett der Bewohnerin auftauchte. Darf man das tun?

Danach, gemeinsam weitergehen: Frau C. hatte ihren Ehemann bei uns, Herr F. seine Ehefrau. Monate nach dem Tod der beiden begegneten meine Frau und ich den beiden Angehörigen auf einem Spaziergang. Die beiden waren eindeutig als Paar unterwegs. Sie kamen sich irgendwie ertappt vor. Warum?

Wenn Menschen sich verlieben, Nähe spüren wollen mit einer Person, wenn aus dem schweren Schicksal einer dementiellen Erkrankung etwas Neues entsteht, dann freut das uns, dann stand die Sonnweid sozusagen Pate einer neuen gemeinsamen Geschichte.

Die Frage nach der Zukunft stellt sich in Zusammenhang mit der Vergangenheit. Das Bewusstsein, dass das eigene Leben weitergeht, ist zwar vorhanden, aber es trägt noch keine definitive Form und ist nur begrenzt vorstellbar. Frau O. kann Unterstützung erfragen und annehmen. Was immer wieder vorhanden ist: das Bedürfnis, mit Menschen in Kontakt, in Beziehung zu treten. Es ist nicht der Wunsch nach einer neuen Partnerschaft, dafür gibt es keinen Platz im Herzen von Frau O. Es ist die Suche nach Menschen, mit denen Gemeinschaft erlebbar ist. Dazu sind konkrete Schritte kein Problem. Sie geniesst es, mit ihrer nahen Verwandtschaft und mit Bekannten etwas zu unternehmen.

Die Fragen der Zukunft

Was tut mir gut? Was überfordert mich? Wie verhindere ich Hyperaktivität und finde mein neues Gleichgewicht. Wie entwickle ich neue Kontakte? Wie kann ich für etwas da sein und eine Idee verfolgen? Dies sind Fragen der Zukunft, die bereits begonnen hat. Die neuen Wege zu gehen, hängt davon ab, wie gut die alten gegangen wurden. Habe ich alles getan, was mir möglich war? Habe ich genügt in meiner Aufgabe? Ist nichts mehr offengeblieben? Wenn das Alte gut getan wurde und das Bewusstsein vorhanden ist, dass alles gut ist, lässt sich auch die Zeit danach positiv angehen.

TIEFENPSYCHOLOGIE

«Das Abschiednehmen sollten wir immer wieder üben»

Wer Menschen mit Demenz betreut, durchlebt grosse Schwierigkeiten und starke Emotionen. Peter Christian Endler* steht betreuenden Angehörigen als Tiefenpsychologe und Therapeut zur Seite. Ein Gespräch über Loslassen, Vergänglichkeit und das Leben im Moment.

Von Martin Mühlegg

Der Verlauf einer Demenzerkrankung ist mit vielen Verlusten verbunden. Ist es ein Unterschied, ob ich sie als Ehemann, Geliebter, Bruder, Sohn, Neffe oder bester Freund erlebe?

Peter Christian Endler: Ich glaube, eine fortschreitende Demenz oder eine Demenzdiagnose kommt emotional fast dem Sterben gleich. Ob es ein Partner, ein Kind oder ein Geschwister ist, spielt keine Rolle. Es ist vor allem ein vorweggenommenes Abschiednehmen. In der Praxis sehe ich: Allen Beteiligten geht es besser, wenn sie sich im Loslassen üben. Im Leben kann man nicht alles kontrollieren – auch die gesunden Angehörigen können es nicht, emotional schon gar nicht. Die Beziehung, die mir jetzt so wichtig war, die vielleicht erfüllend oder anstrengend war, gibt es nicht mehr. Man muss offen sein für etwas Neues. Dies gilt für alle im engen Umfeld des Erkrankten.

Vor der Diagnose kommt der Verdacht. Der Erkrankte verändert sich. Was löst dies bei seinem Partner aus?

Peter Christian Endler: Frustration, Ärger, Wut, Überforderung. Überlegenheit auch – es hängt sehr davon ab, wie die Beziehung vorher war. Es kann sein, dass Abhängigkeitsverhältnisse zementiert werden. Eine solche Abhängigkeit tut niemandem gut. Jetzt bin ich überlegen, und er ist krank: Auch das gibt es. Und: Man hadert mit dem Schicksal. Warum ich? Warum wir?

«Es gibt neue Chancen und neue Einblicke»

Diese beiden Fragen kommen immer wieder. Wie können Sie den Angehörigen beistehen, wenn Sie solche Gedanken und Gefühle haben?

Peter Christian Endler: Das Ziel ist, dass dieses Warum-ich-Gefühl losgelassen und aufgegeben wird. Vielleicht kann man es als Prüfung verstehen oder als einen Schritt auf dem gemeinsamen Weg. Dass die Beziehung sich verändert, ist kein persönlicher Angriff. Man muss sich von diesem Gedanken verabschieden – und offen sein, für das, was da ist. Es gibt neue Chancen und neue Einblicke. Als Therapeut kann ich das Gefühl teilen, dass etwas ganz Schreckliches passiert, und an der Hilflosigkeit teilnehmen. Und ich kann neue Gesichtspunkte aufleben lassen. Ich kann teilnehmen und trotzdem etwas ausserhalb stehen. Damit gebe ich dem Angehörigen die Chance, dass auch er teilnimmt, aber trotzdem ausserhalb steht. Er soll sich fragen, wo er steht und was von ihm nun erwartet wird.

Die Diagnose erleichtert, weil nun ein Grund für die Veränderungen benannt ist. Aber sie gibt die Gewissheit: Es geht abwärts, es werden Schwierigkeiten kommen, es wird zu einem Sterben auf Raten kommen.

Peter Christian Endler: Die Diagnose ist oft hilfreich für die Angehörigen. Im ganzen weiteren Prozess ist es sehr wichtig, dass differenziert wird zwischen der Person, die ich gekannt habe, und der Krankheit. Dies ermöglicht es, den Kontakt zur Person aufrechtzuhalten. Der schrittweise Abschied ist eine Übung, weil wir alle vom Tod betroffen sein werden. Das Abschiednehmen sollten wir in unserem Leben ohne dies immer wieder üben. So gesehen ist es ein Übungsfeld, mit einer Krankheit umzugehen. Er kann nicht mehr Autofahren, sie erkennt mich nicht mehr, er spricht nicht mehr. Immer wieder heisst es: Abschied nehmen.

Inwiefern können die Angehörigen an diesem schmerzhaften Prozess wachsen?

Peter Christian Endler: Indem sie sich den Wirklichkeiten des Lebens stellen. Zu diesen Wirklichkeiten gehören Abschied nehmen, loslassen und sterben. Wenn sie mit dem Erkrankten einen guten emotionalen Kontakt haben und auf einer anderen Ebene mit ihm kommunizieren lernen, verändert sich das Bild, was der Mensch eigentlich ist. Der Mensch ist nicht unbedingt der, der seine Telefonnummer und Adresse auswendig sagen kann – sondern der, der meine Hand hält. Er ist der Mensch, an den ich viele Erinnerungen

habe, auch wenn sie ihm nicht mehr zugänglich sind. Er ist der Mensch, mit dem ich einen Spaziergang machen kann. So kann einem bewusst werden: Es sind grundlegende Dinge, die das Mensch-Sein ausmachen. Dies macht mehr Sinn, als daran zu verzweifeln, dass dieses und jenes nicht mehr funktioniert.

«Man sollte sich nicht dauernd ablenken»

In Ihrem Buch «Der reflektierte tiefenpsychologische Fallbericht» sprechen die Angehörigen immer wieder davon, wie wichtig es sei, im Hier und Jetzt zu leben und zu denken.

Peter Christian Endler: Im Leben mit dement werdenden Menschen ist dies ein enorm wichtiges Instrument. Es ist ohnehin sinnlos, sich über das Übermorgen Gedanken zu machen. Ich mache das, was jetzt zu machen ist. Diese Lebenshaltung ist befreiend – für den Betroffenen und den Angehörigen, der dadurch Freiraum bekommt.

Einige Angehörige berichten von der Angst, selbst dement zu werden…

Peter Christian Endler: In der Arbeit mit den Angehörigen bedrückt mich dieses Gefühl auch. Kann es auch mich treffen? Was kann ich vorbeugend tun? Man sollte mit diesen Ängsten umgehen lernen. Dafür ist das Sein im Hier und Jetzt sehr gut. Auch zum Aufbau der kognitiven Reserven ist es gut, wenn man das, was gerade da ist, annehmen kann. Man sollte nicht in alle Richtungen denken und sich dauernd ablenken. Mit dieser Ausrüstung – annehmen, was da ist – ist ein Loch, eine Krise auch in anderen Situationen leichter zu bewältigen. Menschen, die in ihrem Leben gute Gewohnheiten aufgebaut haben, tun sich auch leichter, wenn sie dement werden. Ich kenne Menschen, die mit 90 manifest dement wurden und nach zwei Jahren gestorben sind. Man kann sich lange über Wasser halten mit guten Gewohnheiten.

Was verstehen Sie unter guten Gewohnheiten?

Peter Christian Endler: Einen guten Umgang zu haben mit sich, ehrlich zu sein zu sich, einen guten Kontakt zum eigenen Unbewussten zu haben. Darauf zu achten, was einem selber und den Mitmenschen gut tut. Nichts darstellen wollen, was man gar nicht ist und gar nicht will, authentisch sein.

Was ist schlimmer: Wenn der Partner auf einen Schlag an einem Herzinfarkt stirbt oder langsam an einer Demenz?

Peter Christian Endler: Diese Frage kann ich als Therapeut nicht beantworten. Ich persönlich würde mir aber

wünschen, dass ich meine Frau nicht auf einen Schlag verliere. Selber würde ich wohl lieber rasch gehen.

«Es bleibt nicht viel Zeit für Gedanken an andere Dinge»

Man verliert seinen Partner, Geliebten und besten Freund in Raten. Wie füllen die Angehörigen die Lücken, die immer grösser werden?

Peter Christian Endler: Im Vordergrund stehen weniger die Lücken als die Aufgaben, die damit verbunden sind. Man muss sich mit der Situation auseinandersetzen, die Betreuung organisieren und das Netzwerk stärken. Für jemanden, der nicht mehr ganz jung ist, sind diese Aufgaben besonders anspruchsvoll. Es bleibt nicht viel Zeit für Gedanken an andere Dinge. Viele Verbindungen zur Verwandtschaft und zum Freundeskreis reissen ab, weil die Menschen von früher nicht wissen, wie sie mit dem Erkrankten umgehen sollen. Andererseits können andere – Kinder, Geschwister – Verantwortung übernehmen, man kann sehen, wie sie zupacken können, wenn es nötig ist. Da gibt es sehr schöne, stützende Erlebnisse, wenn man die Aufgaben mit Angehörigen und Freunden teilen kann. Für die Partner oder die Partnerin des Erkrankten kann dies ein sehr wichtiges Erlebnis sein. Ich habe Menschen begleitet, die am Anfang grosse Tiefs hatten. Sie konnten dann neue und intensive Beziehungen knüpfen. Sie konnten mit dem Partner in Respekt verbunden bleiben, trauten sich aber auch, neue emotionale Beziehungen einzugehen.

Gibt es weitere Möglichkeiten, die Lücken zu füllen?

Peter Christian Endler: Sich Freiräume zu nehmen und körperliche Aktivitäten zu pflegen, füllt nicht nur die Lücken, sondern gibt auch die Kraft, um die Betreuungsaufgaben gut zu machen. Mit dem erkrankten Ehemann konnte man schon lange nicht mehr auf einen Berg wandern. Indem man allein auf den Berg geht, kann man seine Autonomie wiederfinden.

In den meisten Fällen kommt der Abschied von zu Hause, der Umzug ins Heim…

Peter Christian Endler: Ich sehe immer wieder, dass die Angehörigen einen Umzug ins Heim als persönliches Versagen erleben. Wenn es unausweichlich geworden ist, können sich Menschen mit Demenz in einem guten Heim recht gut eingliedern. Dort wird für sie gesorgt. Das schlechte Gewissen der Angehörigen nützt niemandem etwas. Viele Angehörige erleben eine Erleichterung und können ihr Leben wieder in die eigenen Hände nehmen.

Darf man seinem erkrankten Partner den Tod wünschen?

Peter Christian Endler: Fragen Sie einmal Eltern, ob sie jemals den Wunsch hatten, ihr Kind zum Fenster hinauszuwerfen. Mütter und Väter trauen sich das oft nicht zu sagen. Aber es ist menschlich und kommt vor. Man darf sich versteckte Wünsche eingestehen. Als kultivierte Menschen werden wir diese Wünsche nicht umsetzen, weil das soziale Ich stärker ist als das mörderische. Es geht bei diesen Impulsen nicht darum, dass man zum Mörder wird, sondern dass man Abstand bekommt.

Hegt man diese Wünsche aus eigenem Interesse oder weil man dem Erkrankten das Leiden ersparen will?

Peter Christian Endler: Einen solchen Todeswunsch kann man manchmal einfach in den Griff bekommen, indem man sich einen freien Nachmittag nimmt. Ich denke, dass auch in den Todeswünschen aus Mitleid der eigene Wunsch enthalten ist, eine Situation zu beenden, weil sie schwer zu ertragen ist.

Kommt nach dem Tod des Partners die Befreiung oder das Loch?

Peter Christian Endler: Der schrittweise Prozess hat den Abschied teilweise vorweggenommen. Es entsteht der Wunsch, dass der Partner ein gutes Ende findet und ein gutes Hinübergehen. Ins Loch fallen Angehörige, wenn Pflegeaufgaben und die Tagesstruktur wegfallen. Aber dieses Tief ist nicht so stark wie bei einem plötzlichen Abschied. Es kommen das Zurückschauen und die Erkenntnis: So gut ich es konnte, habe ich es gemacht. Dieses Gefühl muss man sich gönnen – auch, damit man offen wird für Neues.

Wie schnell kann man sich auf das Neue einlassen und zum Beispiel einen neuen Partner finden?

Peter Christian Endler: Der Wunsch, einen neuen Partner zu finden, ist bei den Männern viel stärker. Frauen sind oft zufriedener ohne Partner. Es gibt Einrichtungen, wo man mit Gleichgesinnten zusammenkommen kann. Zum Beispiel in Wandervereinen, Sport- oder Spielgruppen oder einem ehrenamtlichen Engagement. Dabei geht es vor allem darum, diese Aktivitäten selbst zu geniessen und nicht krampfhaft nach einem Partner zu suchen. Wenn sich dann neue Kontakte ergeben, sind sie oft nachhaltig. Über Partnerbörsen weiss ich zu wenig Bescheid. Der Zustand des Offenseins hilft in jedem Alter, neue Kontakte zu knüpfen.

*
Dr. Peter Christian Endler ist Gesundheitswissenschaftler und Tiefenpsychologe, Hochschullehrer und Psychotherapeut sowie Gruppenpsychoanalytiker, vor allem im gerontopsychiatrischen Setting. Im Frühjahr 2018 ist sein Buch «Der reflektierte tiefenpsychologische Fallbericht – Ein Lesebuch zu Angehörigenarbeit, Demenzbegleitung, Selbsterfahrung und Achtsamkeit» im Verlag facultas erschienen.

LIEBE

«Edith liebe ich, für Anna sorge ich»

Louis (79) liebt zwei Frauen. Anna hat eine schwere Demenz und lebt im Heim. Edith hat Louis beim Tanzen kennengelernt. Die beiden gehen pragmatisch um mit ihrer Liebe.
Von Marcus May

Der 79-jährige Louis G. ist seit 51 Jahren verheiratet, er ist zweifacher Vater und Grossvater. Seine Ehefrau Anna (75) lebt seit über zwei Jahren im Pflegeheim. Die Krankheit war schleichend über sie gekommen, über viele Jahre hinweg. Irgendwie war es Louis gelungen, über ihre Vergesslichkeit, ihr langes Schweigen und die vielen Gespräche, die gar keine waren, hinwegzusehen. Nach der Diagnose Alzheimer im mittleren Stadium ging dann alles sehr schnell. «Vielleicht habe ich vieles auch verdrängt», sagt er heute.

An einem Tanzanlass für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen lernte der passionierte Tänzer die 81-jährige Edith aus Basel kennen, die mit ihrem demenzkranken, inzwischen verstorbenen Ehemann eine ähnliche Geschichte wie Louis durchmachen musste. Mittlerweile sind die beiden ein Paar.

Louis lebt in einer geräumigen, wunderschön gelegenen 3-Zimmer-Wohnung in Zürich, wo er den grössten Teil seiner Ehe verbracht hat. Tochter und Enkelkinder wohnen im selben Haus. Das Pflegeheim ist nicht weit weg und gut erreichbar.

Louis, Sie lieben zwei Frauen?
Louis: Ja. Edith liebe ich, für Anna sorge ich. Verstehen Sie mich nicht falsch. Ich habe meine Ehefrau immer noch sehr gern. Doch als ich beim Tanzen Edith in meinen Armen hielt und wir uns dabei angeregt unterhielten, fiel es mir wie Schuppen von den Augen: Wie viele Jahre habe ich auf dieses Gefühl verzichten müssen? Es traf uns wie der Blitz, es war Liebe auf den ersten Blick, auch wenn es etwas abgedroschen klingt… Wir litten nach dieser ersten Begegnung unter den üblichen Symptomen Frischverliebter, von jauchzend bis zutiefst betrübt, bis wir am übernächsten Tag endlich Kontakt aufnehmen konnten. Von da an ging es nur noch voran. Inzwischen gibt es kein Zurück mehr.

«Ich sass einsam am Küchentisch»

Und Ihre Ehefrau im Heim?
Louis: Natürlich nagte es an mir. Doch ich hatte nie ein schlechtes Gewissen. Die ersten Monate, nachdem sie ins Heim gezogen war, fand ich mich unversehens ganz allein wieder. Ich sass einsam am Küchentisch oder spazierte im Nebel am See und fragte mich, was ich jetzt mit meinem Leben anfangen sollte. Natürlich besuchte ich sie regelmässig, doch wenn es mir schlecht ging, fiel mir auch das zunehmend schwerer. Meine Tochter ermunterte mich, all die Orte, die ich während meiner vielen und langen Aufenthalte im Ausland kennen- und lieben gelernt habe, aufzusuchen, doch dazu hatte ich keine Lust. Vor allem nicht allein. Also fing ich mit dem Tanzen an, auch der Fitness zuliebe. Ich besuchte Tanzanlässe für Senioren und merkte dabei, dass ich wieder bereit und offen dafür war, neue Menschen kennenzulernen. Ich suchte Gespräche, Begegnung und Austausch. Etwas, das ich sehr lange missen musste. Es ging mir nicht um Sex, ich hatte vor zehn Jahren eine Operation an der Prostata.

«Die Person, die ich kannte, gibt es nicht mehr»

Es gelingt Ihnen also, diese beiden Geschichten zu trennen?
Louis: Eigentlich schon. Wissen Sie, ich habe eine Frau und trotzdem keine. Sie ist zwar noch hier, aber sie kann mir kein Gegenüber mehr sein. Es ist ein Abschied in Raten. Sie wollte sich nicht von mir abwenden, die Krankheit hat das getan. Körperlich ist sie zwar noch da, doch die Person, die ich kannte, gibt es nicht mehr. Dennoch liebe ich sie und ich kümmere mich um sie. Ich kann sie doch nach 50 Jahren nicht im Stich lassen! Wir haben so viel Schönes miteinander erlebt. Hier ist Edith sehr deutlich: Sie besteht darauf, dass sie nach meiner Frau und den Kindern erst an dritter Stelle kommt. Den Leuten in meinem Umfeld mache ich klar, dass ich verheiratet bin und eine Freundin habe, und dass meine Frau mit einer Demenz im Heim ist.

Was hat sich verändert?
Louis: Vieles hat sich verändert. Ich spüre das Leben wieder, ich vegetiere nicht mehr vor mich hin. Ich habe damit begonnen, Sachen wegzugeben und alte Fotos zu sichten, selbst wenn schmerzhafte Erinnerungen hochkommen. Und Edith macht mir Mut. Genauso, wie ich ihr Mut machen kann.

Wir verstehen uns auf einer Ebene, wie ich es vorher noch nie erlebt habe. Wir lachen und weinen zusammen, wir teilen ein ähnliches Schicksal. Durch den Austausch von Erinnerungen gelingt es uns, Abschied zu nehmen und gleichzeitig unser neues Leben zu umarmen. Wenn mich die Traurigkeit überfällt, habe ich ein Gegenüber. Ich kann Edith anrufen oder steige einfach in den Zug und fahre zu ihr; und umgekehrt genauso. Anfangs haben wir immer wieder diskutiert, ob wir das tun dürfen. Wir sprachen über Treue und Eheversprechen und fragten uns, wie wir das alles unter einen Hut bringen sollten. Mit diesem inneren Zwiespalt müssen wir wohl leben.

Eine Situation, die nur Gewinner kennt, wenn man das hier überhaupt so sagen darf?

Louis: Mehr als das! Für Edith und mich sowieso, doch die ganze Familie hat etwas davon! Auch meine Frau: Ich bin mir sicher, sie spürt, dass es mir gut geht. Und es macht mir wieder Freude, sie zu besuchen, für sie da zu sein, mit ihr Zeit zu verbringen. Es ist ein anderer Geist eingekehrt. Die Tochter ist froh, wenn sie nicht dauernd einen muffigen Vater vorfindet, und die Enkelkinder haben wieder einen aufgestellten Opa. Es ist eine Entlastung für alle – sowohl meine Kinder als auch Ediths Sohn freuen sich über unsere Freundschaft und können auf diese Weise ein Stück Verantwortung an uns zurückgeben.

Ist es zu einer Begegnung der beiden Frauen gekommen?

Louis: Nein. Ich habe es meiner Frau nicht erzählt, ich weiss nicht, wie sie reagieren würde. Dennoch schliesse ich eine Begegnung nicht aus, will es aber nicht forcieren. Es hat sich einfach noch nicht ergeben.

Haben Sie Pläne?

Louis: Wir reisen gerne und haben viele Ideen, was wir unternehmen könnten. Für uns zählen der Moment und die nahe Zukunft, wir nehmen es, wie es kommt. Und wir möchten noch, so gut es geht, unsere Wünsche erfüllen.

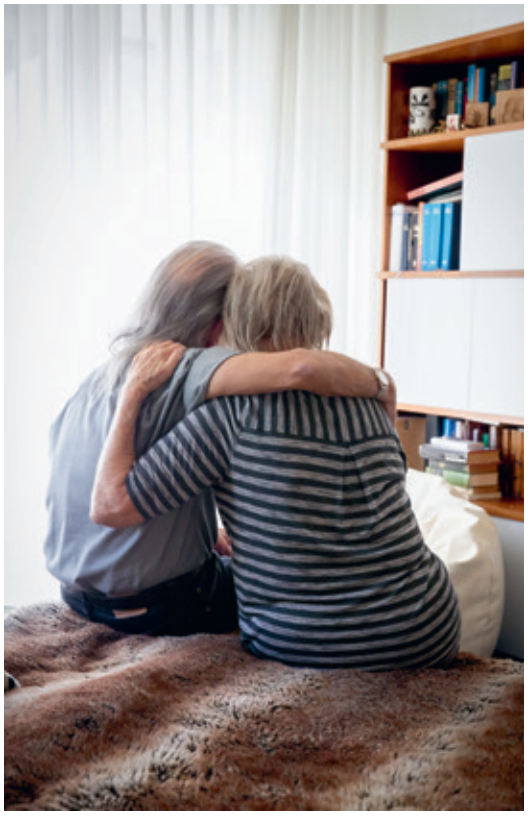
«Wir gehen die Sache pragmatisch an»

Hat man in Ihrem Alter noch den Wunsch, gemeinsam zu wohnen?

Louis: Natürlich sprechen wir darüber. Aber wir haben beide ein Senioren-GA der Bahn und sind füreinander eingerichtet. Sie ist bei mir oder ich bei ihr, das geht eigentlich gut so. Mein Vater sagte immer, einen alten Baum könne man nicht verpflanzen, ich bin da nicht ganz einverstanden. Aber wir gehen die Sache pragmatisch an.

Welchen Rat würden Sie geben, wenn jemand in eine ähnliche Situation wie Sie gerät?

Louis: Der darf glücklich sein, dass ihm so etwas widerfährt! Edith und ich, wir sind einander zugefallen. Man muss sich überwinden, hinausgehen, etwas unternehmen. Man darf sich nicht der Traurigkeit und dem Schmerz ergeben. Begegnung, Nähe und Austausch sind wichtig, um der Einsamkeit zu entrinnen. Das Leben geht weiter…



BEGLEITUNG

«Zentral im Verarbeitungsprozess sind die Schuldgefühle»

Esther Ludwig* und Hansruedi Moor* begleiten Angehörige von Menschen mit Demenz auf dem Weg des Abschiednehmens. Im Interview mit dem «Heft» berichten sie über Schuldgefühle, Sinnhaftigkeit, Todeswünsche und Verluste.
Von Martin Mühlegg

Angehörige von Menschen mit Demenz erleiden viele Verluste. Manche erleben die Krankheit wie ein Sterben auf Raten. Mit grossen Verlusten verbunden ist der Umzug ins Heim. Wie erleben die betreuenden Partner dieses Ereignis?

Hansruedi Moor: Wenn der Angehörige eingestehen muss, dass er nicht mehr zu Hause betreuen kann und an eine Institution delegieren muss, ist dies ein äusserst kritisches Lebensereignis. Es kann in ein Gefühl des Versagens münden.

Vor allem in der Zeit des Umzuges wird der erkrankte Partner dieses Gefühl noch verstärken, indem er seinen Unmut darüber äussert, abgeschoben zu werden…

Moor: Absolut. Die Kompensation dieses Ereignisses ist, dass sich die Ehefrau oder der Ehemann verpflichtet fühlen, sehr häufig in der Institution zu sein. Manche von ihnen erleben die Betreuung durch unser Team als Konkurrenz.

Esther Ludwig: Viele der Demenzerkrankten fühlen sich bei uns sehr wohl. Sie wirken entspannt und erfreuen sich an Betreuenden. Sie verbringen gerne Zeit mit anderen Bewohnern. Es ist für die Angehörigen eine grosse Herausforderung, damit klarzukommen. Sie sind ersetzt worden, und es geht ihm trotzdem gut oder sogar besser.

Es kann im Heim zu neuen Liebesbeziehungen kommen…

Moor: Dies haben wir erlebt in fortgeschrittenen Stadien der Krankheit. Die Reaktionen reichten von «Verrat!» bis zu «Ich kenne meinen Partner nicht mehr!»

«Mal ist es der eine, mal der andere Verlust, der zu schaffen macht»

Menschen mit Demenz verlieren kognitive und körperliche Fähigkeiten. Sie verändern ihre Persönlichkeit. Welche Verluste machen den Partnern am meisten zu schaffen?

Ludwig: In meiner Wahrnehmung wechselt es ab. Mal ist es der eine, mal der andere Verlust, der den Angehörigen zu schaffen macht. Es kommen andere Belastungen und Emotionen dazu: Man hat keine Zeit mehr, um Kontakte zu pflegen und für sich selber zu schauen. Es kann in der Familie Uneinigkeit entstehen über die Art der Betreuung. Es ist die Gesamtsituation, die sehr viel Mühe macht.

Moor: In unserem Heim leben einige hochdekorierte Männer. Ihre 85- bis 90-jährigen Frauen sind sehr stolz auf sie. Die Eintritte werden sehr lange hinausgezögert, weil es sich die Angehörigen nicht vorstellen können, dass ihr Herr Doktor im Heim leben soll. Wenn es zum Heimeintritt kommt, sind die Anforderungen an uns sehr hoch. Die Äusserlichkeiten müssen stimmen, das weisse Hemd muss täglich gewechselt werden.

Die Angehörigen können solche Leistungen bezahlen…

Moor: Ja, aber es gibt Schwierigkeiten, weil der Bewohner die Krawatte nicht mehr tragen will. Es kommt zu Differenzen, weil die Frau noch immer ihren breitschultrigen Mann sehen will.

Also gibt es auch eine Trauer um den Status.

Moor: Absolut. Er soll so sein, wie er vorher war. Es ist sehr schwierig für die Partner, wenn die Fassade nicht mehr gewahrt wird. Wenn ich dann mit meiner Professionalität komme und der Frau erkläre, er bekomme eben Fingerfood, weil es mit Messer und Gabel nicht mehr gehe, pralle ich ab.

Sie müssen empathisch sein, dürfen aber Ihr Fachwissen nicht aus den Augen lassen…

Moor: Professionalität ist ein zentraler Faktor, auch im Umgang mit Angehörigen. Aber wenn wir die Professionalität dauernd in der Schubkarre vor uns herschieben, schrecken wir viele Menschen ab. Wir wissen alles, wir haben auf alles eine Antwort. Die Angehörigen denken aber, die haben ja keine Ahnung davon, wie es mir heute geht.

«Wir können nicht immer Lösungen anbieten»

Es ist nicht sehr empathisch, wenn Therapeuten oder Betreuende so vorgehen…

Moor: Ich übertreibe ein bisschen. Wir müssen uns dieser Gefahr bewusst sein. In schwierigen Situationen bedeutet Professionalität, keine Rezepte zu verteilen, sondern einfach da zu sein. Wir müssen auch mal den Mut haben, sagen zu können: «Ich kann Ihnen keine Antwort auf diese Frage geben. Ich bin so ratlos wie Sie.» Man unterschätzt dies gerne, weil wir in

einem Aktivismus sind und glauben, jede Frage sofort beantworten zu müssen. Wir können nicht immer Lösungen anbieten. Aber wir haben eine Anlaufstelle für Angehörige, wo sie über ihre Sorgen reden können.

Der Umzug ins Heim bedeutet für Angehörige gleichzeitig Verlust und Erleichterung.

Ludwig: Der Umgang mit dieser Situation ist geprägt von Widersprüchen. Die Angehörigen sagen: «Jetzt sollte ich mich doch freier fühlen, er ist jetzt gut aufgehoben.» Die Kinder oder Freunde sagen: «Geh doch drei Tage in den Süden, erhole dich!» Die Angehörigen wissen vielleicht nicht, mit wem sie gehen und was sie dort machen sollen. Sie sind leer und fürchten sich davor, allein zu sein. Diese Widersprüche kann man nicht vereinen, man muss sie aushalten.

Die Krankheit schreitet voran, die Fähigkeiten schwinden, oft werden die Betroffenen inkontinent, können nicht mehr sprechen oder gehen. Da kommen Gedanken wie: «Das ist kein Leben mehr. Wenn er jetzt nur gehen könnte.» Darf man seinem Partner den Tod wünschen?

Ludwig: Solche Wünsche und Emotionen passieren einfach. Am nächsten Tag wünschen sie sich wieder, dass der Partner dableibt. Ich wünsche den Angehörigen einen Ort, an dem sie diese Gedanken aussprechen können, weil dies sie erleichtert.

Moor: Ich glaube, man darf dem Ehepartner einen würdigen Abschied aus diesem Leben wünschen – das ist nachvollziehbar. Solche Wünsche haben auch mit Liebe und Respekt zu tun.

Menschen mit Demenz brauchen in den Augen der Gesunden oft zu lange, bis sie gehen können…

Moor: Das ist so. Es kommt auch das Hadern der Angehörigen. Sie fragen sich: «Was ist es noch? Was hält ihn am Leben?»

Es kommt die Suche nach dem Sinn. Warum ich? Was will mir das Schicksal mitteilen?

Moor: Ich erlebe immer wieder Angehörige, die ein paar Monate nach dem Tod ziemlich befreit auf solche Fragestellungen eingehen und darüber diskutieren. Sie sagen zum Beispiel: «Wir wissen es nicht, warum es so lange gedauert hat. Aber es ist jetzt vorbei.» Interessant ist: Vielfach kommt die Frage: «Woran genau ist er gestorben?»

Bei einer Demenz und den damit verbundenen Begleitkrankheiten ist diese Frage nicht einfach zu beantworten…

Moor: Ja, es sagt etwas darüber aus, dass einem die Erinnerung im Sinne von Steigbügeln Antworten geben kann. Die Angehörigen können dann sagen: «Er ist schlussendlich daran gestorben.»

Nicht nur an einer Demenz…

Moor: Er hat ein Nierenversagen gehabt.

Ludwig: Es gibt sehr grosse individuelle Unterschiede, wie der Verlust verarbeitet werden kann, wie der Prozess verläuft und wie lange jemand für die verschiedenen Phasen der Trauer braucht. Drei Monate nach dem Tod kann jemand noch sehr aufgewühlt und beschäftigt sein. Andere blicken mit einer gewissen Abgeklärtheit auf diesen Prozess zurück. Es kann auch sein, dass die Zeit im Heim nochmals besprochen wird. Zentral im Verarbeitungsprozess sind die Schuldgefühle.

Warum?

Ludwig: Bei vielen Partnern sind diese Schuldgefühle vom Anfang der Krankheit – oft schon vor der Diagnose – bis zum Tod vorhanden. Als Partner bringe ich es im Alltag nicht immer fertig, empathisch zu sein. Ich ärgere mich, gebe zurück, schimpfe. Diese eigenen Defizite trägt man mit. Mir tun die Angehörigen leid, wenn sie über solche Schuldgefühle reden. In solchen Fällen höre ich zunächst nur zu statt zu trösten: «Sie haben doch Grosses geleistet.» Die Schuldgefühle wirken vor allem danach. Wirksam sind in solchen Situationen das soziale Netz, die Familie und die Freunde. So schafft man es vielleicht, dem Ganzen im Nachhinein einen Sinn zu geben. Oder es hilft dabei, neue Interessen zu entwickeln.

Moor: Unmittelbar nach dem Tod erlebe ich viele Angehörige sehr engagiert. Sie kümmern sich um die Abdankung, den Umzug, die Bank, das Erbe und so weiter. In dieser Phase kommt es kaum zu vertieften Gesprächen. Nachher hören wir in der Regel lange nichts von den Angehörigen. In den Gesprächen ein halbes Jahr nach dem Tod stellt sich heraus, dass auf die starke Aktivität ein freier Fall gefolgt ist. Mit der Aktivität richten sich die Angehörigen ihr neues Leben ein. Darauf folgt nicht selten die Depression.

«Ich erlebe Momente des Glücks»

Eine ketzerische Frage: Was bringt eine Demenz den betreuenden Angehörigen?

Ludwig: Aus Respekt vor dem schweren Schicksal könnte ich den Angehörigen nicht sagen, dass die Krankheit auch eine positive Seite hat. Von Kindern, Nichten oder Freunden höre ich manchmal: «Er hatte so viel gemacht für mich, und ich konnte etwas zurückgeben.» Die Persönlichkeitsveränderungen können im besten Fall für Angehörige auch positive Aspekte haben: «Meine Mutter kritisierte mich ständig, jetzt ist sie anhänglicher und weicher geworden.» Oder: «Wir haben eine Nähe gefunden, die es früher nicht gegeben hat.»

Moor: Diese Frage empfinde ich als zynisch. Die Partnerin oder der Partner hatte noch einiges vor – und wurde dann von der Krankheit jahrelang absorbiert. Die Krankheit hat ihnen körperliche und psychische Beschwerden gebracht. Was ich im besten Fall herausnehmen kann: Der Angehörige kann Menschen, die das gleiche

Schicksal haben, besser verstehen und begleiten.

Ludwig: Aus ihrem Umfeld hören Angehörige oft: «Es ist gut, dass er hat gehen können, es war ja kein Leben mehr.» Wenn ich dies höre, schlucke ich leer. Wir können ja nicht wissen, wie es für den Betroffenen war.

Solche Aussagen werten auch die Leistung der Betreuenden und der Institution ab…

Ludwig: Sie sprechen den Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz die Lebensqualität ab. Wenn ich in unserer Demenz-Abteilung in die Runde schaue, blicke auch in zufriedene Gesichter. Ich erlebe Momente des Glücks, der Freude und der Zufriedenheit. Ich erlebe eine subjektive Lebensqualität, die bei körperlich gebrechlichen und nicht dementen Bewohnern vielleicht nicht vorhanden ist.

*

Hansruedi Moor ist Sozialpädagoge, Paar- und Familientherapeut und Gerontologe. Er leitet das Alterszentrum Wenigstein und die Generationenberatung der Stadt Solothurn.

Esther Ludwig ist Psychogerontologin und Erwachsenenbildnerin. Sie leitet den Gerontologischen Dienst im Alterszentrum Wenigstein.

Moor und Ludwig haben 2012 in Zusammenarbeit mit der Age Stiftung im Alterszentrum Wenigstein das Konzept «Aktive Zusammenarbeit mit Angehörigen» realisiert. Es sieht regelmässige Gespräche und eine systemorientierte Kultur in der Zusammenarbeit mit den Angehörigen vor.

WAS BIN ICH?

Geschätzt und verdrängt

Von Marcus May

Ich muss Folgendes vorausschicken: Auf den ersten Blick mag man mich nicht, die Menschen übersehen mich gern. Ich löse oft Gefühle aus, die nicht erwünscht sind, die lieber verdrängt werden. Dennoch weiss ich, dass ich grundsätzlich sehr geschätzt werde, wenn auch nur von denen, die mich wirklich brauchen. Die wollen mich dann nie mehr hergeben.

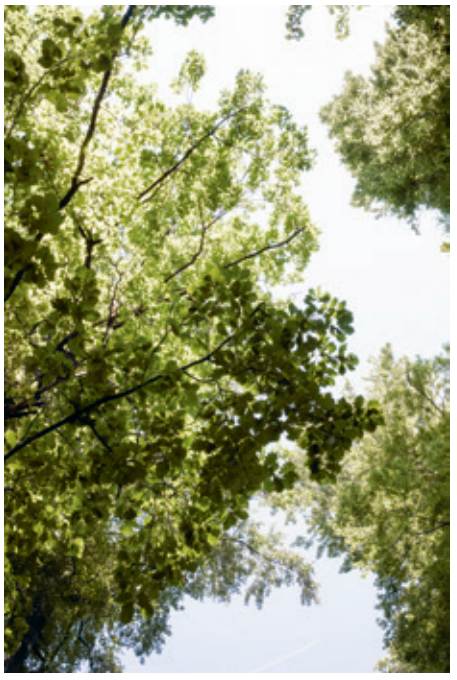
In manchen Institutionen stehe ich mit meinen Kollegen einfach mal so ’rum, man kann mich benützen oder ignorieren. Zuweilen muss ich vor den Bewohnern versteckt werden, weil ich nicht nur eine Hilfe, sondern auch eine Gefahr sein kann. Als Fluchthelfer bin ich denkbar ungeeignet, denn Treppensteigen ist gar nicht mein Ding.

Mir ist es wohl, wenn ich nur eine Besitzerin habe. Wir haben uns aneinander gewöhnt und sind optimal aufeinander eingestellt. Ich wähle hier die weibliche Form, denn es sind vor allem die Frauen, die mich mögen. Die Männer scheinen ein grösseres Problem mit mir zu haben. Vielleicht ändert sich das ja, sollte ich je zum Statussymbol hochstilisiert werden.

Es wundert mich, dass es mich erst seit 40 Jahren gibt, obwohl der Teil, der mich ausmacht, bereits vor 10 000 Jahren erfunden wurde. Die Entwicklung ist nicht stehen geblieben, man hat an mir rumgetüftelt, ich wurde optimiert und bin jetzt in vielen Ausführungen und Preisklassen erhältlich. Einen Kumpel von mir gab es auch schon im Aldi zu kaufen.

Jetzt muss ich wohl deutlicher werden: Neben meiner wichtigsten Funktion biete ich noch weitere Annehmlichkeiten. Einerseits verleihe ich Sicherheit und Mobilität, andererseits kann man sich auf mir ausruhen, an mich anlehnen, an mir aufrichten. Warum also diese Antipathie? Ich muss die Menschen nicht verstehen, ich diene ihnen. Was bin ich?

Die Auflösung finden Sie auf Seite 21

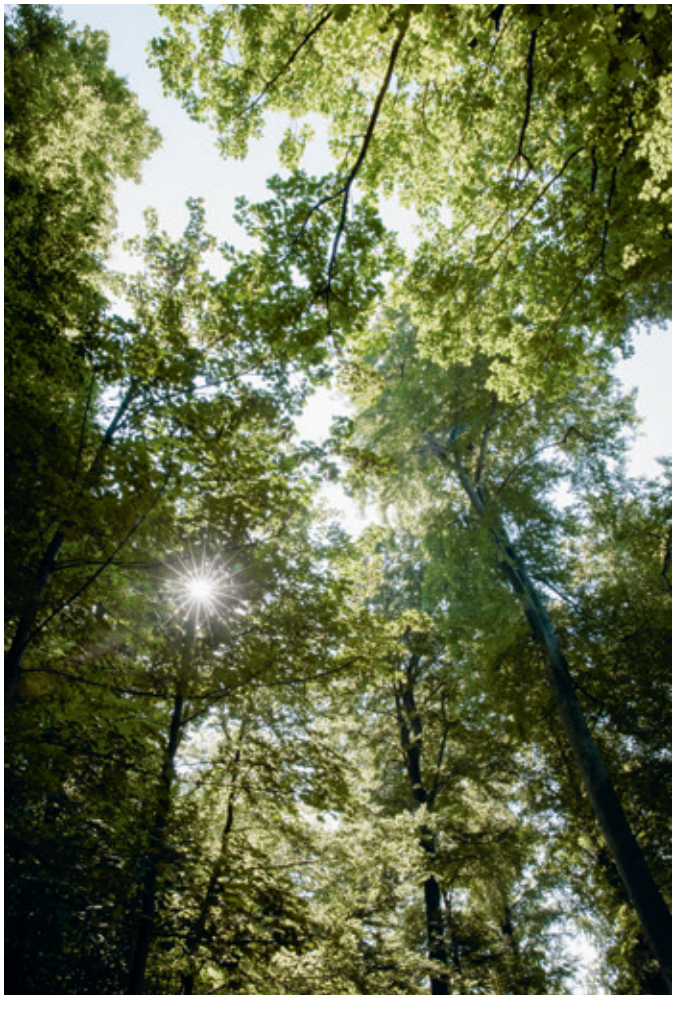


KREMATORIUM

Die Asche meines Vaters

Von Martin Mühlegg

Mein Vater (Jahrgang 1922) mochte Autos. Wie viele Männer seiner Generation definierte er sich über sie und zelebrierte damit Mobilität und Freiheit. Sein roter Renault 16 war gut. Er war der Nachfolger des R4 und damit der zweite Minivan der Geschichte. Mein Vater parkte ihn Ende der 1960er-Jahre stolz vor dem Block, in dem wir in einer Mietwohnung lebten. Vater, Mutter, Bruder, Schwester und ich fanden gut Platz darin. Mit einem Gepäckträger auf dem Dach konnten wir mit dem R16 in den Urlaub reisen. Zum Beispiel nach Ligurien. Oder in die Surselva, als wir den zu reich bepackten Gepäckträger auf der Überholspur der N3 (heute A3) verloren und der nachfolgende Automobilist knapp ausweichen konnte.



Durch die Windschutzscheibe meines BMWs sehe ich ein Gebäude aus massivem Stein, das eine Kapelle oder Kirche sein könnte. Es ist kurz vor Weihnachten. Es ist kalt, feucht und grau. Das Gebäude liegt auf einem kleinen Hügel gegenüber dem Friedhof. Hier ist mein Vater verbrannt worden. Für mich waren es mehr als seine sterblichen Überreste, wie die Mitarbeitenden des Krematoriums sagen werden.

Ketten anlegen vom Bett aus

Ich war in der Pubertät, als mein Vater mehrere Hirnschläge erlitt. Ich war überfordert mit dem ans Bett Gefesselten, der mir Ketten anlegen wollte, die ich abzulegen hatte. Einen Tag nach seinem Tod weigerte ich mich, ins Krematorium zu gehen und mich von ihm zu verabschieden. Sein Grab habe ich nur zweimal gesehen: An der Beerdigung und kurz danach, als ich mit meiner Mutter neue Blumen hinbrachte. Ein Anker war in den Grabstein gemeisselt, weil mein Vater ein Motorboot besessen hatte. Mittlerweile gibt es das Grab nicht mehr. Was mit dem Stein passiert ist, weiss ich nicht.

Fast auf den Tag genau 35 Jahre nach seinem Tod habe ich den Job, über den Ort zu schreiben, an dem er aufgebahrt und verbrannt worden ist. Ich schliesse mich einer Gruppe an und lausche den Worten des Mannes, der die «sterblichen Überreste» verbrennt. Gas ist besser als Öl oder Kohle, durfte aber bis in die 1980er-Jahre nicht zum Beheizen der Öfen verwendet werden. Dies schickte sich nicht, wenige Jahrzehnte nach Auschwitz und Dachau. Übergewichtige Leichen (sterbliche Überreste) brennen besser und schneller als dünne. Krebstote brennen schlecht, weil sie dünn sind und Rückstände von Medikamenten enthalten. Menschen aus Bergtälern füllen die standardisierten Urnen, weil sie viele Milchprodukte essen. Die Urnen von toten Städtern sind weniger voll. Besonders hart sei es, Eltern von Kindern die Urne zu übergeben, sagt der Mann, der uns durchs Krematorium führt.

Weitere Schläge

Nach seinem ersten Hirnschlag kaufte mein Vater einen kleinen Japaner mit Automatikgetriebe. Mit dem Dreizylinder (welche Schmach!) wollte er den aus gesundheitlichen Gründen entzogenen Führerschein zurückholen. Er fiel durch die Fahrprüfung. Es war ein harter Schlag für den Mann, der im Aufschwung nach dem Zweiten Weltkrieg die individuelle Mobilität schätzen gelernt hatte. Er tröstete sich mit Fahrten auf einem Moped (Piaggio Ciao) – bis er schwer stürzte und dabei einen weiteren Hirnschlag erlitt. Während der Führung durchs Krematorium lasse ich mir nichts anmerken. Ich stelle sogar Fragen und diskutiere angeregt mit dem Mitarbeiter des Krematoriums. Doch immer wieder sehe ich meinen Vater in den Ofen gleiten. Ich sehe, wie sein schütter gewordenes Haar Feuer fängt, wie er sich ein letztes Mal aufrichten will.

Aufgerichtet zum mobilen Höhepunkt seines Lebens hat sich mein Vater in den frühen 1970er-Jahren. Als Besitzer seiner eigenen Firma leistete er sich einen Citroën DS. Fünf Gänge, Servolenkung, Servobremsen, hydropneumatische Federung, Kurvenscheinwerfer! Ich erinnere mich an eine nächtliche Fahrt auf der N3, an vorbeifliegende Lichter. Der Tacho zeigte fast 190 km/h an. Meine Mutter sass damals nicht auf dem bequemen Beifahrersitz. Sie hätte meinen Vater ermahnt – wie sie ihn auch vor dem Kauf des teuren Autos ermahnt hatte.

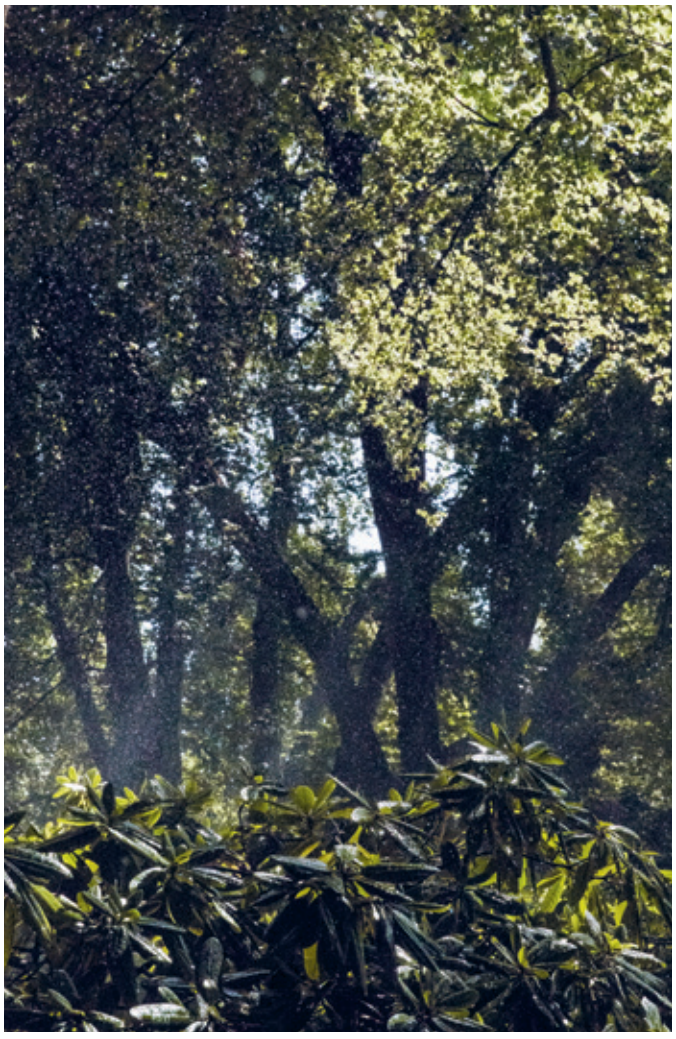
Der Mitarbeiter des Krematoriums zeigt uns einen Behälter mit Schrauben, Platten und Nägeln. Diese Überreste werden aus der Asche gesiebt und – weil es sich um wertvolle Metalle handelt – verkauft. Einige Schrauben sind fünf Zentimeter lang. Ich kann mir nicht vorstellen, wie man mit solchen Fremdkörpern im Rücken leben kann. Ich frage mich, was mit dem Nagel geschehen ist, den mein Vater in der Schulter hatte.

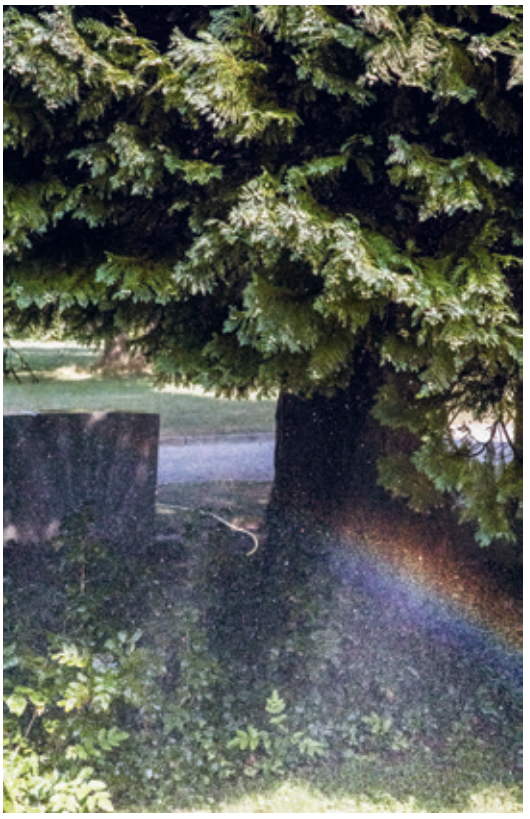
Falsches Auto, falsche Aufgabe

Ich verabschiede mich, lasse mir weiter nichts anmerken und starte meinen BMW. Mein Vater würde dieses Auto nicht mögen, weil es nicht in Frankreich gebaut worden ist.

Mein Vater ist auch aus anderem Grund nicht zufrieden mit mir: Während seiner Krankheit war meine Mutter überfordert, mein grosser Bruder hatte psychische Probleme und meine Schwester war keine zehn Jahre alt. Also trug der Vater mir – dem pflegeleichten 16-Jährigen – auf, nach dem Rechten zu schauen und die Führung der Familie zu übernehmen. Ich reagierte mit Flucht und liess mich kaum mehr zu Hause blicken.

Zehn Monate sind seit meinem Besuch vergangen, und auch nach der Konsultation eines Psychiaters bin ich nicht in der Lage, einen Text über das Krematorium zu schreiben. Vielleicht schaffe ich es mit diesen Worten, den Verlust ein Stück weit zu verarbeiten. Also füge ich noch an: Vater, es tut mir leid. Aber es war nicht fair von dir, mir diese Aufgabe zu geben.





BUCHTIPP

Das Leben als Linie darstellen

Der forschende Künstler Till Velten hat in der Sonnweid intensive Gespräche mit Angehörigen von Menschen mit Demenz geführt. Sein Buch «Schule der Endlichkeit» handelt von Wesensveränderungen und vom Verlust des alten Lebens – aber auch vom neuen Leben, von neuen Freundschaften und vom Tod.

In einem auf alzheimer.ch veröffentlichten Videointerview erzählt Till Velten, weshalb und wie das Buch entstanden ist, und er spricht über die Höhen und Tiefen, die er während seines Aufenthalts in der Sonnweid durchlebt hat. Hier einige Zitate:

«Künstlerische Demenzforschung ist ein schwieriges Wort, weil das eigentlich nicht geht. Ich bemühe mich, das zu verbinden. Als Künstler hat man durch seine Ausbildung und Tätigkeit einen wachen und virulenten Blick auf die Realität, der ganz anders ist als ihn Ärzte und Pflegende haben.»

«Ich habe hier festgestellt, dass diese Menschen und ihre Angehörigen nur leben und überleben können, indem sie ihr Leben immer wieder in einer gewissen Form, als Linie darstellen.»

«Der Tod lebt in der Sonnweid auf angenehm heitere Art: als Gefährte. Es ist ganz seltsam, er ist einfach anwesend.»

«Ich erlebe den Prozess dieser Begegnungen oder Gespräche wie Bildhauerei. Bildhauerei mit einer enormen sozialen Sprengkraft.»

«Nach *Sprechen über Demenz*, einem Buch über die Sicht der Betroffenen, brauchte es noch ein zweites Buch, in dem die Angehörigen zu Wort kommen.»
(may)

Till Velten,
Schule der Endlichkeit,
Gespräche über Demenz.
Herder-Verlag 2018,
168 Seiten.

STIFTUNG AKTUELL

Freiwillig – und gut geschult!

Die Stiftung Sonnweid unterstützt die Ausbildung von Freiwilligen, die Menschen mit Demenz begleiten. Von Regula Bockstaller

In vielen Gemeinden, Kirchgemeinden und Vereinen gibt es Besuchsdienste, die unentgeltlich Mitmenschen im Alltag zu Hause oder in einer Institution besuchen. Diese Besucherinnen und Besucher stehen oft zwischen den Angehörigen und den Fachpersonen, als neutrale Ansprechpartner. Aber gerade hier ergeben sich oft Fragen wie: Was darf ich? Was kann ich weitergeben? Was soll ich sagen, tun, reden?

Besonders herausfordernd werden Besuche bei Menschen mit einer Demenz. Warum reagiert mein Gegenüber so eigenartig? Worüber rede ich, wenn die Sprache zerbricht? Was spielen wir, wenn Regeln nur noch selber definiert werden? Bei solchen und weiteren Fragen werden Fachleute eine Schulung oder Weiterbildung besuchen, sich fortbilden und sich gemeinsam im Team besprechen. Freiwilligen und ehrenamtlichen Mitarbeitenden fehlen diese Gefässe oft gänzlich.

Hier bietet die Stiftung Sonnweid den Organisationen, die Freiwillige vermitteln und begleiten, Schulungen an zur Krankheit Demenz – zum Umgang, zur Sprache und zur Beschäftigung im Alltag. Für die Besuchsdienste ist diese Schulung kostenlos und wird von der Stiftung Sonnweid getragen. So ermöglicht die Stiftung Sonnweid, dass auch ausserhalb der Institutionen das grosse Wissen und die Erfahrung im Umgang mit Menschen mit einer Demenz weitergegeben wird.

Im Zentrum steht immer der Mensch mit dieser Erkrankung, und nicht die Erkrankung an sich. Trotzdem braucht es in der Schulung beides, um zu verstehen, wie ich als Mensch Begegnungen und Besuche gut erleben und gestalten kann.

Weitere Informationen unter:
www.stiftung-sonnweid.ch, Angebote, Kontakte

Auflösung «Was bin ich?»
von Seite 17: Ich bin ein Rollator

BÜROKRATIE

Kontrolliert werden nur die Buchstaben

Immer häufiger müssen sich Institutionen wie die Sonnweid «Pflegecontrollings» der Krankenkassen stellen. Die tatsächliche Pflegeleistung spielt dabei keine Rolle, weil sich die Prüfenden nur für Papiere und mögliche Einsparungen interessieren.
Von Gerd Kehrein

«Vertrauen ist gut, Kontrolle ist besser» – wir müssen wohl damit leben, dass die Kostenträger diesem Prinzip folgen. Gegen das eigentliche Ziel der Kontrolle, die Überprüfung der Richtigkeit einer Pflegestufe, haben wir nichts einzuwenden. Und eigentlich haben wir auch ganz allgemein gegen externe Kontrollen nichts einzuwenden, stellen doch alle Gäste, Besucherinnen und Angehörige, die tagtäglich bei uns ein und aus gehen, in gewisser Weise auch immer eine Kontrolle unserer Arbeit dar. All diese Menschen erleben uns in unserem Alltag hautnah. Sie sehen, was wir tun, wie wir es tun und mit welchem Ergebnis wir es tun. Sie geben uns Rückmeldungen und zeigen uns damit immer wieder auf, was uns gut gelingt und was wir noch weiterentwickeln können. Über diese Art der Kontrolle freuen wir uns, ihr stellen wir uns gerne.

Wie gestaltet sich demgegenüber ein Pflegecontrolling?

Variante 1:
Eine Krankenkasse bittet uns schriftlich um die Zustellung diverser Dokumente, welche die ausgewiesene Pflegestufe belegen sollen. Eine Vertreterin der Kasse prüft dann an ihrem Arbeitsplatz, ob die von uns erstellte Pflegedokumentation die Aussagen und Informationen enthält, welche das Erfassungssystem RAI* als Nachweis für die Richtigkeit der Pflegestufe vorgibt. Es wird nicht geprüft, was wir tun, warum wir es tun, wie wir es tun, mit welchem Ergebnis wir es tun – nein, es wird nur geprüft, was wir, und vor allem auch, wie wir es aufgeschrieben haben.

Variante 2:
Eine Vertreterin der Krankenkasse meldet sich zu einem Pflegecontrolling vor Ort an. Sie vereinbart einen Termin und informiert uns, welche Einstufungen sie überprüfen wird. Am vereinbarten Termin begutachtet sie dann (wie bei Variante 1) die relevanten Dokumente und fällt ihren Entscheid. Einige Kassenvertreterinnen suchen ergänzend zur Dokumentation noch das Gespräch mit den Pflegenden, andere verzichten darauf. Auch bei dieser Variante geht es also um das Geschriebene, teilweise ergänzt durch mündliche Ausführungen, nicht aber um das tatsächlich Geschehene. Es zählt, was und wie es auf dem Papier steht.

Beide Varianten entsprechen den heutigen rechtlichen Voraussetzungen, sie sind vertraglich legitimiert. Und – bei beiden Varianten spielt die subjektive Meinung der Prüferin eine entscheidende Rolle. Die Begründungen für die Beurteilungen sind häufig sehr individuell geprägt, manchmal sogar widersprüchlich formuliert.

Von Januar bis Juni 2018 erlebten wir in der Sonnweid insgesamt acht Pflegecontrollings. Dabei wurde die Korrektheit der von uns über das System RAI generierten Pflegestufen von 25 Bewohnenden überprüft – durch ehemalige Wohngemeinden und durch verschiedene Krankenkassen.

Dienen diese Kontrollen nun auch denen, um die es geht – den Menschen, die bei uns leben? Führen sie, und die damit eingeforderte Dokumentation, zu dem, was die Kassen in ihrer Selbstdarstellung versprechen: «ganz persönlich», «Orientierung an den Bedürfnissen unserer Kunden», «die Gesundheit im Mittelpunkt», «mit Einschränkungen gut leben können»?

Wir glauben: NEIN. Ein Pflegecontrolling in der heutigen Form führt nicht zu mehr Qualität in der Betreuung! Es behindert diese sogar, weil es die Mitarbeitenden dazu drängt, ihre Zeit am Schreibtisch und nicht bei den Menschen zu verbringen. Wir werden aufgefordert, das, was wir tun, möglichst häufig, möglichst ausführlich und möglichst in einer Sprache, die nicht immer unsere Alltagssprache ist, zu dokumentieren. Ob diese Dokumentation den Menschen nutzt, interessiert nicht und wird auch nicht geprüft. Hauptsache, das Papier ist voll. Das Controlling prüft nicht die Realität, sondern das zu Papier gebrachte Abbild der Realität.

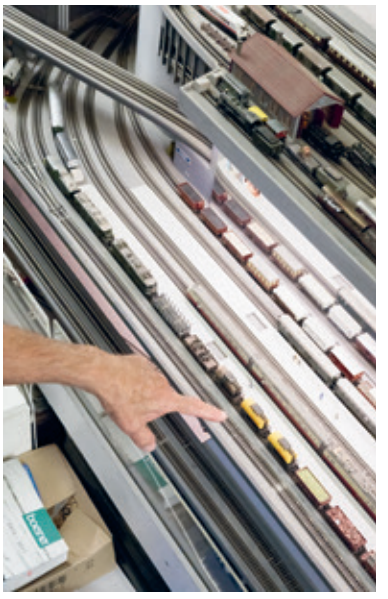
* Resident Assessment Instrument, Bedarfsabklärungs-Instrument für Pflegeheimbewohner

Aus einem wissenschaftlichen Blickwinkel heraus kann sogar gesagt werden, dass die Form des Controllings zwei grundlegende Gütekriterien von Messungen oder Erhebungen missachtet: die Validität und die Objektivität.

- Das Controlling ist nicht valide – es prüft nicht, ob der Pflegebedarf und die Pflegeleistung die Pflegestufe rechtfertigen, es prüft nur, ob die Pflegestufe in der Dokumentation erkennbar ist.
- Das Controlling ist nicht objektiv – es ist stark beeinflusst von der durchführenden Person, ihrer Interpretation der Systemvorgaben und ihrer Bewertung unserer Dokumentation.

Von den 25 überprüften Pflegestufen im ersten Halbjahr 2018 wurden 19 bedingungslos und 3 nach Überarbeitung der Dokumentation auf einen späteren Zeitpunkt bestätigt. 2 Stufen wurden nach unten korrigiert, eine aber auch nach oben. In der Summe kann man also sagen, dass unsere Einstufungen in einem hohen Mass einem Controlling standhalten, einzelne Einstufungen aber auch nicht akzeptiert werden. Und das ist wohl das Ziel der Kassen und der Gemeinden – wenigstens einige Einstufungen nach unten zu korrigieren, um die Stellen der Controllerinnen finanzieren zu können und am Ende noch ein paar Franken «Gewinn» auszuweisen. So lohnt sich für sie das Verfahren. Die administrative Belastung der Betreuenden und der damit einhergehende Verlust an Betreuungsqualität für die betroffenen Menschen werden billigend in Kauf genommen, dies ist ja nicht messbar und so in keiner zum Jahresende vorliegenden Bilanz erkennbar.

Willkommen in einem Sozialwesen der Gewinnmaximierung von Versicherungskonzernen und der Sparprogramme von Gemeinden!



EPILOG

Coco ist für Lili hier und doch nicht hier.

CAMPUS AKTUELL

Mehr Sicherheit und Freude im Alltag

Im Lehrgang «Demenz verstehen» vermittelt Sonnweid der Campus an 30 Kurstagen Wissen für die Praxis. Die Ausbildung vernetzt praktische Erfahrungen mit Hintergrundwissen und bewährten Betreuungsstrategien.

Die Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz sind in den letzten zwei Jahrzehnten stark professionalisiert worden. Viele anerkannte Institutionen bieten Aus- und Weiterbildungen an für Fachpersonen. In der Langzeitpflege hat jedoch über die Hälfte der Mitarbeitenden keine Fachausbildung.

Diese Mitarbeitenden, die ihre Aufgabe mit viel Engagement und Herz ausführen, unterstützt Sonnweid der Campus mit diversen Angeboten. Im Lehrgang «Demenz verstehen – Lehrgang für die Praxis» vernetzt Campus praktische Erfahrungen mit Hintergrundwissen und bewährten Betreuungsstrategien. So können die Teilnehmenden des Lehrgangs Menschen mit Demenz mit noch mehr Freude und Sicherheit im Alltag begleiten.

Experten in verschiedenen Fachgebieten

Die Teilnahme setzt keine Fachausbildung, sondern vor allem Freude an der Arbeit mit Menschen mit Demenz voraus. Andrea Mühlegg-Weibel und Gerd Kehrein leiten den Kurs. Die verschiedenen Campus-Referenten sind ausgewiesene Experten in ihren Fachgebieten. Nach Besuch aller Module, der Teilnahme an den Praxisberatungen, dem Kurzpraktikum und dem angenommenen Kompetenznachweis erhalten die Teilnehmenden ein Zertifikat von Sonnweid der Campus. Der nächste Lehrgang beginnt am 3. Juni 2019 in Wetzikon. Er umfasst 30 Kurstage und dauert bis am 23. März 2021.

In den verschiedenen Kursen von Sonnweid der Campus können die Teilnehmenden ihr Wissen punktuell in verschiedenen Fachgebieten erweitern. Neu im Kursprogramm 2019 sind die Kurse «Mikromimik – wenn die Worte fehlen» und «Was die Seele gesund hält – Ideen zum Umgang mit Ekel, Scham und Angst». Weitere Informationen zum Kurs- und Beratungsangebot des Campus gibts auf der Webseite www.sonnweid.ch. (mm)