Sonnweid
das Heft

Zeitschrift der
Sonnweid AG
www.sonnweid.ch

Nr. 3
April 2015

Meine Lieben!

CAMPUS AKTUELL

Demenz-Wissen aus der Praxis

Sonnweid der Campus vermittelt jenes Wissen, das die Sonnweid zu einer führenden Institution in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz gemacht hat. Die Angebote richten sich an Personen, die sich beruflich oder privat mit Demenz beschäftigen, und an Institutionen, die Menschen mit Demenz betreuen und pflegen. In diesen demnächst stattfindenden Kursen sind noch Plätze frei:

— Herausforderndes Verhalten
1. Kurs: 15.–16. Juni
2. Kurs: 28.–29. Oktober

— Ein Tag in der Sonnweid
20. August, 26. November

— Die Nacht entspannend gestalten
Nacht vom 20.–21. August

— Begleitetes Malen Grundkurs
22. August

— Ganz bei Sinnen
22.–23. Oktober

— Begleitetes Malen Jahreskurs
ab 23. Oktober

— Schreiben und Informieren
27. Oktober und 26. Januar

Weitere Informationen finden Sie auf der Website www.sonnweid.ch unter «Campus».

STIFTUNG AKTUELL

Fest der Farben für einen guten Zweck

Die Kunsthandwerkerin Susi Albrecht spendet den Erlös ihrer nächsten Quilt-Ausstellung der Stiftung Sonnweid.

mm. Das Ufer des Pfäffikersees im Winter, ein rot-goldener Wald im Herbst, reife Kornfelder im Spätsommer: Susi Albrecht lässt sich bei ihrer Arbeit gerne von der Natur und ihren kräftigen Farben inspirieren. In der autodidaktisch erlernten Patchwork-Technik fügt sie verschiedene Stoffe zu bunten, stark «verpixelten» Landschaften zusammen. Die Kunsthandwerkerin aus Bäretswil zeigt ihre Quilts seit vielen Jahren im In- und Ausland. Ihre Werke zeigt sie vom 20. bis 27. Juni in Bäretswil. Den Erlös der Ausstellung spendet Albrecht der Stiftung Sonnweid.

20.–27. Juni, 14–20 Uhr,
Rigistrasse 20, Bäretswil,
www.albrechtquilting.ch

IMPRESSUM

HERAUSGEBER Sonnweid AG
AUFLAGE 12 500 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
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

Meine Lieben

Vielen Dank für die vielen Reaktionen zur letzten Ausgabe von «das Heft». Es hat uns sehr gefreut, dass wir anscheinend aktuell waren und einen Punkt getroffen haben, den man nicht immer treffen kann.

Angehörige, die einen geliebten Menschen in die Sonnweid bringen, haben meist einen schmerzvollen Weg hinter und einen ungewissen noch vor sich. Das ist immer spürbar. Das ist so. Und es beginnt ein gemeinsamer Weg zwischen Angehörigen und der Institution, der Grundlage für die gemeinsame Arbeit ist, den kranken Menschen bis zu seinem Tod zu begleiten. Solche Wege verlaufen nicht immer geradlinig. Es kommt zu Unebenheiten, Hindernissen, Umwegen. Dann entstehen Diskussionen, wie der Weg weitergehen soll und das kann auch dazu führen, dass es zu unüberbrückbaren Differenzen kommt zwischen Angehörigen und der Institution. Der Sohn möchte dann entscheiden, dass Mutter keine Psychopharmaka erhält, weil er gegen Psychopharmaka ist, die Ehefrau möchte für ihren Ehemann ein Einerzimmer, weil für sie selbst nur ein Einerzimmer vorstellbar ist, obwohl er noch nie alleine geschlafen hat, obwohl er die Zeiten im Militär sehr genossen hat. Es kommt zu einer Verschmelzung der Bedürfnisse des Kranken und des Gesunden, ein Phänomen, welches sich vor allem dann zeigt, wenn es zu grosser einseitiger Abhängigkeit kommt. Dann weiss die Tochter plötzlich, was dem Vater guttut, obwohl sie nur wenig Kontakt hatten in den letzten Jahren.

Heime erleben derzeit viel Gegenwind. «Ambulant vor Stationär» drückt aus, dass eine Gesellschaft alles dafür tut, dass jemand ja nicht in eine Institution muss. Dies zementiert ein negatives Bild von Institutionen. Wenn dann doch notwendig, dann werden Heerscharen von Kontrollinstitutionen losgelassen, dieses Heim auf alle Arten zu kontrollieren, weil ja dort eh nur in juristischen und moralischen «Grauzonen» gearbeitet wird.

Dass es für viele Menschen das letzte Quäntchen Freiheit und Selbstbestimmung sein kann, endlich in einem Heim zu leben, statt in den eigenen vier Wänden – vor allem sozial – zu verelenden, darüber wird nicht diskutiert. Die Sonnweid sieht sich als Ort, in dem Menschen sie selbst sein können, in dem Grenzen verschoben werden, hin zu mehr Möglichkeiten, weniger Stress, erfülltem Leben auch bei sehr fortgeschrittener Demenz. Was bei Demenz gelingt, sollte doch auch ohne Demenz möglich sein. Das führt zu menschlichen Organisationen, zu Gemeinschaft, zu Nähe. Und das kann dann zu weniger Bürokratie, dafür zu mehr Individualität führen, die sich nicht immer nur daran orientiert, ob es einer Rechtsprüfung auch wirklich genügt. Die Verrechtlichung des Alltags, «hält es einer rechtlichen Prüfung stand», und dann Entscheide, die sich nur an diesem Rechtsanspruch orientieren, betrachte ich als das Übel der Dinge. Wir setzen dagegen, wir zeigen, dass es anders gehen kann. Dank vieler Menschen, die mit uns unterwegs sind.

Herzlicher Gruss
Michael Schmieder, Leiter Sonnweid AG

INHALT

4
ETHIK
Mit den Auffassungen von früher ist Vorsicht geboten

6
QUER GEDACHT
«Morgen bringen wir sie in ein anderes Heim!»

9
ANGEHÖRIGE IM GESPRÄCH
«Ein Gesetz ist immer nur ein Versuch»

12
ERWACHSENENSCHUTZRECHT
Unglücklich orientiert

14
POLITIK
«Das Kind nicht mit dem Bade ausschütten»

17
IN DER PRAXIS
Gut Ding will Weile haben

20
AUF DER STATION
Angehörige sind nicht schwierig

22
ARCHITEKTUR
Das eine tun und das andere nicht lassen

16, 21
KULTURTIPPS
Demenz mit Zuckerguss und eine Frau mit seherischen Qualitäten

24
NEUBAU
Oase für Menschen mit Demenz

24
EPILOG

ETHIK

Mit den Auffassungen von früher ist Vorsicht geboten

Darf man einem Menschen mit fortgeschrittener Demenz keine Medikamente geben, weil er vor seiner Erkrankung gegen die Schulmedizin war? Im Zusammenhang mit dem neuen Erwachsenenschutzgesetz lohnt sich eine fundierte Auseinandersetzung mit dem Begriff «mutmasslicher Wille».
Von Klaus Peter Rippe*

In der Botschaft des Bundesrats zum neuen Erwachsenenschutzrecht wird die Förderung der Selbstbestimmung als vorrangiges Ziel der Gesetzgebungsrevision genannt. Für dasselbe Ziel treten Ethikerinnen und Ethiker seit geraumer Zeit ein. Mancher Geschichtsschreiber der modernen Bioethik reduziert diese sogar auf den Kampf um die Akzeptanz von Patientenrechten. Das heisst natürlich nicht, dass die neue Gesetzgebung Einfluss und Argumenten der Ethik geschuldet ist. Ein Wandel des Zeitgeistes spielt eine weit grössere Rolle. Zur beruflichen Verantwortung von Ethikerinnen und Ethikern gehört es, sich möglichst nicht von Zeitströmungen beeinflussen zu lassen, sondern diese kritisch zu beurteilen. Das Ziel, dem Selbstbestimmungsrecht zu mehr Achtung zu verhelfen, hält jedoch einer kritischen Hinterfragung stand.

Es nicht zu tun, ist auch ein Recht

Umso wichtiger ist es zu prüfen, ob diese Intention im Gesetz und in der Praxis verwirklicht wird. Was die Praxis betrifft, sind Zweifel angebracht. Ein Beispiel ist die zunehmend in Alters- und Pflegezentren zu beobachtende Praxis, im Aufnahmeverfahren Willenserklärungen über medizinische Behandlungen einzufordern. Die betreffenden Institutionen fragen neue Bewohnerinnen und Bewohner, ob sie Reanimation, lebensverlängernde Massnahmen oder eine Überweisung in eine Klinik wollen, füllen Formblätter aus und lassen diese nach dem Gespräch unterschreiben. Was ist von dieser Praxis zu halten? Das Recht auf Selbstbestimmung gibt dem Einzelnen nicht nur das Recht, Willenserklärungen bezüglich künftiger medizinischer Massnahmen zu formulieren, es gibt dem Einzelnen auch das Recht, dies nicht zu tun. Jede Person muss sagen können: «Das kann und will ich jetzt nicht entscheiden.» Wird ihr im Aufnahmeprozess eines Heims diese Möglichkeit genommen, missachtet man ihr Selbstbestimmungsrecht. Dies ist der Fall, wenn die Formulare die Möglichkeit, dass Personen sich nicht festlegen wollen, überhaupt nicht vorsehen. Das Vorgehen der Heime muss dennoch nicht rechtlich falsch sein. Dies wäre abzuklären. Aber es ist aus den eben genannten Gründen moralisch unzulässig; und an dieser Aussage änderte sich nichts, wenn es rechtlich zulässig wäre.

Im Zentrum dieses Textes soll jedoch nicht die allgemeine Praxis stehen. Im Weiteren sollen zwei spezifischere Fragen beantwortet werden. Erstens jene, ob das neue Erwachsenenschutzrecht der besonderen Situation gerecht wird, in denen sich Menschen mit Demenz befinden. Zweitens jene, ob es Personen hilft, wie sie ihre moralische Verantwortung für Menschen mit Demenz wahrzunehmen haben. Ich beginne mit der Beantwortung der zweiten Frage.

Die Entscheidung liegt bei der Institution

Geht es um die Zuständigkeit und damit den Verantwortungsbereich von Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden und Angehörigen, wird dieser durch das neue Erwachsenenschutzrecht nicht neu geregelt. Weiterhin bedürfen – Notfallsituationen einmal ausgeklammert – medizinische Massnahmen der vorgängigen Einwilligung des Betroffenen oder einer stellvertretenden Einwilligung durch dessen Vertreter. Pflegemassnahmen erfolgen nach wie vor im Rahmen eines abzuschliessenden

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

Betreuungsvertrags. Weiterhin dürfen Angehörige also nicht bestimmen, ob und, wenn ja, wie in einer Pflegeeinrichtung eine konkrete Pflegemassnahme erfolgen soll. Selbst bei bewegungseinschränkenden Massnahmen haben Angehörige nur ein Informationsrecht. Über die Durchführung entscheidet die Institution. Die Zuständigkeiten sind klar; und das neue Erwachsenenschutzrecht bietet in dieser Hinsicht auch nichts Neues. Ob das Recht hilft, dass die Personen innerhalb dieser Zuständigkeiten verantwortungsvoll handeln, ist eine andere Frage. Betrachten wir nur die Vertretung von Menschen mit Demenz bei medizinischen Massnahmen.

Der allgemeine Grundsatz ist, dass vertretungsberechtigte Personen nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der betroffenen Personen entscheiden sollen. Bei Feststellung des mutmasslichen Willens von Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz beziehen sich deren Vertreter oftmals auf das, was die Betroffenen vor der Erkrankung für wichtig hielten. Nehmen wir nur ein Beispiel: Herr A. ist immer ein entschiedener Gegner der «Schulmedizin» gewesen und hat insbesondere die Produkte der Pharmazeutischen Industrie vehement abgelehnt. Eine Demenzerkrankung ist so weit fortgeschritten, dass er für die Frage der medizinischen Behandlung nicht urteilsfähig ist. Gewisse Psychopharmaka würden jetzt seine Lebensqualität erhöhen. Darf der Vertreter in diese Behandlung einwilligen oder muss er sie verweigern? Wenn man sich darauf bezieht, was Herr A. früher wertvoll und wichtig war, müsste der Vertreter sagen, dass er mutmasslich die Behandlung ablehnt.

Jetzt entscheiden, wenn sie könnte

Aber besteht der mutmassliche Wille eines Menschen mit Demenz wirklich darin, was er vor seiner Demenzerkrankung wollte? Dies darf nicht einfach mit dem Hinweis darauf bejaht werden, dass man bei der Bestimmung des mutmasslichen Willens ja überhaupt keine andere Möglichkeit hat. Der mutmassliche Wille besagt, wie eine Person selbst entscheiden würde, wenn sie es denn könnte. Mutmassungen, wie eine Person entscheiden würde, müssen sich stets auf frühere mündliche Bekundungen beziehen, die vor der Zeit der Urteilsunfähigkeit erfolgten. Denn es gibt keine anderen Anhaltspunkte. Aber dieser Verweis auf übliche Verfahren übersieht eines: Beim mutmasslichen Willen geht es darum, wie eine Person jetzt entscheiden würde, wenn sie könnte. Frühere Aussagen haben nur dann eine Bedeutung, wenn man guten Gewissens davon ausgehen kann, dass sie dem jetzigen Willen entsprechen.

Bei Personen mit vorübergehender Urteilsunfähigkeit ist dies in der Regel der Fall. Auch ohne Vorliegen einer Patientenverfügung verböte es sich, einer als Zeugin Jehovas bekannten Person eine Bluttransfusion zu geben. Denn man muss davon ausgehen, dass sie weiterhin Zeugin Jehovas ist. Bei Menschen mit einer langjährigen Demenzerkrankung ist hier grössere Vorsicht geboten. Der Vertreter von Herrn A. weiss, dass er früher Gegner der «Schulmedizin» war. Aber welchen Anhalt hat er, dass er es weiterhin ist? Ich fürchte, die Antwort ist: Keine. Illustrieren wir dies an einem anderen Beispiel. Vor ihrer Demenzerkrankung war Frau B. Vegetarierin. Nach einer mehrjährigen Alzheimer-Erkrankung ist sie nunmehr in einem Pflegeheim und entwickelt dort eine Vorliebe für fleischliche Gerichte. Können wir wirklich sagen, dass sie sich jetzt weiterhin für den Vegetarismus entschiede, wenn sie es könnte? Bejahen wir dies, betrachten wir Demenz als zeitweise Veränderungen einer Person, die aber eigentlich unverändert bestehen bleibt und jederzeit wieder zum Vorschein kommen kann. Ändern sich Menschen in einer dementiellen Erkrankung grundlegend, ist es sinnvoller zu sagen, dass Frau B. früher Vegetarierin war, es aber jetzt nicht mehr ist. Ist dies der Fall, dürfen wir Menschen mit Demenz bei Festlegung des mutmasslichen Willens keine Vorstellungen und Auffassungen unterschieben, die sie früher hatten. Wir müssen uns daran orientieren, was sie jetzt wünschen. Der Vertreter von Herrn A. müsste sich für die Verschreibung einsetzen, wenn diese in dessen Interesse ist.

Demenz nicht näher berücksichtigt

Damit haben wir freilich zugleich die Antwort auf die erste Frage, ob das neue Erwachsenenschutzrecht der besonderen Situation von Menschen mit Demenz gerecht wird. Wenn man den Begriff des mutmasslichen Willens am Beispiel vorübergehender Urteilsunfähigkeit ausrichtet, ist dies nicht unbedingt der Fall. Das neue Erwachsenenschutzrecht ist in dieser Hinsicht freilich offen. Wenn der Gesetzgebung ein Vorwurf zu machen ist, dann nur jener, dass sie diese spezifische Situation einer dementiellen Veränderung nicht näher berücksichtigt. Es kann daher sein, dass Menschen mit Demenz zu wenig davor geschützt werden, dass medizinische Massnahmen aufgrund von Auffassungen vorgenommen oder verweigert werden, die nicht mehr die ihren sind.

ANGEHÖRIGENBEGLEITUNG IN DER SONNWEID
«Angehörige sind Teil der Sonnweid» heisst es im Leitbild der Sonnweid. Um dieses Gefühl auf Seiten der Angehörigen wahr werden zu lassen, braucht es einerseits den wertschätzenden und partnerschaftlichen Einbezug im Alltag und andererseits diverse situationsspezifische Angebote. Diese werden im Folgenden unter den Stichworten ankommen, da sein, weggehen jeweils kurz skizziert.

QUER GEDACHT

«Morgen holen wir meine Ehefrau ab und bringen sie in ein günstigeres Heim»

Sind Angehörige die richtigen «Zuständigen» für Menschen mit Demenz? Wie geht die Sonnweid damit um, wenn diese «Zuständigen» untereinander zerstritten sind und nicht das Wohl des Menschen mit Demenz im Visier haben?
Von Michael Schmieder

«Morgen holen wir meine Ehefrau ab und bringen sie in ein günstigeres Heim.» Mit dieser Aussage begann eine von vielen Geschichten, die man nicht erfinden kann. Nur das Leben lässt solche Geschichten entstehen. Bevor diese und andere Geschichten weitergehen, gilt es, ein Diskussionsfeld zu eröffnen, zu dem es sehr wenig zu lesen gibt. Ein Themengebiet, das mit grossem Schweigen umschlossen ist. Sind Angehörige in jedem Fall die idealen Stellvertreter? So lautet die Grundfrage, um die es hier geht. Die Menschen, die in der Sonnweid leben, werden in den allermeisten Fällen sehr differenziert und sehr liebevoll von Angehörigen begleitet. Es besteht ein enger Kontakt zwischen den Angehörigen und der Sonnweid. Bei auftretenden Fragen lässt sich ein gemeinsamer Weg finden, der von grossem gegenseitigem Respekt geprägt ist. Das wohl häufigste Problemfeld besteht bei anstehenden Übertritten von einer Wohnform in eine andere, vor allem von Wohngruppen in den Heimbereich. Das Heim hat in solchen Fragen eine andere Sichtweise als die Angehörigen. Wir sehen vor allem die momentane Situation und beurteilen diese auf das Jetzt und auf das Morgen. Wir sehen, wenn jemand in der Gruppe überfordert und die Gruppe mit dieser Person überfordert ist. Das ist für Angehörige nicht immer offensichtlich. Um solche Überforderungssituationen zu vermeiden, haben wir im Leitbild und im Betreuungsvertrag formuliert, dass wir erwarten, dass Angehörige in die Institution Vertrauen haben und solche Entscheide mittragen.

Kommen wir zu den wichtigen Fragen: Wie gehen wir damit um, wenn Angehörige im Betreuungsvertrag diesen Passus durchstreichen? Oder wenn sie sagen, sie hätten das nicht gewusst, oder wenn eine Beschwerdeinstanz angerufen wird, um die eigene Vorstellung durchzusetzen? Sind wir als Heime Erfüllungsgehilfen für die Angehörigenwünsche, oder sollen wir unsere «Linie» durchziehen? Dürfen Angehörige eine interne Verlegung verbieten? Ist der Betreuungsvertrag gültig oder widerspricht er geltendem Recht, wenn wir darin festlegen, wer entscheidet?

Das Recht schafft neue Probleme

Wenn es uns nicht möglich ist, den uns als richtig erscheinenden Ort für den einzelnen Menschen zu bestimmen, kann letztlich das System Sonnweid nicht mehr funktionieren. Die gemachten Erfahrungen einsetzen bedeutet, ein Konzept zu vertreten, das sich am Menschen orientiert. Es ist nicht unsere Linie, wachsweiche hohle Phrasen zu verkünden, damit jeder alles interpretieren kann, immer zu den eigenen Gunsten, selbstredend. Und es kann nicht sein, dass es zu einer Vermischung der Bedürfnisse des Kranken selbst mit jenen der ihm nahestehenden Verwandten kommt. In solchen Momenten könnten Erfahrungen anderer ja durchaus hilfreich sein, aber oft werden genau solche Angebote abgelehnt, nur um nichts vom eigenen Standpunkt aufgeben zu müssen. Rechtlich scheint uns die Sache ebenfalls unklar, wird doch bei Entscheiden von grosser Tragweite in medizinischen und pflegerischen Belangen die Einwilligung des Vertretungsberechtigten oder Beistandes gefordert. Ist solch ein Entscheid unter diesem Gesetzesartikel zu sehen?

Eines haben wir in all den Jahren gelernt: Das Recht löst keine Probleme, es schafft nur neue. Wenn

ANKOMMEN

1 VORINFORMATION
Informationen über die Sonnweid und ihre unterschiedlichen Angebote werden Interessentinnen über verschiedene Kanäle zugänglich gemacht: Website, Dokumentationsmappe, Das Heft, Telefon, Presse.

man in Konfliktsituationen das Recht bemühen muss, sind gute Lösungen meist schon ausser Reichweite, dann geht es nur noch um die Frage, wer recht hat, nicht, was gut ist. Das ist kein gangbarer Weg.

Zurück zur Geschichte vom Anfang: Das Ehepaar lebte seit vielen Jahren getrennt. Es ging nach unserem Dafürhalten vor allem darum, Kosten zu sparen, obwohl ein sehr gut gehendes Geschäft den Eheleuten gemeinsam gehörte. Die Frau wurde zu diesem Entscheid von einer Psychiaterin befragt. Sie wurde als kompetent für die Frage des Wohnortes eingestuft und wollte eindeutig in der Gruppe bleiben. Dennoch wurde sie umplatziert. Wir beantragten bei der Fürsorgebehörde des Wohnortes eine Beistandschaft, die aber, erst nach mehrmaligem Insistieren, nach zirka drei Monaten erwartungsgemäss abgelehnt wurde. Der Ehemann war eine angesehene Persönlichkeit in dieser Kleinstadt. Unser Rekurs wurde ebenfalls abgelehnt. Soll man einfach schweigen bei solchen Interessensvermischungen?

Dürfen wir Widerstand leisten, wenn wir Gefährdung vermuten durch Angehörige, wenn Missbrauch, auch sexueller, im Raume steht? Was ist unsere Aufgabe, wenn die Frau immer nach ihrem Ehemann fragt und nach den Wochenenden zu Hause mit möglichen Intimverletzungen zurückkommt? Was ist zu tun, wenn sie dazu nichts sagen will oder kann?

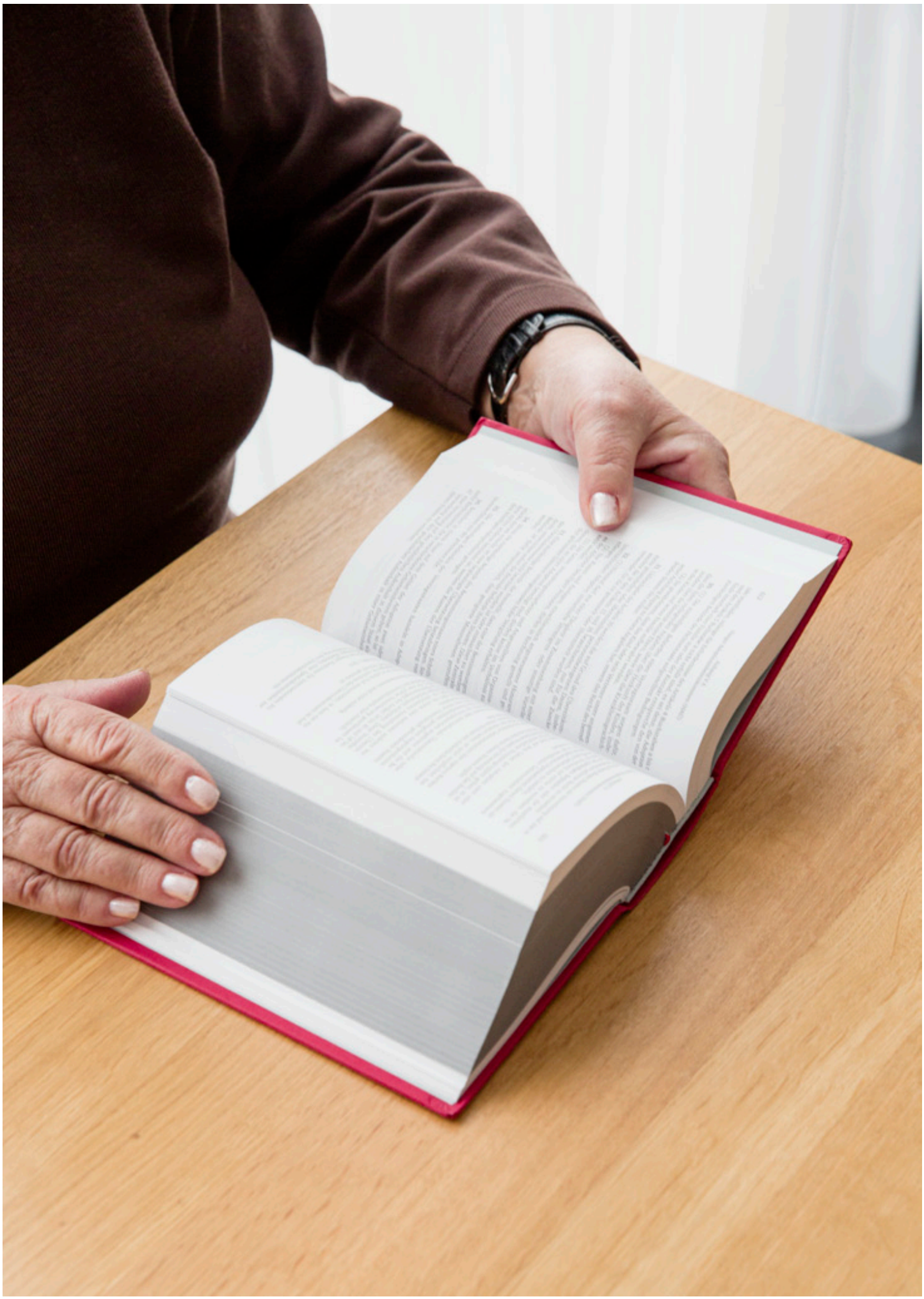
Viermal statt einmal erklären?

Ein grosses Problemfeld zeigt sich in Familien, in denen Kinder untereinander zerstritten sind, die Kommunikation abgebrochen ist und es nie und nimmer um das Wohl des Kranken geht, sondern ausschliesslich um eigene Interessen. In solchen innerfamiliären Konflikten werden Erwartungen an die Institution formuliert, die wir nicht erfüllen wollen und oft auch nicht können. Kann es wirklich unsere Aufgabe sein, bei allen Fragen und Entscheidungen jedes Kind einzeln zu informieren? Vier Personen anzurufen statt einer einzigen, viermal erklären zu müssen, dass und warum etwas geplant ist? Kann es Aufgabe der Sonnweid sein, bei zerstrittenen Familienmitgliedern Einverständnis einzuholen, wenn es um die Abgabe von Medikamenten geht? Dürfen wir einem Menschen ein Medikament deshalb nicht geben, nur weil die Angehörigen da verschiedener Meinung sind?

Ist es überhaupt zu rechtfertigen, dass Medikamente abgelehnt werden durch Angehörige, obwohl sie die Lebensqualität eines Menschen verbessern können? Muss jemand in Angst leben, nur weil die Tochter gegen Psychopharmaka ist? Wie lange darf ein gesunder Angehöriger seinen kranken Partner zu Hause behalten, wer entscheidet, dass es nicht mehr geht? Welche Kriterien gelten, damit es nicht mehr geht, wer legt den Massstab fest, nach dem beurteilt wird?

Wir beobachten eine zunehmende Verrechtlichung des Alltags, nicht nur im Altersbereich. Die Problemfelder, die sich bei einer dementiellen Erkrankung eröffnen, sind mit dem Recht nur schwer vernünftig zu bearbeiten. Da wir als Gesellschaft aber zunehmend damit beschäftigt sind, individuelles Recht durchzusetzen («alle fünf Kinder haben das Recht auf individuelle Informationen»), kommt es ebenfalls zu einer Verrechtlichung der Demenz. Und das ist ein Widerspruch in sich. Da der Betroffene das Recht selbst nicht bemühen kann, bemühen sich «schwierige» Angehörige um die Durchsetzung des Rechts für ihre eigenen Interessen, oft haben sie dabei nicht das Wohl des Kranken im Visier. Uns bleibt immer der Versuch, solche Muster bewusst zu machen, wenn wir die Gefahr solcher Muster sehen. Dass wir uns damit nicht zusätzliche Freunde machen, versteht sich von selbst. Für all die Menschen, die uns anvertraut sind, für all die Angehörigen, die gemeinsam mit uns den Weg gehen, für all die Mitarbeitenden, die täglich mit viel Engagement ihre Arbeit tun, für all diese Menschen beziehen wir Position – und dies tun wir deutlich.

Die Einführung des neuen Kinder- und Erwachsenenschutzrechtes auf Anfang 2013 hatte zum Ziel, die Entscheide zum Thema Beistandschaften und Vertretungen zu professionalisieren. Unsere verschiedenen Erfahrungen mit dieser jungen Behörde zeigten ein differenziertes Bild. Die Entkoppelung von den direkt betroffenen Kommunen scheint uns sinnvoll und gut. So kommt man zu Entscheiden aus neutraler Sichtweise. Die Sorgfalt der Abklärungen zeugt von einem differenzierten wohlwollenden Menschenbild, welches dem Individuum grösstmögliche Entscheidungsfreiheit lässt. Ob dadurch zukunftsgerichtete Entscheide gefällt werden, sehen wir nicht immer. Die Behörde entscheidet vor allem juristisch. Das ist zwar schade, aber es bleibt ihr letztlich keine andere Wahl, da solche Entscheide immer juristisch angefochten werden können. Der administrative Aufwand hat sich durch das neue Kinder- und Erwachsenenschutzgesetz massiv erhöht, nicht durch die ausführende Behörde, sondern durch das Gesetz selbst.



2 ERSTGESPRÄCH
Erster persönlicher Kontakt zwischen Angehörigen und Sonnweid (Heimleitung): Besprechung der individuellen Situation und Kennenlernen der Sonnweid und ihrer Möglichkeiten.

3 BESUCH ZU HAUSE
In Einzelfällen findet ein Besuch bei der zukünftigen Bewohnerin zu Hause statt, um besser abschätzen zu können, welcher Wohnbereich der Sonnweid ihrer individuellen Situation am ehesten entspricht.

ANGEHÖRIGE IM GESPRÄCH

«Ein Gesetz ist immer nur ein Versuch, Gerechtigkeit herzustellen»

Doris Ramser Schneider und Robert Briner entscheiden im Namen ihrer an Demenz erkrankten Angehörigen. Sie berichten von grosser Verantwortung, Tatsachenentscheidungen und Problemen mit dem neuen Erwachsenenschutzgesetz.
Mit Doris Ramser Schneider und Robert Briner sprach Martin Mühlegg

Wer ist für Menschen mit Demenz «zuständig»?

Doris Ramser Schneider: Bei uns war es relativ schnell klar. Schon 1997 beantragte ich in Absprache mit meinen zwei weiteren Schwestern, dass ich Beistand meiner erkrankten Schwester wurde. Dies so früh zu entscheiden war sehr gut, stellte sich später heraus. Die anderen zwei Schwestern hatten weniger Kontakt, aber sie unterstützten mich. Es ist sehr wichtig, dass keine Unstimmigkeiten innerhalb der Familie entstehen.

In welchen Situationen war es wichtig?

Doris Ramser Schneider: Zum Beispiel bei einer Verlegung von der Wohngruppe in eine andere Abteilung. Der Entscheid lag bei den Mitarbeitern der Sonnweid und bei mir. Nach der Verlegung konnte sich meine Schwester wieder besser orientieren. Weil ich wusste, welche Ängste sie zu Hause ausgestanden hatte, war es ein grosser Vorteil, dass sie dort in einem Dreibettzimmer schlafen konnte. Für mich war es sehr wichtig festzustellen, dass es ihr nach der Verlegung besser ging.

Wie gehen Sie vor, wenn Sie eine wichtige Entscheidung für Ihre Ehefrau oder Ihre Schwester treffen müssen?

Robert Briner: Es beschäftigt einen sehr stark. Wenn ich nicht meine Familie und Freunde um mich herum gehabt hätte, hätte ich wohl manchmal die falschen Entscheidungen getroffen. Ich konnte viel mit meinen Kindern und Freunden besprechen und reflektieren. Der Entschluss muss reifen. Eine schlaflose Nacht oder ein Spaziergang reichen nicht aus.

Doris Ramser Schneider: Mich hat vor allem die grosse Verantwortung beschäftigt. Meist waren es Tatsachenentscheide, und es gab kaum Alternativen. Die Krankheit schreitet voran und es gilt oft nur, den nächsten Schritt bewusst anzugehen. Die Verantwortung ist riesig, wenn man über das Schicksal eines Menschen entscheiden muss. In diesem Moment ist das Vertrauen in die Betreuenden von grösster Bedeutung. Ausserdem helfen Gespräche mit Familienangehörigen und Freunden.

Welche Qualitäten muss man mitbringen, damit man ein guter «Zuständiger» ist?

Doris Ramser Schneider: Man soll sich empathisch auf die Bedürfnisse einstellen. Darum denke ich: Eine Behörde wie die KESB (die Redaktion: Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde) kann bei Menschen mit Demenz wenig ausrichten.

«Die Zusammenarbeit mit der KESB funktioniert in meinem Fall»

Friedrich Dürrenmatt schrieb einmal: «Die Gerechtigkeit bewegt sich auf Ebenen, zu denen die Justiz keinen Zugang hat.» Einem Rechtsanwalt wie Ihnen, Herr Briner, gefällt dieses Zitat wohl nicht …

4 BETREUUNGSVERTRAG
Neben den gesetzlich vorgeschriebenen Elementen definiert der Betreuungsvertrag auch die für die unterschiedlichen Belange der Zusammenarbeit zuständigen Personen.

5 EINTRITTSTAG
Der Eintrittstag bedingt aufgrund seiner speziellen Bedeutung eine spezifische Vorbereitung und die Bereitstellung der nötigen personellen Ressourcen, um den Anforderungen der eintretenden und der begleitenden Person gerecht zu werden.

Robert Briner: Doch, es gefällt mir. Mit diesem Schisma muss man als Jurist leben. Man versucht Gerechtigkeit herzustellen, aber es gelingt einem nicht immer. Ein Gesetz ist immer nur ein Versuch, Gerechtigkeit herzustellen.

Wie gut ist dies mit dem neuen Erwachsenenschutzgesetz und der Einführung der KESB gelungen?

Doris Ramser Schneider: Die Zusammenarbeit mit der KESB funktioniert in meinem Fall. Zur Vormundschaftsbehörde hatte ich mehr Kontakt. Ich kann nicht beurteilen, wie eine Beistandschaft durch die KESB erteilt worden wäre. Im jetzigen Zustand bin ich zufrieden. Die seinerzeitige Vorstellung der neuen KESB-Mitarbeiter war nicht sehr motivierend, denn die Personen standen am Anfang einer riesigen Aufgabe. Die Betreuung von Demenzkranken wird ohne persönlichen Kontakt und entsprechende Empathie nie erfüllt werden können.

Robert Briner: Alle Beteiligten – Psychiater, Sonnweid – handelten immer in Absprache mit mir und instinktiv richtig, aber genau genommen gegen das Gesetz. Die Revision des Rechts und die KESB haben mehr Rechtssicherheit gebracht.

«Ich bekam eine Urkunde mit Siegel und Stempel»

Ihnen und den Ärzten war klar, dass Sie gegen das Gesetz handelten …

Robert Briner: Ja, wenn man das Gesetz ganz genau gelesen hat; aber die Befolgung des Gesetzes wäre nicht im Interesse meiner Frau gewesen. Ende 2012 bereitete ich mich auf das neue Erwachsenenschutzgesetz vor und kaufte Bücher dazu. Ich wollte Vertretungsberechtigter meiner Frau werden und reichte das Gesuch am dritten Januar ein. Ich hatte ein sehr ausführliches Gesuch geschrieben und bat die KESB um die Entscheidung.

Wie war die Reaktion?

Robert Briner: Am Anfang waren sie sehr zurückhaltend. Sie sagten, sie müssten nun meine Frau besuchen und sie fragen, wie sie sich dazu stelle. Die Leute von der KESB verstanden von Demenz praktisch nichts. Ich bot ihnen an, beim Besuch in der Sonnweid dabei zu sein. Sie sagten, das ginge nicht, weil ich sonst meine Frau beeinflussen würde. Nach ein paar Tagen rief mich eine Mitarbeiterin an und sagte, dass ein Besuch keinen Sinn mache, weil meine Frau ja nicht reden könne. Sie sagte, nach dem ärztlichen Gutachten sei die Sache ja klar. Ich bekam eine Urkunde mit Siegel und Stempel. Jetzt darf ich ihre Post öffnen, ihren Unterhalt aus ihrem Geld bezahlen und kann mich um ihre medizinische Versorgung kümmern.

Es war absehbar, dass die Mitarbeiter der KESB anfangs überfordert sein würden. In der ganzen Schweiz mussten hunderte von Fachleuten rekrutiert werden, die es gar nicht gab. Der Fall Ihrer Frau dient heute wohl als Lernbeispiel …

Robert Briner: Die Vormundschaftsbehörde kümmerte sich vorwiegend um verwahrloste Leute und Sozialfälle, und nicht um Demenzkranke. Nach einigen Schwierigkeiten setzte sich richtigerweise ein gesunder Pragmatismus durch.

Im Erwachsenenschutzgesetz steht, die Urteilsfähigkeit müsse «immer situativ beurteilt werden».

Doris Ramser Schneider: Dies kann doch gar nicht immer entschieden werden. In der Praxis funktioniert dies nicht, vor allem nicht bei Menschen mit Demenz.

Robert Briner: In diesem Abschnitt des Gesetzes passt fast nichts auf Demenz.

Wenn der Betroffene vorgängig einen Vorsorgeauftrag vergibt, sollte es weniger Probleme geben …

Robert Briner: Dieser Vorsorgeauftrag wird immer gelobt, aber er muss in der Form eines Testaments gemacht werden, also eigenhändig, und die Urteilsfähigkeit muss gegeben sein. Mit der Diagnose «Demenz» fällt das bereits dahin. Demenzkranke sind Weltmeister im strategischen Vertuschen ihrer Krankheit. Meine Frau merkte offenbar früh, dass etwas mit ihr nicht stimmte und verbot mir, mit ihrem Psychiater – sie hatte Depressionen – Verbindung aufzunehmen. Wie hätte ich mit ihr auch noch über einen Vorsorgeauftrag diskutieren können für den Fall einer Demenz?

Doris Ramser Schneider: In dem Moment, wo es noch ginge, kann man nicht. Es ist unmöglich, jeder wehrt sich dagegen. Demenzkranke haben die Möglichkeit eines Vorsorgeauftrages sozusagen «verpasst». Es ist somit auch kein Thema für den Angehörigenrat in Bezug auf die Demenzkranken. Allenfalls als Information für Gesunde.

6 FINANZIERUNG
Im Hinblick auf die Finanzierung informieren wir einerseits offen über unsere allgemeinen Bedingungen und bieten andererseits persönliche, auf die individuelle Situation eingehende Beratungen an.

7 ANGEHÖRIGENGESPRÄCH
Angehörigen bieten wir die Möglichkeit, einige Wochen nach dem Eintritt ihre neue, veränderte Situation und Rolle mit einer externen Fachperson in einem persönlichen Gespräch zu reflektieren.

Doris Ramser Schneider ist Beistand ihrer Schwester, die an einer Demenz erkrankt ist und in der Sonnweid lebt. Sie ist Vorsitzende des Angehörigenrates der Sonnweid und arbeitet in einem kleinen Pensum als Kauffrau.

Robert Briner ist Vertretungsberechtigter seiner Ehefrau, die an einer Demenz erkrankt ist und in der Sonnweid lebt. Briner ist Mitglied des Angehörigenrates der Sonnweid und arbeitet als Rechtsanwalt.

Also müssten wir unseren Vorsorgeauftrag jetzt machen, wo wir noch gesund sind?

Robert Briner: Ich werde einen machen. Ich will sicher sein, dass sich jemand um mich kümmern wird. Es wird mein Sohn sein, und wenn er nicht kann, meine Tochter.

«Bei der KESB hat sich ein gesunder Pragmatismus durchgesetzt»

Ist die Patientenverfügung ein wichtiges Thema unter den Angehörigen?

Robert Briner: Für die Bewohner der Sonnweid ist es zu spät. Auch in dieser Frage hat sich bei der KESB ein gesunder Pragmatismus durchgesetzt. Bei jedem Spitaleintritt meiner Frau wurde ich gefragt, wie ich zu Reanimationsmassnahmen stehe. Ich sagte jeweils, dass ich diese ablehne. Es ist ein Entscheid über Leben und Tod, den meine Frau nicht selbst treffen kann. Der einzige, der dies mit einer emotionalen Nähe entscheiden kann, bin in Gottes Namen ich. Hier kann sich das ganze schöne Gesetz auf den Kopf stellen, aber es ist so.

Müsste man das Gesetz ändern?

Robert Briner: Man sollte jetzt nicht auf der KESB herumreiten, sondern das Gesetz ans Parlament zurückgeben. Nach meiner Wahrnehmung geben sich die Leute in der KESB viel Mühe, vernünftig zu sein und zu helfen.

Das neue Gesetz sagt jetzt genau, wer als Vertretungsberechtigter für die urteilsunfähige Person «zuständig» ist. Prüft die KESB auch die Eignung dieser Person?

Robert Briner: Ich hatte mich vorbereitet und wusste, was ich im Gesuch schreiben musste. Ich berichtete, dass ich mich um so vieles kümmere. Auch, dass ich meine Frau in der psychiatrischen Klinik vier Monate lang täglich besuchte. Dies gilt als eine Art «Tatbeweis». Aber Papier ist ja geduldig … Die KESB ist verpflichtet, sich zu vergewissern, ob der Gesuchsteller geeignet ist.

Als Angehörige verlieren Sie Schritt für Schritt einen Menschen, den Sie lieben. Wie gehen Sie mit der Diskrepanz zwischen Emotionen und Paragraphen um, der Sie immer wieder ausgesetzt sind?

Doris Ramser Schneider: Man will ja, dass der Mensch den für ihn richtigen Weg gehen kann. Mit dem soll man sich beschäftigen, und nicht damit, ob man im Recht ist. Die Paragraphen sollten bei der Betreuung nicht im Vordergrund stehen. Aber es gibt begründete Situationen, in denen man nicht um sie herumkommt.

8 FAMILIENGESPRÄCH
Zirka sechs Wochen nach dem Eintritt kommen Angehörige, Pflegende und die Psychiaterin zusammen, um die Situation der Bewohnerin zu besprechen und aufgetretene Fragen zu klären.

ERWACHSENENSCHUTZRECHT

Unglücklich orientiert

Das neue Erwachsenenschutzrecht geht zu wenig auf die Bedürfnisse der Praxis ein. Dies gilt vor allem für den Schutz von Menschen mit Demenz.
Von Theres Meierhofer-Lauffer

«Unglücklich orientiert»: So bezeichnen Fachleute das Anfangsstadium einer Demenz, in welchem die Betroffenen bewusst und sehr beunruhigend mit ihren plötzlichen kognitiven Defiziten konfrontiert werden. «Unglücklich orientiert» möchte ich auch die aktuelle Situation der Betagteninstitutionen im Umgang mit dem neuen Erwachsenenschutzrecht umschreiben. Wer wie ich als Juristin noch mit den zwar veralteten, aber genialen Gesetzen von Eugen Huber studiert hat, vermisst bei diesem neuen Recht die Lebensnähe und die Übersicht, die alle Gesetzesartikel untereinander stimmig macht.

Das neue Erwachsenenschutzrecht wurde viel zu wenig in der Praxis gedacht und ausprobiert, weder bei seiner Entstehung noch in der viel zu kurzen Umsetzungszeit. Ganz besonders gilt das für den Schutz von Menschen mit einer Demenz. Es gibt zwar neu ein paar Bestimmungen, die – mit Blick auf die systembedingte Gefahr eines Machtmissbrauchs – den Aufenthalt von urteilsunfähigen Personen in Wohn- und Pflegeeinrichtungen regeln: Bewohnervertrag, Einschränkungen der Bewegungsfreiheit, Schutz der Persönlichkeit. Die Einschätzung, ob und wie weit demenzkranke Bewohnerinnen und Bewohner urteilsunfähig sind, ist dabei die grösste Herausforderung. Denn diese Frage stellt sich für jeden betroffenen Menschen und für jede Aktivität des täglichen Lebens wieder anders.

*
Theres Meierhofer-Lauffer ist Juristin und Heimleiterin des Alters- und Pflegeheims Erlenhaus in Engelberg.

Dürfen wir bei einem demenzkranken Mann mit Schluckbeschwerden, der mit erkennbarer Lebensfreude und Genuss nach dem Essen oder einem Glas Wein greift, die zum Leben notwendige Nahrung durch eine Sonde ergänzen? Oder gilt es in diesem Fall, seine Patientenverfügung mit dem Vermerk «keine lebensverlängernden Massnahmen und keine Schläuche» zu berücksichtigen? Können uns, falls es keine Patientenverfügung gibt, seine Angehörigen diesen Entscheid abnehmen? Und wie gehen wir um mit der hochbetagten Frau, die jedes beruhigende Medikament durch Ausspucken verweigert, aber in ihrer grossen Unruhe ständig aus dem Haus und auf die offene Strasse rennt? Müssen wir sie aus ihrem Umfeld herausreissen und in eine geschlossene Institution verlegen? Brauchen wir für eine nötige Zwangsmedikation das Einverständnis ihrer Angehörigen? Dürfen wir die beruhigenden Medikamente in der Konfitüre auf dem Frühstücksbrot verstecken?

Es gelten besondere Regeln

Aus der Entstehungsgeschichte des neuen Gesetzes geht hervor, dass bei der Patientenverfügung und den gesetzlichen Vertretungsrechten für medizinische Massnahmen hauptsächlich an Menschen gedacht wurde, die aufgrund einer körperlichen oder geistigen Beeinträchtigung ihre Ansprechbarkeit und damit auch ihre Urteilsfähigkeit völlig verlieren. Für Menschen, die aufgrund einer psychischen Krankheit – vorübergehend – urteilsunfähig sind und in einer Klinik behandelt werden, gelten besondere Regeln. Die Angehörigen dürfen den kranken Menschen bei einem Entscheid über therapeutische Massnahmen nur dann vertreten, wenn sie von ihm in einer speziellen psychiatrischen Patientenverfügung dafür eingesetzt worden sind. Gibt es keine Vertretungsperson, braucht es für eine Behandlung ohne Zustimmung des Betroffenen eine akute Selbst- oder Drittgefährdung.

Die medizinische Behandlung von häufig nur teilweise urteilsunfähigen demenzkranken Menschen mit ihren physischen, kognitiven und psychischen Symptomen ist mit derjenigen von Psychiatriepatienten durchaus vergleichbar.

BASLER KOMMENTAR
Geiser · Reusser (Hrsg.)
Erwachsenenschutz
Art. 360–456 ZGB
Art. 14, 14a SchlT ZGB
Helbing Lichtenhahn Verlag

1 ANGEHÖRIGENRAT
Im Sinn einer Angehörigenvertretung nimmt der Rat Anliegen auf und fördert mit unterschiedlichen Massnahmen die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Sonnweid.

In beiden Fällen wehren sich die Angehörigen oft gegen eine situationsgerechte Behandlung, weil sie die Erkrankung nicht akzeptieren können. In beiden Fällen kann es zu einer akuten Selbst- oder Fremdgefährdung kommen, weil die Betroffenen die Urteilsfähigkeit hinsichtlich ihrer Behandlungsbedürftigkeit verloren haben. Das neue Erwachsenenschutzrecht sieht denn auch vor, dass gefährdete demenzkranke Menschen mit einer fürsorgerischen Unterbringung (FU) in eine geeignete Betagteninstitution eingewiesen werden können.

Das neue Erwachsenenschutzrecht auferlegt den Institutionen im Umgang mit demenzkranken Bewohnerinnen und Bewohnern eine grosse Verantwortung. Es gibt jedoch wenig Unterstützung und Sicherheit, wie diese Verantwortung wahrzunehmen ist, wenn es zu Konflikten mit den Betroffenen oder ihren Angehörigen kommt. Wir tun gut daran, uns in solchen Fällen an den strengen Bestimmungen über die fürsorgerische Unterbringung und Behandlung zu orientieren. Dies erfordert eine fachgerechte und gesetzeskonforme Behandlungsplanung und die institutionelle oder konsiliarische Zusammenarbeit mit gerontopsychiatrischen Fachleuten. Dabei dürfen wir durchaus auch kreativ und mutig sein. Unsere, in ihrer ständigen Unruhe mangelernährte, weglauf- und damit selbstgefährdete Neunzigjährige bekam – gestützt auf eine ärztlich verordnete und immer wieder evaluierte Behandlungsplanung – ein beruhigendes Medikament in liebevoll selbst hergestellten Pralinen. Heute ist sie immer noch in Bewegung, setzt sich jedoch zum Essen hin und nimmt ihre Medikamente. Gerne hätte ich unser Vorgehen mit der kantonalen Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde, unserem Aufsichtsorgan, besprochen. Aber ohne Beschwerden wird die völlig überlastete KESB nicht aktiv.

Das neue Erwachsenenschutzrecht verspricht Professionalität und Individualität. Im Blick auf den Schutz und den Umgang mit demenzerkrankten Menschen gibt es noch viel zu tun. Die nationale Demenzstrategie bietet dazu Chancen, die wir nicht verpassen sollten.

POLITIK

«Das Kind nicht mit dem Bade ausschütten»

Der Nationalrat und Demenz-Politiker Jean-François Steiert räumt Lücken ein beim neuen Erwachsenenschutzgesetz. Er fordert aber Geduld, da es bei der Umsetzung über die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) Kinderkrankheiten gebe.
Mit Jean-François Steiert*
sprach Martin Mühlegg

Das Heft: Wer ist eigentlich für Menschen mit Demenz «zuständig»?

Jean-François Steiert: Das ist eine philosophische Frage (lacht). Eigentlich sind wir alle zuständig: Das fängt bei den Angehörigen an, geht über die Gemeinden, Institutionen und die Kantone – mit von Kanton zu Kanton sehr unterschiedlichen Kompetenzen –, die sowohl für die sozialen wie für die gesundheitlichen Aspekte der Demenz Verantwortlichkeiten mittragen. Diese stark geteilte Verantwortlichkeit und der sehr unterschiedliche Umgang damit waren denn auch ein wesentlicher Grund, im Parlament eine Nationale Demenzstrategie mit allen beteiligten Akteuren zu verlangen.

Wird das neue Erwachsenenschutzgesetz den Ansprüchen von Menschen mit Demenz und jenen ihrer Angehörigen gerecht?

«Es ging auch darum, die unterschiedlichen Kantone auf einen Nenner zu bringen»

Es ist nicht primär auf Demenz ausgerichtet worden …

Warum nicht? Ein beträchtlicher Teil der nicht urteilsfähigen Menschen in der Schweiz haben eine Demenz …

2 ANGEHÖRIGENFORUM
In mehreren Abendveranstaltungen jährlich werden Themen aus dem Alltag der Sonnweid vorgestellt und diskutiert. Gleichzeitig besteht die Gelegenheit zum informellen Austausch.

3 BEZUGSPERSON
Die pflegerische Bezugsperson der Bewohnenden ist erste Ansprechperson für alle Fragen und Anliegen der Angehörigen. Sie gewährleistet die enge Zusammenarbeit im Alltag.

*
Der Sozialdemokrat Jean-François Steiert (Fribourg) ist seit 2007 Nationalrat. Er ist Vorstandsmitglied der Schweizerischen Alzheimervereinigung und gilt als politischer Vater der Nationalen Demenzstrategie.

Ich war nicht im Detail beteiligt, weil es über die Rechtskommission und nicht über die Gesundheits- und Sozialkommission ins Parlament gekommen ist. Wir finden, dass die patientenspezifischen Aspekte korrekt geregelt sind. Hier ging es ja auch darum, die von Kanton zu Kanton extrem unterschiedlichen Ausgangslagen auf einen gemeinsamen Nenner zu bringen, was im Parlament nicht ganz einfach war. Bei der Urteilsunfähigkeit ist der Aspekt der Demenz meiner Ansicht nach gut berücksichtigt worden.

«Es gibt Probleme, die mit den Strukturen der Behörden zu tun haben»

Einige Fachleute sagen, Demenz sei vergessen worden.

Sie ist nicht stark berücksichtigt worden, unter anderem weil andere Aspekte sehr kontrovers waren und im Vordergrund standen. Dies hat auch mit den begrenzten Ressourcen im Parlament zu tun. Im Nachhinein gesehen haben wir wohl die Tragweite im Bezug auf Demenz unterschätzt. Grundsätzlich können wir aber nicht jedes Detail mit einem Gesetz regeln. Die Spielräume sind relativ gross, weil die KESB nicht in allen Kantonen gleich funktioniert.

Kann denn jetzt noch nachgebessert werden?

Es gibt verschiedene Möglichkeiten. Wenn ein Artikel im Gesetz offensichtlich problematisch ist, kann man mit einem Vorstoss im Parlament versuchen, ihn zu ändern. Dies braucht aber Zeit. Ich habe aber den Eindruck, dass viele Fragen nicht mit falschen Gesetzesartikeln zu tun haben, sondern mit einem noch nicht geklärten Umsetzungsspielraum. Wenn dem so ist, muss man nicht den Artikel ändern. Man kann teilweise über den Verordnungsweg Fragen regeln. Es gibt aber auch Probleme, die kantonsspezifisch sind und mit den Strukturen der jeweiligen Behörden zu tun haben.

Gibt es weitere Handlungsmöglichkeiten?

Ein Teil der Probleme hat mit Bildung und Kompetenz zu tun. Es ist jetzt wichtig, dass die Mitarbeiter der KESB sich austauschen und dass die Gemeinden miteinander reden. Viele sind nicht ausgebildet, um sich mit Fragen der Demenz zu beschäftigen. Probleme können so sehr oft auf dem pragmatischen Weg gelöst werden. Man soll nicht jetzt schon an diesem Gesetz herumwursteln. Schon gar nicht, weil es sehr konkrete Auswirkungen auf die ganze Schweiz hat. Es würde eine Unsicherheit entstehen, die niemandem dient. Ich denke, die Leute bei der KESB arbeiten mit viel Goodwill und Engagement. Man müsste sie aber zum Teil besser über demenzspezifische Fragen informieren.

Laut Protokoll wurde im Parlament sehr wenig über das neue Gesetz debattiert. Haben Sie sich als «Demenz-Politiker» zu wenig engagiert?

Das Ratsprotokoll ist nicht sehr aussagekräftig zu dieser Frage. Die grossen Diskussionen finden in den Kommissionen statt. Wenn wir im Rat eine Stunde darüber diskutieren, ist vorher oft Dutzende, in gewissen Fällen gar bis 100 Stunden diskutiert worden.

«Es gibt keinen Patienten, den man über eine Tabelle definieren kann»

Mit der Annahme der Nationalen Demenzstrategie konnten Sie einen wichtigen Erfolg verbuchen. Wenn man das Erwachsenenschutzgesetz anschaut hat man das Gefühl, dass er schon wieder verpufft ist …

Ich habe den Eindruck, es hat den Prozess insofern beeinflusst, als man das Thema auf

4 INFORMATION
Für den Aufenthalt relevante Informationen (Veranstaltungen, Neuerungen, Änderungen) werden von der Sonnweid jeweils schriftlich mitgeteilt.

5 BESUCHE
Besuche in der Sonnweid sind jederzeit möglich, es gibt keine definierten Besuchszeiten. In Absprache mit den Pflegenden können ganz individuelle Lösungen vereinbart werden.

dem Radar hat. Hingegen muss der Schritt ins Proaktive weitgehend neu gemacht werden. In meinem Wohnkanton werden Politiker systematisch eingeladen, ein Heim oder eine andere Institution für Menschen mit Demenz zu besuchen. Das wäre sicher auch in anderen Kantonen sinnvoll, weil es sensibilisiert. Wenn es um Krankenversicherung oder Pflegefinanzierung geht, gibt es wohl keinen Gesundheitspolitiker mehr, der dabei nicht auch an Demenz denkt.

Die ersten Schritte sind gemacht – aber es braucht noch weitere …

Es ist ein Prozess, der in eine gute Richtung geht. Beim Erwachsenenschutzgesetz und der KESB gibt es Kinderkrankheiten. Wir sollten jetzt aber nicht alles infrage stellen und das Kind mit dem Bade ausschütten. Wir müssen uns fragen: Wie können wir es im Alltag verbessern? Wie können wir es konkretisieren? Wie können wir Klarheit schaffen? Aber es darf nicht so viele klare Regeln geben, dass die individuellen Bedürfnisse zu kurz kommen und die Freiräume der KESB-Mitarbeiter wegfallen. Denn es gibt keinen Patienten, den man über eine Tabelle als Typ A, B oder C definieren kann. Mit diesem Gleichgewicht müssen wir umgehen können.

Sie sagten, wir alle seien für Menschen mit Demenz «zuständig». Gibt es Bereiche, die ihrer Verantwortung nicht gerecht werden?

Die Forschung ist eher ein bisschen schüchtern und zurückhaltend – auch wenn inzwischen massiv mehr gemacht wird als vor 15 oder 20 Jahren. Wenn ich es aber vergleiche mit anderen Pathologien, kommt die Demenz immer noch zu kurz – sowohl in ihrer physiologischen als auch in ihrer sozialen Dimension.

GESEHEN

Demenz mit Zuckerguss

mm. Der pensionierte Tierarzt Amandus (Dieter Hallervorden) findet sich im Alltag nicht mehr zurecht. Nach dem Umzug ins Haus seines Sohnes Niko (Til Schweiger) entspannt sich die Lage kaum. Die Schwiegertochter Sarah (Jeanette Hain) kann in letzter Sekunde einen Küchenbrand verhindern. Als Amandus auch noch ein Sommerfest im Fiasko enden lässt, wird klar: Der verwirrte Mann kann nicht mehr bei der Familie seines Sohnes leben – zumal die junge Generation nach einer Affäre der Schwiegertochter eigene Probleme zu lösen hat.

Tilda (Emma Schweiger) will den geliebten Opa aber in ihrer Nähe behalten. Den drohenden Umzug ins Heim verhindert sie, indem sie mit Amandus nach Venedig durchbrennt. Dort wollte der alte Mann hin, um die Erinnerungen an seine Flitterwochen aufleben zu lassen. Auf dem Weg an die Adria geschehen einige Missgeschicke. Dank der Unterstützung guter Seelen erreicht das Paar dennoch sein Reiseziel.

Eine (zu) ambitionierte Geschichte, erzählt in rührseligen Bildern und Dialogen, aufgeblasen mit pathetischer Musik und der Erkenntnis, dass man aus jeder Situation das Beste machen sollte: Regisseur und Schauspieler Til Schweiger hat einmal mehr einen schweren Stoff mit Zuckerguss vermengt und massentauglich gemacht. Diesmal drücken wir ein Auge zu und empfehlen den Film weiter, weil er erstens einen Dieter Hallervorden in Hochform zeigt und zweitens vermittelt, wie Menschen mit Demenz respektvoll begleitet werden können.

Honig im Kopf
(Film/demnächst auf DVD erhältlich)
Regie: Til Schweiger
Deutschland

6 FESTE
Feiern verbindet. Im Jahresverlauf bestehen diverse Möglichkeiten persönliche oder allgemeine Feste gemeinsam zu erleben (z.B. Geburtstagsessen, Weihnachten, Jubiläen, Sommerfest, 1. August).

7 KRITIK
Dinge infrage zu stellen, fördert Entwicklung – daher ist Kritik jederzeit willkommen. Sie kann dem Anliegen entsprechend angebracht werden bei der Bezugsperson, der Stationsleitung oder direkt bei der Heimleitung.

ERWACHSENENSCHUTZ IN DER PRAXIS

Demenz und KESB: Gut Ding will Weile haben

Das neue Erwachsenenschutzgesetz regelt mehr als das bisherige, lässt aber Spielraum für Interpretationen offen. Im Alltag der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) und der unabhängigen Beschwerdestelle für das Alter (UBA) bewährt es sich trotz aufwendiger gewordenen Abläufen.
Von Martin Mühlegg

«Das neue Erwachsenenschutzgesetz ist gut, wir können nun auf die Situation massgeschneiderte Massnahmen ergreifen», sagt Christina Manser. «Die Abläufe sind aufwendiger als früher. Aber wir haben den grösseren Spielraum, um auf die individuellen Bedürfnisse einzugehen.» Manser ist Präsidentin der KESB im Rheintal. Die Juristin und Lehrerin leitet ausserdem die monatlichen Treffen zum Erfahrungsaustausch zwischen den neun KESB-Präsidenten im Kanton St. Gallen.

In den eidgenössischen Räten sorgte das neue Erwachsenenschutzgesetz kaum für Diskussionen. Während der Vernehmlassung wurde einzig über das Vertretungsrecht durch eingetragene oder homosexuelle Partner debattiert. Sonst herrschte Einigkeit, und das neue Gesetz wurde von National- und Ständerat ohne grosse Diskussionen verabschiedet. Anfang 2013 trat es in Kraft. Die Anpassung des Zivilgesetzbuches (ZGB) verfolgte die Ziele:

— Förderung des Selbstbestimmungsrechts durch Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung
— Stärkung der Solidarität in der Familie mittels gesetzlicher Vertretung durch Ehegatten/eingetragene Partner und gesetzlicher Vertretung bei medizinischen Massnahmen
— Behördliche Massnahmen den individuellen Bedürfnissen anpassen

Gleichzeitig mit seiner Einführung löste die KESB die bisherigen Vormundschaftsbehörden der Gemeinden ab. Öffentlich wahrgenommen wurde die KESB vor allem im Zusammenhang mit Konflikten um das Sorgerecht von Kindern. Grösste Aufmerksamkeit erregte ein tragischer Fall, der sich im zürcherischen Flaach zugetragen hatte: Dort hatte eine Mutter ihre beiden Kinder getötet, kurz bevor diese nach dem Willen der KESB in einem Heim untergebracht werden sollten. Vertreter der Schweizerischen Volkspartei (SVP) forderten danach die Wiedereinführung der bisherigen Vormundschaft, die in der Regel von Laien ausgeführt worden war.

Als «völligen Blödsinn» bezeichnet der Demenz-Experte und frühere Zürcher Stadtarzt Albert Wettstein dieses Anliegen. Wettstein präsidiert seit seiner Pensionierung im Jahr 2011 die Fachkommission der unabhängigen Beschwerdestelle für das Alter (UBA). In dieser Funktion wird Wettstein immer wieder mit besonders schwierigen Fällen konfrontiert. «Am häufigsten haben wir es mit psychischer Misshandlung zu tun», sagt Wettstein. «Oft sind es überforderte Angehörige, die Menschen mit Demenz schlecht behandeln, unter Druck setzen oder manipulieren.»

Am zweithäufigsten haben es die interdisziplinären Teams der UBA laut Wettstein mit Familienkonflikten zu tun. Wenn es um die Übersiedlung in ein Heim oder um die Verweigerung eines Besuchsrechts geht, komme es manchmal zur Eskalation: «Wir hatten ein paar furchtbare Konflikte zwischen Kindern und Geschwistern oder zwischen Kindern und dem

Stiefvater. Jetzt haben wir den Vorteil, dass es dank dem neuen Gesetz eine klare Regel gibt, wer die Interessen eines Menschen mit Demenz vertritt.» Das ZGB listet im Artikel 378 auf, welche Personen der Reihe nach berechtigt sind, eine urteilsunfähige Person zu vertreten und den vorgesehenen ambulanten oder stationären Massnahmen die Zustimmung zu erteilen oder zu verweigern:

1 die in einer Patientenverfügung oder in einem Vorsorgeauftrag bezeichnete Person;

2 der Beistand mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;

3 wer als Ehegatte, eingetragener Partner einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;

4 Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;

5 die Nachkommen, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;

6 die Eltern, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;

7 die Geschwister, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten.

Sind mehrere Personen vertretungsberechtigt, so darf der gutgläubige Arzt voraussetzen, dass jede im Einverständnis mit den anderen handelt. Fehlen in einer Patientenverfügung Weisungen, so entscheidet die vertretungsberechtigte Person nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person. Falls schnelles Handeln erforderlich ist, kann der Arzt gemäss Artikel 379 «medizinische Massnahmen nach dem mutmasslichen Willen und den Interessen der urteilsunfähigen Person» ergreifen. Falls es unklar ist, wer die vertretungsberechtigte Person ist oder sich die vertretungsberechtigten Personen nicht einig sind oder die Interessen der urteilsunfähigen Person nicht gewahrt sind, bestimmt die KESB eine vertretungsberechtigte Person oder errichtet selbst eine Vertretungsbeistandstaft. Auch im Falle einer «fürsorgerischen Unterbringung» lässt das Gesetz einen Ermessensspielraum offen.

Bei Rechtshandlungen, Verwaltung des Einkommens / Vermögens und der Erledigung der Post haben Ehegatten, eingetragene Partner (im gemeinsamen Haushalt) von Gesetzes wegen ein Vertretungsrecht. Noch mehr Klarheit schafft in dieser Beziehung ein Vorsorgeauftrag, in dem der Betroffene vor seiner Erkrankung das Vertretungsrecht durch Partner, Geschwister, Kinder etc. definiert. Albert Wettstein empfiehlt, nicht in jedem Fall den Partner oder die nächsten Verwandten dafür zu bestimmen: «Vielleicht eignet sich ein Schwiegersohn am besten, weil er einen kühlen Kopf hat und ich ihm voll vertraue.»

Falls der Betroffene allein lebt und keinen Vorsorgeauftrag hat, entscheidet die KESB, welche Person vertretungsberechtigt ist. Dieses Vertretungsrecht enthält Formulierungen wie «üblicherweise», «ordentlich» und «nötigenfalls», die Spielraum für Interpretationen offen lassen.

«Kein Kochbuch»

Dass es bei der Umsetzung durch die KESB zu Problemen kommt, liegt nach Ansicht von Albert Wettstein in der Natur der Sache: «Das neue Gesetz ist kein Kochbuch, aber im Gegensatz zu früher ist es viel klarer. Die neue KESB fällt auch bessere Entscheide als die frühere Vormundschaftsbehörde. Damals wohnten die von der Behörde gewählten Laien im gleichen Dorf wie die Betroffenen. Diese Laien waren oft durch Vorurteile beeinflusst und konnten nicht neutral entscheiden.» Am Anfang sei die KESB jedoch oft überlastet gewesen, weil die Fallbeurteilungen in den interdisziplinären Teams mehr Zeit beanspruchen. Mittlerweile habe sich die Lage bei den KESB-Stellen verbessert, mit denen er zu tun habe.

Christina Manser räumt ein, dass die KESB am Anfang unter Druck gestanden sei: «In der ganzen Schweiz musste Personal gesucht werden. Es gibt aber nur wenige Leute mit der entsprechenden Ausbildung und Erfahrung. Wir mussten vieles neu definieren. Und weil wir den interdisziplinären Anspruch ernst nehmen, gibt es mehr Diskussionen.» Jetzt sei die Effizienz dank Erfahrung, eingespielten Abläufen und regelmässigem Erfahrungsaustausch gesteigert worden. 1300 Verfahren haben die 16 Mitarbeitenden der KESB Rheintal im vergangenen Jahr eröffnet, daraus haben sich 1000 Kinder- oder Erwachsenenschutzmassnahmen ergeben. Manser schätzt, dass rund ein Viertel aller Fälle bei Erwachsenen Menschen mit Demenz betreffen.

2 TONFIGUREN
Etwas bleibt – von der Person und vom Aufenthalt in der Sonnweid. In diesem Sinn erhalten die Angehörigen eine von der jeweiligen Bewohnerin zu Beginn ihres Aufenthaltes in der Sonnweid geformte Tonfigur.

3 GOTTESDIENST
Der jährliche Gedenkgottesdienst bietet Angehörigen und Mitarbeitenden die Möglichkeit zum gemeinsamen Abschiednehmen – von der jeweiligen Bewohnerin und auch von der gemeinsam verbrachten Zeit.

ANGEHÖRIGE AUF DER PFLEGESTATION

Nicht der Angehörige ist schwierig, sondern die Situation

Wenn es zu Hause nicht mehr geht, geben Angehörige einen vertrauten und geliebten Menschen in fremde Hände. Vor allem am Anfang des Aufenthaltes ist eine gewisse Skepsis der Institution gegenüber normal.
Von Chantal Greuter *

Bei der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz steht das Pflegepersonal stets in Kontakt mit deren Angehörigen. Dabei sind nicht alle Angehörigen gleich. Manche brauchen mehr Aufmerksamkeit als andere: Sie rufen vermehrt an, stellen dem Pflegepersonal Fragen oder möchten täglich über das Geschehen informiert werden. Solche Angehörigen werden gerne als «schwierig» bezeichnet. Doch was heisst eigentlich «schwierig»? Gibt es den «schwierigen Angehörigen» wirklich?

Ein grosser Schritt

Der Schritt, den Ehemann oder die Ehefrau, die Mutter, den Vater oder andere Verwandte in ein Heim zu geben, ist schwierig. Die Angehörigen geben einen vertrauten, geliebten Menschen in fremde Hände. Dass dabei eine gewisse Skepsis dem Heim gegenüber besteht, ist verständlich, denn die Angehörigen kennen den Erkrankten so gut wie niemand sonst. Die Bewohner der Sonnweid können in der Regel Entscheidungen nicht mehr selbstständig treffen. Die Angehörigen übernehmen die Verantwortung. Sie wissen, wie die Mutter ihren Tee mag, dass der Vater am Morgen gerne die Zeitung liest, oder dass der Ehemann am Abend vor dem Zubettgehen stets noch ein Bier trinkt. Sie wissen, dass die Ehefrau schnell friert oder die Mutter viel Wert auf ihr Äusseres legt. Doch wird das Pflegepersonal auf solche Wünsche Rücksicht nehmen? Es ist nur allzu gut verständlich, dass Angehörige aus diesem Grund gerne nachfragen, wie es nun mit dem Erkrankten läuft, ob ihre Gewohnheiten berücksichtigt werden und ob sie sich wohlfühlen.

Unsere Aufgabe als Fachkräfte ist es, die Wünsche und Anliegen der Angehörigen zu hören und wenn möglich zu erfüllen. Dabei steht die Kommunikation im Vordergrund. Unser Ziel muss «Transparenz und Information» heissen. Wie gehen wir mit dem Erkrankten um, wie geht es ihm? Was können wir erfüllen, und wo gibt es vielleicht Grenzen? Durch eine gute Kommunikation können wir zu den Angehörigen ein Vertrauensverhältnis aufbauen und Sicherheit vermitteln. So kann eine offene Kommunikationskultur und auch eine emotionale Ebene aufgebaut werden. Zusammen können wir die schönen und lustigen, aber auch die traurigen Erlebnisse teilen und uns stets auf Augenhöhe begegnen. Von dieser Vertrauensbasis profitieren nicht nur wir als Fachpersonen, sondern auch die Angehörigen und schlussendlich auch die Bewohner.

Das schlechte Gewissen

Nach dem grossen Schritt, den an Demenz erkrankten Partner, den Vater oder die Mutter ins Heim zu geben, werden viele Angehörige von Schuldgefühlen gequält. Hätte ich es nicht doch noch schaffen können? Habe ich meinen Partner verraten? Habe ich ihm nicht bei der Ehe die ewige Treue in guten und

*
Chantal Greuter ist Pflegefachfrau und Mitglied des Coaching-Teams der Sonnweid.

4 SCHLUSSGESPRÄCH
Alle Angehörigen werden zu einem Schlussgespräch mit dem Heimleiter eingeladen. Dieses bietet die Gelegenheit zur Reflexion des Aufenthaltes und beendet – sinngemäss – den gemeinsamen Weg.

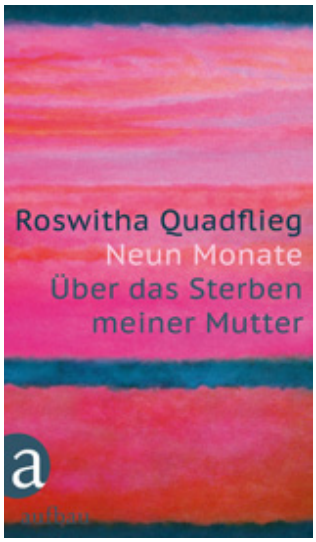
in schlechten Zeiten versprochen? Mit Schuldfragen geht das schlechte Gewissen einher. Die Angst, dass der Partner oder die Mutter nicht gut versorgt wird, kumuliert mit dem nagenden Gedanken, gar noch daran schuld zu sein.

Es gibt auch Schuldzuweisungen oder Schwierigkeiten innerhalb der Familie. Die Meinungen darüber, was für den Erkrankten das Richtige ist, gehen auseinander. Dann kann es sein, dass das Pflegepersonal zur Wahrung der eigenen Interessen eingespannt wird. Das Pflegepersonal kann solche intrafamiliären Konflikte nicht lösen. Solche Situationen können tatsächlich schwierig werden. In diesen Fällen versuchen wir als Fachkräfte wiederum, offen zu kommunizieren und uns keinesfalls einzumischen oder gar Partei zu ergreifen. Wir müssen professionell sein und unser Ziel, nämlich das Wohl des Patienten, stets im Vordergrund behalten.

Einen guten Weg finden

Der Eintritt in ein Heim ist für den Betroffenen und seine Angehörigen mit vielen Umstellungen und Emotionen verbunden. Es entsteht eine neue Situation, die bei allen Beteiligten viele offene Fragen aufwirft. Ich vertrete an dieser Stelle die These, dass diese Situation schwierig ist, und nicht der Angehörige selbst. Als Fachkräfte ist es unsere Aufgabe, Konflikte zu entschärfen und für alle einen guten Weg zu finden.

GELESEN



92-jähre Frau, ab sofort anders
mm. «Zeigt ihr die alten Fotos, die Familienalben sind in der Kommode. Vielleicht beruhigen die?», mailt Roswitha Quadflieg aus Marrakesch. «Lasst euch nicht den Urlaub verderben. Wir haben alles im Griff», antwortet die Verwandtschaft aus Hamburg. Wenige Tage später sind die Nachrichten dramatischer: «Sie meint, Satan sei bei ihr und verlange, dass sie auf alles schlage.» Schliesslich entscheidet sich die Ich-Erzählerin zum Abbruch des Urlaubs. Sie begleitet ihre 92-jährige Mutter, die vor wenigen Monaten noch Artikel für heilpädagogische Fachzeitschriften geschrieben hatte, durch die Untersuchungen der Gerontopsychiatrie. Die alte Frau kommt in ein kleines Heim, wo sie sich anfangs wohl fühlt.

Roswitha Quadflieg, preisgekrönte Buchgestalterin und Schwester des Schauspielers Christian Quadflieg, ist seit gut zehn Jahren hauptsächlich Schriftstellerin. In «Neun Monate – Über das Sterben meiner Mutter» beschreibt sie den letzten Lebensabschnitt ihrer Mutter. Diese nennt sich nun «Frau Anders» und durchlebt Metamorphosen: Mal ist sie fordernde Aristokratin, mal Medium mit seherischen Qualitäten, mal herumspuckender Teenager. Die Autorin Quadflieg erzählt mit Liebe und Humor, bleibt dabei aber respektvoll und behält die nötige emotionale Distanz.

Neun Monate
Über das Sterben meiner Mutter
Roswitha Quadflieg
Aufbau Verlag

ARCHITEKTUR

Lebensraum für Menschen – ob mit oder ohne Demenz

Eine Architektur, die sich an den Bedürfnissen der Menschen orientiert, eignet sich auch als Lebensraum für Menschen mit Demenz. Der Architekt Eckhard Feddersen schafft mit seinem Buch «raumverloren – Architektur und Demenz» neue und überraschende Zugänge.
Von Martin Mühlegg

Mediziner, Lichtgestalter, Literaten, Architekten, Raumplaner, Philosophen, Sozialpädagogen, Designer, Ernährungswissenschaftler, Tänzer: Die Autorenliste lässt nicht den Schluss zu, ein Buch über Demenzarchitektur in den Händen zu halten. Doch die Liste zeigt auf, dass gute Architektur nicht einfach Häuser produziert, sondern Lebensraum für Menschen. Und die Ansprüche des Menschen an seine Umgebung sind bekanntlich sehr vielschichtig und individuell. Deshalb können sie kaum in ein systematisch aufgebautes und mit «Rezepten» versehenes Fachbuch verarbeitet werden. Das Buch «raumverloren – Architektur und Demenz» lädt denn auch nur bedingt ein zum geradlinigen Durchlesen von vorne nach hinten. Es bietet vom Prolog des Schriftstellers Jonathan Franzen bis zu den Erkenntnissen des Sozialpädagogen Peter Wissmann allerlei interessante und überraschende Denkanstösse. Zwischen den Texten der Fachleute laden die Herausgeber Eckhard Feddersen und Insa Lüdtke ein zu bebilderten Exkursen.

Frühkindliche Entwicklung der Sinne

«Im Buch geht es nicht nur um Demenz, sondern um den Menschen», sagt Feddersen. Der Architekt, Gutachter und Publizist aus Berlin baut seit den 1970er-Jahren Gebäude für Menschen mit Behinderungen. In jüngerer Vergangenheit hat er sich als führender Demenz-Architekt Deutschlands etabliert. Nach dem Motto «Grundlegendes beginnt man am besten bei sich selbst» begann er sich Gedanken zu machen, wie der Lebensraum für Menschen mit Demenz am besten zu gestalten sei – und wandte sich zuerst einmal der frühkindlichen Entwicklung der Sinneswahrnehmung zu. «Um Empfindungen wirklich eintreten zu lassen, die man sich wünscht, ist immer ein ganzes Bündel von sinnlichen Eindrücken spezifischer Art nötig», schreibt Feddersen und begrüsst deshalb den Trend zur nachhaltigen Architektur. «Sie kann diesen Anforderungen viel besser entsprechen als die übertechnisierte Bauweise der vergangenen Jahrzehnte.»

Sieben Schritte zu einer altersfreundlichen Kultur

Der Gerontologe Andreas Kruse plädiert im Buch «raumverloren» für eine altersfreundliche Kultur. Nachfolgend seine wichtigsten Forderungen:

1. Einbeziehung älterer Menschen in den gesellschaftlichen, politischen und kulturellen Fortschritt, Achtung der Einzigartigkeit des Seins älterer und an Demenz erkrankter Frauen und Männer.
2. Reger Austausch von Anregungen, Wissen, Erfahrungen, Hilfeleistungen und Sympathiebekundungen zwischen den Generationen.
3. Rahmenbedingungen schaffen für die Verwirklichung von Potenzialen, auch für jene von alten Menschen.
4. Respekt und Sensibilität älteren und verletzlichen Menschen gegenüber; Förderung der Selbstverantwortung und Selbstständigkeit.
5. Vermeiden einer «Graduierung» der Menschenwürde und einer altersbestimmten «Abstufung» bei medizinisch-pflegerischen Leistungen.
6. Abbau von sozialer Ungleichheit innerhalb der Gruppe älterer Menschen, alle erhalten unabhängig von Bildung, Einkommen und Sozialschicht die notwendigen medizinisch-pflegerischen Leistungen.
7. Anerkennung der Rechte, Ansprüche und Bedürfnisse aller Generationen, keine Generation wird bevorzugt oder benachteiligt.

raumverloren – Architektur und Demenz
Eckhard Feddersen und Inga Lüdtke (Hgg.)
Birkhäuser Basel, 2014

INTERVIEW

«Ich bin ein engagierterer Architekt geworden»

Mit Eckhard Feddersen sprach Martin Mühlegg

In Ihrem Buch besinnen Sie sich auf die Holzhütte, die Sie als Kind hatten. Inwiefern beeinflusst diese Hütte Ihre Arbeit als Architekt für Menschen mit Demenz?

Ich hatte seither immer eine Beziehung zu Holz. Ich würde heute am liebsten in jede Wohngruppe für Menschen mit Demenz Holzböden einbauen. Aber leider kann ich das nicht, weil das Geld fehlt. Holz ist ein warmes Material. Ich habe es immer gerne angefasst und gerochen.

Der erste Raum im Leben eines Menschen ist der Uterus. Hat diese Anziehungskraft von kleinen Hütten, die Kinder ja auch unter dem Tisch oder im Schrank einrichten, mit der Sehnsucht nach dem Uterus zu tun?

Es geht um Wärme, Geborgenheit und auch Endlichkeit. Eine Wohngemeinschaft für eine Gruppe von Menschen mit Demenz baute ich einmal als Uterusgruppe. Die Räume waren teilweise dunkelrot, teilweise hell gemalt, weil ich unsicher war. Der Erfolg hat mir recht gegeben: Für einige Menschen sind die dunkeln Räume gut, und für andere Menschen sind die weiten, hellen und unbegrenzten Flächen das Richtige. Und ich glaube sogar, dass die Vorlieben im Leben manchmal wechseln. Im Grunde genommen braucht man beides.

Das würde heissen, dass Architekten variabler bauen sollten, dass es nicht nur die derzeit oft kargen und weiten Räume braucht.

Ja. Wir müssen den Bewohnern beide Gefühle ermöglichen. Das weite Gefühl eines Saales, einer Gemeinschaft, einer Grosszügigkeit genau so wie das Gefühl der Enge, der Geborgenheit, der Wärme. Unser Buch verfolgt genau diesen Ansatz. Wir müssen zurück zu einer Architektur, die den inneren Gefühlen der Menschen entspricht und nicht nur einer These folgt. Der Mensch will gross sein, er will Macht haben, aber er will genauso klein sein, geborgen sein und angenommen werden.

Sind Sie ein besserer Architekt geworden, seit Sie Lebensräume für Menschen mit Demenz bauen?

Ich bin ein engagierterer Architekt geworden. Ich habe ein stärkeres Gefühl für Architektur entwickelt. Ich leide mehr unter schlechten Räumen und freue mich mehr über gelungene. Ich glaube, dass die Demenz auf die Anthropologie des Menschen zurückführt. Ich habe einfach viel mehr über die Natur des Menschen nachgedacht und nicht nur über das Intellektuelle. Ich habe mich der Sinnlichkeit gestellt, und das finde ich auch das Interessante an dem Buch. Die meisten Architekten wollen Skulpturen schaffen, die von aussen bewundert werden. Das interessiert mich überhaupt nicht. Ich möchte Innenräume schaffen, die den meisten von uns guttun.

Die letzten zwei Jahrzehnte der Architektur waren eher geprägt von Sachlichkeit. Es entstanden viele «Kisten» mit grossen Fenstern und schlichten Innenräumen. Geht die zeitgenössische Architektur an den Bedürfnissen der Menschen vorbei?

Was ich in der Schweiz sehe, hat viel Qualität. Ganz besonders die Materialität der Innenräume hat eine sehr hohe haptische und visuelle Wertigkeit. Das weiche Innere kontrastiert mit hartem Äusseren, das auch Schutz und Abwehr bedeutet – wie bei einer Burg. Die Schweizer Gesellschaft ist sensibler, wohlhabender und besser gebildet als die deutsche. Ich habe viel von den Schweizern gelernt!

Für Menschen mit Hirnleistungsdefiziten wird der Alltag zu einem Spiessrutenlauf. Man braucht Passwörter, Kleingeld und das Wissen, wie man all die Apparate bedient. Und wir werden ständig mit Botschaften bombardiert …

Furchtbar! Und zum Schluss wird einem gesagt, man solle alles zu Hause vom Computer aus bestellen. Sie stellen einem dann einen kleinen Laptop hin, den man mit normalen Fingergrössen nicht bedienen kann. Meine Forderungen gehen weniger in die Technik, sondern in die Vereinfachung des Lebens. Ich glaube zum Beispiel, dass es ein Nachteil ist, wenn man die Vorhänge nur mit einem Knopfdruck öffnen und schliessen kann.

Sonnweid das Heft

Zeitschrift der Sonnweid AG
www.sonnweid.ch

Nr. 3
April 2015

EPILOG

Wilhelm will links, William möchte rechts.
Désiré ist es egal.

ERÖFFNUNG

Ein Neubau mit Oase

Mit Bildung, Diskussionen und Kultur eröffnet die Sonnweid im kommenden Herbst einen Neubau, der unter anderem als Lebensraum für Menschen mit schwerer Demenz dient.

mm. Ankommen, da sein, weggehen: Diesen Zyklus durchleben Menschen immer wieder. Konzentriert auf kurze Zeit ist dieser Zyklus bei Reisenden – zum Beispiel bei jenen, deren Weg durch die Wüste führt. Nach einem kräftezehrenden und oft zwischen der heissen Sonne und dem heissen Wüstensand zurückgelegten Weg kommt der Reisende in der Oase an, wo er sich pflegt, erholt und stärkt.

Im kommenden Herbst eröffnet die Sonnweid einen Neubau, dessen Kernstück die neu gestaltete Oase ist. Das von der Sonnweid entwickelte und mittlerweile von vielen Institutionen übernommene Pflegekonzept für Menschen mit schwerer Demenz und hoher Pflegebedürftigkeit basiert auf dem Grundgedanken, dass die meisten Menschen gegen das Ende ihres Lebens hin nicht gern allein sind. Die Offenheit der Räume stärkt das Gemeinschaftsgefühl und lässt die einzelnen Bewohner am Alltag teilhaben und vermittelt ihnen Geborgenheit.

Zur Eröffnung veranstaltet die Sonnweid in den neuen Räumen unter dem Motto «Ankommen, da sein, weggehen» eine Reihe von Bildungs-, Diskussions- und Kulturveranstaltungen zum Thema Oase und Demenz. Interessierte reservieren sich schon jetzt die Tage vom 30. November bis 2. Dezember 2015. Der offizielle Festakt zur Eröffnung ist am 4. Dezember, der Tag der offenen Tür am 5. Dezember geplant.

Im Neubau der Sonnweid soll es auch Platz haben für «unnötige» Dinge – zum Bespiel für Kunst am Bau oder spezielle Dekorationen. Für die Finanzierung solcher «Extras» sammelt die Stiftung Sonnweid Spenden (siehe www.stiftung-sonnweid.ch).