

Interview

«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 Erwachsenenschutzgesetz.

Von 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 des Demenzkranken 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 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.

Robert Briner: Ich war ja schon für meine Frau «zuständig», als sie noch zu Hause lebte. 20 Jahre lang war sie wegen ihrer Depressionen in psychiatrischer Behandlung. 2011 hatte sie nach einem Zusammenbruch Wortfindungsstörungen und Erinnerungsdefizite. Anfangs merkten das Aussenstehende nicht, weil sie sonst noch recht gut kommunizieren konnte. Die Ärzte diagnostizierten eine vaskuläre und eine frontotemporale Demenz. Sie gingen davon aus, dass sie sechs Jahre später ein Pflegefall sein würde. Leider wurde sie aber innert eines Jahres ein Pflegefall. Die Leiterin einer Tagesklinik empfahl mir dann die Sonnweid.

In welchen Situationen entscheiden Sie für Ihre Frau?

Robert Briner: Zum Beispiel als es darum ging, wie meine Frau in der Sonnweid wohnen sollte. Bei ihr ist es so, dass sie Angst hat und überreizt ist, wenn viele Menschen um sie

herum sind. Sie muss Ruhe haben. Deshalb schlug ich den Mitarbeitenden der Sonnweid vor, dass sie ein Einzelzimmer bekommt. Diesem Wunsch wurde entsprochen.

War Ihre Frau schon vor der Demenzerkrankung gerne allein?

Robert Briner: Nein, es ist die Krankheit. Eindrücke prasseln auf sie ein, und sie kann sie nicht verarbeiten. Dann reagiert sie wie ein kleines Kind, dass den ganzen Tag in der Stadt herumgehetzt worden ist. Vor ihrer Erkrankung war sie war ein kontaktfreudiger Mensch, aber jetzt ist sie überfordert.

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. Ein Entschluss muss reifen. Eine schlaflose Nacht oder ein Spaziergang reichen nicht aus.

Als Ihre Frau den Zusammenbruch hatte, mussten Sie schneller entscheiden...

Robert Briner: Ihr Psychiater hat sie sofort in eine Klinik eingewiesen. Für mich war klar, dass dies der richtige Schritt war. Als sie von der Klinik für Tagesaufenthalte nach Hause kam, hoffte ich, dass es wieder aufwärts geht – aber es ging nicht. Jetzt, wo sie stationär in der Sonnweid ist, hat sich die Lage entspannt.

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.

Lernt man den Umgang mit dieser Verantwortung erst, wenn man sie tragen muss?

Robert Briner: Absolut. Man wird ja nicht ausgebildet, man muss es selbst lernen.

Doris Ramser Schneider: Es geht besser, wenn man den Respekt vor dem kranken Menschen behält. Ich kenne meine Schwester von klein auf. In den Menschen hat es so viel vom ganzen Leben, das macht alles viel komplexer. Menschen mit Demenz nehmen Dinge anders wahr und eine sprachliche Kommunikation ist früher oder später gar nicht mög-

lich. Wir müssen versuchen, sie über ihre Emotionen zu verstehen, und dazu braucht es viel Nähe.

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 vor allem im Bereich von dementen Menschen nicht viel ausrichten.

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...

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: Ich konnte die Beistandschaft rechtzeitig mit der damaligen Vormundschaftsbehörde regeln. Auflagen, die bestimmte verwalterische Aufgaben nicht einfach machten, bestanden von Anbeginn an, daran änderte die KESB nichts. Andere Berührungspunkte hatte ich mit der KESB nicht. Zwischenzeitlich habe ich auch die volle Verantwortung für die Finanzen zugesprochen erhalten.

Robert Briner: Man muss urteilsunfähige Menschen schützen. Es gibt immer wieder Leute, die der Versuchung nicht widerstehen können, die Urteilsunfähigkeit auszunützen.

Doris Ramser Schneider: Die Zusammenarbeit mit der KESB funktioniert in meinem Falle. 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 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: Als Jurist wusste ich natürlich vorgängig, dass diese Änderung 2013 kommt. Ich wollte den ganzen administrativen Aufwand mit Beistand oder Vormund vermeiden, wo immer es ging. Als Ehemann war es für mich einfacher: Ich bezahlte einfach die Rechnungen und musste keine komplizierte Abrechnung befürchten. Ich sah, dass der

Psychiater, der meine Frau einlieferte, es einfach machte, weil ich sagte: «Herr Doktor, sie müssen jetzt meine Frau einliefern!» Alle Beteiligten – Psychiater, Kliniken, Sonnweid – handelten immer in Absprache mit mir instinktiv richtig – aber genau genommen möglicherweise gegen das Gesetz. Die Revision des Rechts und die KESB haben mehr Rechtssicherheit gebracht.

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

Robert Briner: Ja, wenn man das Gesetz ganz genau gelesen hat vielleicht schon; 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 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 verwaarloste Leute und Sozialfälle, und nicht um Demenzkranke. Nach einigen Schwierigkeiten setzte sich richtigerweise ein gesunder Pragmatismus durch.

Haben Sie auch bei anderen Handlungen als Vertretungsberechtigter mit Personal zu tun, die wenig oder nichts wissen über Demenz?

Robert Briner: Ja, bei den Banken! Meine Frau hatte ein Konto bei einer Grossbank. Als sie noch urteilsfähig war, gab sie mir die Vollmacht darüber. Als meine Frau in der Sonn-

weid war und ich meine Urkunde als Vertretungsberechtigter schon hatte, beantragte ich online Banking. Sie sagten, auf dem Papier der KESB stehe nichts davon. Ich rief der KESB an und fragte, ob ich das ganze Geld auf ein Konto der Kantonalbank verschieben dürfe. Ich berichtete ihnen von den Problemen mit der Grossbank. Sie sagten: „Schon wieder die!“ Mittlerweile gab es offenbar Gespräche zwischen der KESB und dem Management dieser Bank.

Doris Ramser Schneider: Wie bereits gesagt, ist es ungemein wichtig, Finanzen selbständig regeln zu können und die entsprechende Bank zu haben, die mich im Rahmen des Gesetzes unterstützt. Und die habe ich.

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 bei Menschen mit Demenz.

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

Wenn der Betroffene vorgängig ein Vorsorgeauftrag macht, 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.

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.

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 den KESB herumreiten, sondern das Gesetz ans Parlament zurückgeben. Nach meiner Wahrnehmung geben sich die Leute in den 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? Es könnte ja ein Ehepartner oder ein Kind sein, dass zum Betroffenen kein gutes Verhältnis hat...

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 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, denen 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.

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.