

Perspektiven

Schwerpunkt «Junge Menschen mit Demenz»



In dieser Ausgabe:

3 Kinder Kinder und Jugendliche mit einem demenzkranken Eltern- teil werden nicht erfasst von den bestehenden Hilfeangeboten. Oft spielen sich in den betroffenen Familien unglaubliche Tragödien ab. Die Institutionen sind gefordert, diesen jungen Menschen zu helfen

5 Betreuung Wenn junge Menschen an einer Demenz erkranken, löst dies grosse Betroffenheit aus. Auch sonst sind junge Bewohner für die Mitarbeiter der Sonnweid eine pfe- gerische Herausforderung.

7 Tagebuch Die Tochter eines jun- gen Bewohners der Sonnweid erlaub- te *Perspektiven* Einsicht in ihr Tage- buch. Es erzählt die Geschichte einer monatelangen Odyssee durch die Institutionen.

9, 10 Verbesserung Auf dem Areal der Sonnweid entsteht derzeit ein Neubau. Damit die neue Hülle mit neuen, noch besseren Inhalten gefüllt werden kann, entsteht derzeit ein neues Leitbild. «Von gut zu besser» heisst die Devise. Bevor aber die Bewohner einziehen, dient das neue Haus als «Hotel zum Vergessen».

Sie ist doch zu jung zum ...

Liebe Leserin, lieber Leser

Zu jung zu etwas zu sein hat damit zu tun, wie wir etwas bewerten. Es bezieht sich vor allem auf Handlungen, die nicht zum Alter des «Täters» passen – seien es zum Beispiel krimi- nelle oder sexuelle Handlungen. Immer spielen dabei auch Aspekte der Eigenverantwortung mit. Fragen der Moral, Fragen von Schuld und Strafe.

Zu jung zu sein für eine demenzielle Erkrankung rückt Fragen an das Schicksal in den Vordergrund. Warum gerade ich? Warum gerade meine Frau, meine Mutter, mein Vater? Verzweiflung und Wut keimen auf. Eine einzelne Person bekommt die Diagnose – und doch ist die ganze Familie betroffen. Nirgendwo wird die demenzielle Erkrankung sym- biotischer erlebt, als wenn junge Menschen betroffen sind. Die Krankheit des Alters passt nicht zu jungen Menschen. Weder persönlich, noch sozial, noch politisch. Die ganze Familie ist sozusagen demenziell erkrankt.

Die grossen Probleme werden ansatzweise erkannt, Strategien werden entwickelt. Sie werden in den nächsten Jahren mit- helfen, den steinigen Weg etwas weniger steinig erscheinen zu lassen. Die unnötigen Probleme, die eine Demenz verursacht, müssen reduziert werden. So kann Platz entstehen für echt gelebte Beziehung und Solidarität mit den Kranken und mit den Familien.

In der Sonnweid leben zur Zeit 28 Menschen, die jünger als 66 Jahre sind. Künftig werden es noch mehr sein.



In der Diskussion um das neue Leitbild der Sonnweid nimmt die Situation dieser jung erkrankten Menschen einen besonderen Platz ein. Wir werden auf diese spezielle Problematik mit speziellen Lösungen re- agieren. Versprochen.

Michael Schmieder, Leiter Sonnweid AG

DEFINITION

Herausforderungen für die Medizin

Von Rolf Goldbach

Eine Demenz ist eine Erkrankung, die durch eine Abnahme des Gedächtnisses sowie weiterer kognitiver Fähigkeiten gekennzeichnet ist. Von einer Demenz spricht man nur, wenn Gedächtnisstörungen und andere Leistungseinbussen zu einer Alltagsbeeinträchtigung führen und mindestens sechs Monate lang bestehen. Während Demenzen im hohen Alter häufig sind, und von den Menschen, die älter als 90 Jahre alt sind etwa 30 bis 35 Prozent die formalen Kriterien einer Demenz erfüllen, liegt der Anteil im Alter zwischen 45 und 65 Jahren nur bei etwa 0,1 Prozent. Bei der Altersgruppe der 30- bis 65-Jährigen sind es nur 0,03 bis 0,05 Prozent.

Alzheimer am häufigsten

Die häufigste Demenzform in der Altersgruppe der 30 bis 65-Jährigen ist die Alzheimer Demenz. Von den Demenzen, die durch primär degenerative Hirnveränderungen verursacht sind, ist die zweithäufigste die frontotemporalen Demenz. Mit frontotemporal bezeichnet man die Hirnregionen durch deren Schädigung im frühen Krankheitsverlauf die Symptome der Erkrankung geprägt sind. Während für die Alzheimer Demenz die Häufigkeit der Neuerkrankungen mit höherem Alter fast exponentiell zunimmt, ist bei der Gruppe der frontotemporalen Demenzen eine Besonderheit, dass das mittlere Erkrankungsalter unter 65 Jahren liegt. Weitere Demenzformen, die bei jungen Menschen eine grosse Rolle spielen, sind sekundäre Demenzen als Folge von unfallbedingten Hirnverletzungen, Hirndurchblutungsstörungen, Hirnblutungen, Entzündungen des Gehirns sowie Hirnschädigungen durch Al-

kohol, Gifte und Folgen schwerer Stoffwechselstörungen und Mangelzuständen.

Bei (primären) neurodegenerativen Erkrankungen des Gehirns beschäftigt sich die Medizin mit der Erforschung der Ursachen, die zu einer Demenz führen. Bei jungen Menschen, die an einer neurodegenerativen Demenz erkranken, spielen die genetischen Einflussfaktoren eine grössere Rolle als bei alten Menschen. Da das Gehirn über Reservekapazitäten verfügt, beginnt die Schädigung des Gehirns bereits lange bevor kognitive Defizite auftreten.

Die medizinische Forschung versucht sowohl die genetischen Veränderungen, die zu einer Demenz führen können zu ergründen, als auch die krankhaften Veränderungen, die zu einem Absterben von Nervenzellen (Hirngewebe) beitragen zu verstehen und spezifische Therapieansätze zu finden. Forschungen könnten in Zukunft besonders jungen Menschen zugute kommen, da bei ihnen die Ursachen der Demenz stärker in der Auswirkung genetisch assoziierter Hirnveränderungen liegen als bei älteren Menschen.

Die zweite Gruppe der Demzenerkrankungen, die sekundären Demenzen, stellt für die Medizin eine Herausforderung dar, da die Ursachen, die zu einer sekundären Demenz führen in der Regel spezifisch behandelt oder in ihren Auswirkungen gelindert werden können. Sie können im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen erkannt werden. Im Notfall stehen nach akuten Hirnschädigungen bessere Versorgungsmöglichkeiten zur Verfügung, und die Auswirkungen der Schädigungen können dadurch gelindert werden.



Ein Mann in den besten Jahren: Vital und überfordert

Von Peter Dolder

Herr P. war Ingenieur, ein Mann in den besten Jahren, der ein eigenes Unternehmen mit mehreren Angestellten führte. Sein Berufsalltag wurde zunehmend stressig. Ging er zu einer Besprechung, fand er die Unterlagen nicht, vergass Termine oder irrte sich bei Berechnungen. Auch zu Hause wurde der Alltag schwieriger. Seine Frau vermutete, er habe eine ausser-eheliche Beziehung. Den Kindern fiel auf, dass der Vater strenger wurde ohne dabei konsequent zu sein.

Herrn P. waren seine Fehlleistungen bewusst. Die Diagnose Alzheimer kam nach einem Ferientaufenthalt. Herr P. hatte auf dem Weg zum Ferienhaus der Familie den Weg aus einem Kreislauf heraus nicht mehr gefunden. Diese Geschichte hat mir Herr P. selber erzählt. Es war das erste Mal, dass ich intensiv mit einem Menschen mit präseniler Demenz über seine Krankheit, seine Überforderungen und seine Ängste sprechen konnte. Mit der Diagnose endete seine Berufstätigkeit. Damit fiel viel Stress von ihm ab.

Herr P. konnte mir immer sagen, ob und wann ihn eine Aktivierung trotz seiner Vitalität überforderte. Bis heute ist es für mich eine grosse Herausforderung, in einer solchen Betreuungssituation das richtige Mass zu finden.

Peter Dolder arbeitet seit 16 Jahren als Betreuer in der Sonnweid.

KINDER

Die stillen Opfer der Demenz

Kinder und Jugendliche trifft die Demenzerkrankung eines Angehörigen besonders schwer. Sie bekommen kaum mehr Raum, weil in der Familie alles dem kranken Elternteil untergeordnet wird.

Von Michael Schmieder
und Martin Mühlegg

«Deinem Vater geht es schlecht», sagt die Mutter. «Er wird bald sterben.» Der Sohn dreht die Lautstärke seines iPods nach oben und antwortet bei dröhnenden Kopfhörern: «Lass mich in Ruhe. Ich will davon nichts mehr hören.» Um die Reaktion des Jugendlichen zu verstehen, muss man wissen, was er bereits erlebt hat: Der Vater ist vergesslich geworden und verliert die Arbeit. Von da an ist er Tag für Tag, Woche für Woche zuhause. Wenn er etwas nicht mehr kann, ist die Mutter zur Stelle. Er wird aggressiv. Die Mutter opfert sich auf, arbeitet, pflegt den Vater und versucht, so gut es eben geht, die Kinder zu erziehen. Die Kinder mögen aber nicht mehr Verständnis haben für den Vater. Der ältere Sohn zieht zur Freundin. Der jüngere zieht sich zurück hinter seine Kopfhörer und verweigert die Kommunikation. Erst als die Situation vollends eskaliert, wird der Vater als Notfall in eine psychiatrische Klinik eingewiesen und kommt von dort in die Sonnweid.

Keine Angebote

Angehörige wie diese Jugendlichen werden nicht erfasst von den bestehenden Beratungssystemen. Die Fachleute können sich ihnen erst nähern, wenn es schon zu spät ist. Wenn mit dem Vater oder der Mutter auch ein Teil von den Kindern gestorben ist. Tragödien spielen sich in vielen Familien ab,

in denen ein Elternteil früh an Demenz erkrankt ist. Zum Beispiel bei einer 13-Jährigen, die die Pflege ihrer demenzkranken Mutter übernimmt, weil angeblich kein Geld da ist. Das Mädchen wechselt den Urinsack, muss intime Pflege ausführen.

Ein weiterer Fall betrifft einen Jugendlichen, dessen Mutter erkrankt ist. Er bricht die Lehre ab und versteckt sich unter seinem Bett. Nur wenn er alleine ist und nicht vom Läuten der Türglocke gestört wird, traut er sich ins Wohnzimmer. Dann sucht er wieder den Schutz seines Bettes. Niemand unterbricht diese fatale Dynamik, niemand hat die Kompetenz, die Situation zu verändern.

Den Gefühlen Worte geben

In der Sonnweid wird versucht, über den gesunden Elternteil Hilfe zu vermitteln. Die Mitarbeiter versuchen, jugendliche Angehörige, die den

Kontakt zum kranken Elternteil abgebrochen haben, zu einem Besuch zu bewegen. Ziel eines Gespräches ist es, ihnen Verständnis entgegen zu bringen und ihren Gefühlen Worten zu geben. Die Sonnweid sucht auch nach dem Tod des Elternteils Kontakt zu den jugendlichen Angehörigen. Im Fall des jungen Mannes unter dem Bett mit Erfolg: Mit Hilfe eines Psychologen fand er ein Jahr nach dem Tod seiner Mutter einen Weg aus seiner Traurigkeit.

Fazit: Diese Kinder und Jugendlichen brauchen in einem sehr frühen Stadium der Krankheit Hilfe. Ob sie das wollen oder nicht. Ein 13-Jähriger ist nämlich noch nicht in der Lage, dies selbst zu entscheiden. Alle Entscheide, die das kranke Elternteil betreffen, sollen auch das Wohl des Kindes mit einbeziehen. Die Eltern sollen, solange der Kranke noch dazu im Stande ist, mit ihren Kindern den weiteren Weg besprechen.



Die Institutionen sind gefordert: Kinder und Jugendliche mit einem demenzkranken Elternteil brauchen besondere Unterstützung.

INTERVIEW

«Man muss einen Schlüssel suchen»

Ursula Jost begleitet Menschen mit Demenz. Im Interview mit *Perspektiven* spricht sie über ihre Erfahrungen mit jungen Bewohnern.

Interview: Martin Mühlegg

Perspektiven: Wenn junge Menschen an einer Demenz erkranken, werden Sie oft «aus dem Leben gerissen». Wie äussert sich das beim Eintritt ins Heim?

Ursula Jost: Sie nehmen gewisse Themen und Gegenstände mit. Der Beruf bleibt ein wichtiges Thema. Es ist aber eine sehr individuelle Sache. Oft erleben diese Menschen nach dem Eintritt grosse Trauer, manche erleben Unruhe.

Wie begegnen Sie dieser Trauer?

Ich versuche, das auszudrücken, was diese Menschen beschäftigt. Dass es traurig ist, wenn man von seinem Partner getrennt wird und sein Daheim verlassen muss. Ich versuche aber auch aufzuzeigen, wie wir gemeinsam weitergehen können. Es besteht die Gefahr, dass eine Trauer voreilig als Depression bezeichnet wird. Manchmal ist es dem Bewohner wohl, wenn man ihm einen Raum schafft, in dem er alleine sein kann. Einer Bewohnerin haben wir zum Beispiel einen Schreibtisch und ein Bücherregal eingerichtet. Sie sass oft an diesem Schreibtisch, nahm ihre Bücher hervor, las Zeitschriften oder malte ein Mandala. Man muss nach einem Schlüssel suchen. Man kann ihn durch aufmerksames Beobachten oder Gespräche mit Angehörigen und Kollegen finden. Leider gelingt dies nicht immer.

Wo liegt die Grenze zwischen Trauer und Depression?

Wenn die Traurigkeit so tief geht, dass es keine Lichtblicke gibt und das

Leiden zu stark wird, kann es eine Depression sein. Wenn jemand nicht mehr isst und sich sehr stark zurückzieht, bespricht man es mit dem Psychiater. Neben einer speziellen Betreuung können bei einer Depression auch Medikamente helfen.

Wie begegnen Sie unruhigen Bewohnern?

Auch das ist sehr individuell. Die einen gehen gerne alleine in den Garten spazieren. Andere nehmen an der Wandergruppe teil. Laufen ist wichtig, weil es Orientierung gibt. Gemeinschaft ist auch wichtig, aber nicht für alle.

Junge Menschen mit Demenz haben junge Partner und oft auch kleine Kinder ...

Solche Schicksale machen allen Betreuern zu schaffen. Oft gibt es auch noch Geschwister und Eltern, die auch ihre Vorstellungen haben. Wir versuchen die Angehörigen so gut wie möglich zu unterstützen. Es braucht aber oft mehr Unterstützung, als wir bieten können. Deshalb empfehlen wir ihnen Gespräche mit der Heimleitung, die professionelle Hilfe vermitteln kann.

Ist die Betreuung von jungen Bewohnern aufwendiger als jene von alten?

Ich frage mich bei jüngeren Bewohnern mehr, ob ich das Richtige tue. Bei jüngeren ist der Verlauf der Krankheit oft radikaler als bei älteren.

«Gemeinschaft ist wichtig, aber nicht für alle»

Inwiefern radikaler?

Es kann zu wirklich schlimmen Leiden kommen. Wir hatten einen Bewohner, der mit 60 gestorben ist. Das letzte halbe Jahr war für ihn

das totale Leiden. Er hatte starke Schmerzsymptome, Verspannungen und enorme Schluckbeschwerden. Er trat manchmal gegen die Wand und schimpfte laut. Auf kaum eine Behandlung sprach er an. Es war für ihn, seine Angehörigen und für uns ein sehr schwerer Weg.

«Es kann zu schlimmen Leiden kommen»

Absehbar ist, dass künftig noch mehr junge Menschen an Demenz erkranken werden. Was kann die Sonnweid noch verbessern für diese Menschen?

Wir sollten bessere Aufenthaltsmöglichkeiten schaffen, wo sich diese Menschen und ihre Angehörigen zurückziehen können. Die Kinder sollten wir besser beschäftigen können, während sie mit dem Vater zusammen sind. Es wäre interessant, noch mehr über die Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen zu erfahren.

Ursula Jost (51) arbeitet seit 13 Jahren als Betreuerin in der Sonnweid.



BETREUUNG

Er ist ja jünger als ich!

Die meisten Bewohner der Sonnweid sind alt. Wenn sie jünger sind und noch mitten im Leben stehen, löst dies bei den Betreuenden Betroffenheit aus.

Von Helene Grob

Frau Moser, Jahrgang 1965, ist in einer Psychiatrischen Klinik. Die Situation zu Hause sei nicht mehr tragbar, sagen ihr Mann und ihre Kinder. Ein Eintritt in die Sonnweid ist geplant. Jahrgang 1965? Kinder? Wenn wir an Menschen mit Demenz denken, sehen wir ältere, grauhaarige Menschen vor unserem inneren Auge. Die Verbindung zwischen Demenz und einem Familienvater und Berufsmann herzustellen gelingt schwer. Treffen wir jemanden in T-Shirt, Jeans und Turnschuhen, irritiert uns dies. Oft wird bei der ersten Begegnung von einem Besucher ausgegangen. Wenn junge Menschen die Diagnose Demenz erhalten, stehen sie mitten im Leben und haben soziale und finanzielle Verpflichtungen. Dass Demenz eine Krankheit ist, die das Umfeld stark beeinträchtigt, zeigt sich hier besonders stark.

Betroffenheit

Junge Menschen mit Demenz lösen bei Pflegenden der Sonnweid oft Gefühle aus, welche eigenartig, vielleicht unprofessionell sind: «Sie hat ja kleine Kinder! Er ist ja jünger als ich! Welch furchtbares Schicksal!» Sind wir so betroffen, weil diese Menschen in unserem Alter sind und dies nicht unseren Vorstellungen entspricht? Oder ist das Bild eines jungen Menschen mit Demenz auf den ersten Blick «zu normal» und daher zu nahe bei uns? Wo bleibt da die professionelle Distanz?

Eine Mitarbeiterin hat nach einem Familiengespräch eine betroffene Ehefrau und Mutter weinend in den Arm genommen. Sie selbst hat Kinder im gleichen Alter. Ist dies unprofessionell? Ist es ein Nähe/Distanz-Problem oder einfach nur Menschlichkeit?

Bedürfnis nach Freiheit

Junge Menschen mit Demenz stellen eine pflegerische Herausforderung dar. Neben der emotionalen Auseinandersetzung stellen sich weitere Fragen. Haben diese Menschen andere Ansprüche an Lebensraum und Pflege? Wir stellen häufig fest, dass sie ein grosses Bedürfnis an Raum und Freiheit haben. Manchmal reicht die Gartenanlage der Sonnweid nicht aus. Der Radius wird ausgeweitet. Oft finden Menschen mit speziellen Demenzformen den Weg wieder zurück, da die Orientierung nicht primär beeinträchtigt ist. Ein tragbares GPS-Gerät hilft, die Gefahren besser einzuschätzen.

Die verschiedenen Verhaltensauffälligkeiten stehen im Vordergrund. So werden beispielsweise beobachtet: Essen im Übermass, verändertes Schamgefühl, Verweigerung während der Pflege oder Interesseverlust an Dingen, die vorher wichtig waren.

Offen und doch strukturiert

In der Pflege und Betreuung ergeben sich daraus Unterschiede zum Umgang mit älteren Menschen mit Demenz. Tendenziell stehen bei jungen Menschen strukturierende Massnahmen, der Umgang mit dem auffälligen Verhalten und die Begleitung der Angehörigen im Vordergrund. Ziel ist es, die Erlebensräume möglichst individuell, offen und doch strukturiert zu gestalten.



Der Lebensraum von jungen Menschen mit Demenz soll möglichst individuell gestaltet sein.

Dies braucht eine sorgfältige Abwägung von Risiko und Sicherheit. Eine Wohnform spezialisiert auf junge Menschen mit Demenz könnte wegen den angesprochenen Problemen sinnvoll sein.

Helene Grob ist Pflegedienstleiterin in der Sonnweid.

ETHIK

Wieso es einen selbst berührt

Von Klaus Peter Rippe

Wenn man Erzählungen aus Familien hört, wo Eltern noch vor dem 50. oder 60. Lebensjahr eine Demenz entwickeln, so sind dies erschütternde Geschichten. Aber sind sie erschütternder als jene von Familien, deren Angehörigen im Alter von 65, 75 oder 85 Lebensjahren an Demenz erkranken? Es macht einen wichtigen Unterschied aus, wenn die Kinder der Betroffenen noch nicht volljährig sind. Aber wir denken nicht notwendig an Kinder und Familie; wir haben auch die betroffene Person selbst im Blick. Aber wieso eigentlich? Ist es grundsätzlich schlimmer, wenn junge Menschen an Demenz erkranken? Ist es für die betroffene Person selbst schlecht, vielleicht länger als andere mit einer Demenz zu leben? Auf diese beiden Fragen möchte ich kurz eingehen. Wenn wir nur auf den betroffenen Menschen schauen, hat dieser zu Beginn einer Demenz vielleicht größere Sorgen und Ängste als andere, deren Kinder bereits erwachsen sind und die im Ruhestand leben. Aber

diese Menschen leiden auf Grund ihrer Demenz nicht notwendig mehr als Ältere. Der Gedanke, dass Betroffene Jahre lang mit einer Demenz leben, erschreckt manchen Aussenstehenden. Aber ist die für den Betroffenen selbst schlimm? Ein solches Werturteil scheint mir übereilt. Menschen mit Demenz haben Freude im und am Leben; und an vielen Tagen überwiegen Freude und positive Emotionen mögliches Leid oder negative Emotionen. Die Lebensqualität eines Menschen mit Demenz ist nicht notwendig tiefer als jene eines Gleichaltrigen ohne Demenz. Jahre lang mit einer Demenz zu leben, muss somit für den Betroffenen nicht schlecht sein.

Man mag sagen, das Schlimme sei, dass diese Menschen mitten aus dem Leben gerissen werden. Die hier benutzte Redewendung ist dieselbe, die wir bei jüngeren Unfallopfern verwenden. Menschen, die früh sterben, wird jedoch nicht mehr genommen als jenen, die spät sterben. Wenn eine 45-jährige Person nachts einen Sekundentod stirbt, so ist es seltsam zu



Klaus Peter Rippe ist Professor für Praktische Philosophie an der Pädagogischen Hochschule Karlsruhe. Er hat mehrere permanente Lehraufträge, ist Präsident von drei staatlichen Ethikkommissionen und Geschäftsführer von *Ethik im Diskurs*.

sagen, sie hätte noch dreissig, vierzig Jahre leben können und sei nun um diese Zeit beraubt. Denn sie hat ja gerade nicht weiterleben können. Um überhaupt von Verlust sprechen zu können, müsste es eine Zahl von Lebensjahren geben, mit denen man rechnen darf. Aber diese gibt es nicht. Genauso wird aber auch einem Menschen nichts genommen, wenn er mit 60 an Demenz erkrankt. Wir haben keinen Anspruch, dass sich unsere Lebensplanung verwirklicht. Auch wenn wir eine gewisse Zahl von Arbeitsjahren erwarten und Vorhaben für die anschliessende Rentenzeit haben, hat niemand Garantie, dass es so sein wird.

Die Philosophen des alten Griechenlands mahnten, daran zu denken, dass jeder jeden Tag sterben könnte. Man solle bereit sein und keine offene Geschäfte vor sich her tragen. Genauso sollte man auch eingedenk sein, dass sich jederzeit eine Demenz entwickeln könnte. Auch hier sollte man bereit und vorbereitet sein. Junge Menschen mit Demenz erinnern zumindest mich, dass ich es nicht bin. Und dies macht betroffen.

Wenn die Betreuerin älter ist als die Bewohnerin, löst dies Betroffenheit aus.



FALLBEISPIEL

Chronik einer frühen Demenz

Paul Bucher* erkrankte 2004 im Alter von 58 Jahren an einer Korsakow-Demenz. Seine damals 24-jährige Tochter Monika* gewährte *Perspektiven* Einblick in ihr Tagebuch.

2004, 19. November. Papi telefoniert mit meinem Bruder Nino*. Er sagt, er wisse nicht mehr, wo er hin müsse. Wir fahren zu ihm und stellen fest, dass er verwirrt und unterernährt ist. Wir rufen den Notarzt, der uns nicht ernst nimmt.

23. November. Papi ist total abgemagert. Er hat nur noch Bier getrunken und nichts mehr gegessen. Der Hausarzt weist ihn ins Spital ein. In drei Wochen wäre Papi frühpensio­niert worden. Dies wurde nötig, weil er immer wieder betrunken zu seiner Arbeit als Leiter eines grossen Betriebes erschienen ist.

4. Dezember. Der schlimmste Tag. Besuch im Spital. Papi erkennt mich nicht, weil ich eine Schutzmaske trage. Er ist schläfrig, isst kaum.

13. Dezember. Papi versucht seinen Namen zu schreiben, kann es aber nicht. Er meint, er sei im Militär und benimmt sich wie ein kleines Kind.

16. Dezember. Verlegung in ein Sanatorium. Papi meint, er sei in einer Kaserne. Nach dem Untersuch schläft er ein.

25. Dezember. Papi sucht immer nach Nino, obwohl dieser bei ihm sitzt. Papi weiss nicht, wozu unser Geschenk (Kalender) zu brauchen ist.

30. Dezember. Weil Papi im Sanatorium mehrmals davongelaufen ist, bringen wir ihn in eine Psychiatrische Anstalt. Beim Abschied weint er.

2005, 13. Januar. Papi redet sehr klar über seine Gefühle.

22. Januar. Papi liegt mit einem stabilen Lendenwirbelbruch im Spital. Man vermutet, dass er von einer Patientin umgestossen worden ist.

24. Januar. Papi reisst zweimal aus. Zuerst fährt er mit dem Zug in ein anderes Dorf, dann besucht er ein Restaurant in der Nähe des Spitals.

1. Februar. Papi ist wieder in der Psychiatrischen Klinik, wo er am Faschnachtsball teilnimmt.

22. März. Mehrmals sucht Papi seine Mutter und weint, wenn er von ihrem Tod erfährt. Wir verbringen einen traurigen Nachmittag. Wir sprechen über seine Mutter, seine Scheidung und die Krankheit.

29. März. Wir bringen Papi in ein Altersheim. Er kann nicht verstehen, warum er nun unter alten Menschen leben soll.

7. April. Durch eine Bekannte habe ich von der Sonnweid erfahren. Wenige Tage nach einem Gespräch mit dem Heimleiter bringen wir Papi nach Wetzikon. Nino und ich haben ein gutes Gefühl.

16. April. Wir heben Papis Wohnung auf. Anhand der Rechnungen vom Getränkemarkt stellen wir fest, dass er täglich 15 Flaschen Bier getrunken hat. Nach seiner Scheidung und der späteren Trennung von einer Freundin ist er fast nur noch zuhause gewesen und hat sich betrunken.

26. April. Weil Papi sich langweilt, wird er in eine Wohngruppe verlegt. Er geht aber immer wieder zurück in die alte Abteilung.

Mai. Papi bekommt viel Besuch. Freunde nehmen ihn mit auf Ausflüge. Die grossen Gedächtnislücken bleiben, aber er kann sein Leben wieder geniessen – soweit wie möglich.

15. November. Mit einem tollen Wildmenu feiern wir in der Sonnweid Papis 59. Geburtstag. Es ist ein lustiger und gemütlicher Abend.

2006, April. Weil Papi ein Bäuchlein bekommen hat, gehen wir zusammen neue Hosen kaufen.

Mai. Grossvater schläft friedlich ein. Beim Leichenmahl fordert Papi die Gäste zum Zugreifen auf. Sein Vater brauche jetzt kein Geld mehr, sagt er.

2009, November. Papi hat einen epileptischen Anfall und schlägt mit dem Kopf gegen die Bettkante. Er bekommt Medikamente gegen den Muskelkater. Der Arzt sagt, es sei ein einmaliger Anfall gewesen.

2010, 7. März. Nino und ich essen mit Papi. Er hat gute Laune, wiederholt sich aber immer wieder. Er wirkt sehr verwirrt.

Juli. Papi ist jetzt 63 Jahre alt und lebt seit mehr als fünf Jahren in der Sonnweid. Er liebt es, die Kieswege im Garten zu harken. Er hilft beim Abtischen und anderen Haus­haltsarbeiten in der Station B. Er genießt sein Leben, das noch sehr lange dauern könnte. In ein paar Jahren werden wir die Heimkosten nicht mehr aus Papis Vermögen bezahlen können. Auf das Erbe verzichten Nino und ich gerne, wenn es Papi gut geht.

* Namen von der Redaktion geändert.
Bearbeitung: Martin Mühlegg

UMFRAGE

«Jüngere Bewohner mögen Berührung und Nähe weniger als ältere»



Vor allem in der ersten Zeit nach dem Eintritt sind junge Menschen mit Demenz wenig zugänglich. Oft lassen sie sich bei der Körperpflege ungern helfen. Viele von ihnen wissen um ihr Defizit – manchmal bekommt man ihren Ärger darüber zu spüren.

Judith Camenzind (54)
Fachfrau Gesundheit und
Pedicure



Für Gesunde ist es oft schwierig, die Vergesslichkeit von jungen Menschen mit Demenz zu verstehen und zu akzeptieren. Ich finde es schwierig, einen guten Umgang mit jungen Bewohnern zu finden, in dem sie sich nicht bedrängt fühlen.

Giovanna Mazzeo-Polvere (24)
Pflegefachfrau HF



Ich frage mich oft, ob jüngere Menschen mit Demenz auch Sehnsucht verspüren und Träume haben. Dass sie glückliche Momente haben, erlebt man immer wieder – vor allem beim Singen oder wenn man sich ganz persönlich mit ihnen abgibt.

Edith Steiner (62)
Pflegehilfe



Beim Umgang mit jungen Bewohnern sollte man konsequenter auftreten. Oft verweigern sie die Körperpflege oder versuchen Anweisungen zu umgehen. Es ist auch schwieriger, sie zur Teilnahme an einer Gruppenaktivität zu motivieren. Sie neigen zum Rückzug.

Karin Herrmann (51)
Pflegehilfe und Dentalassistentin



Über unsere jungen Bewohner denke ich manchmal auch zuhause nach. Besonders wenn jemand früh stirbt, macht es mich betroffen. In der Sonnweid können wir jungen Menschen mit Demenz helfen, indem wir den Tagesablauf speziell auf sie ausrichten.

Daniela Thomann (39)
Pflegefachfrau DN I



Ich finde den Zugang zu jungen Menschen mit Demenz schwieriger als zu älteren. Jüngere Bewohner mögen Berührung und Nähe viel weniger. Ich denke, dass es künftig immer mehr jüngere und schwierige Bewohner geben könnte.

Esther Vicari (57)
Pflegehilfe

LEITBILD

Von gut zu besser

Eine neue Hülle braucht einen neuen Inhalt. Deshalb entsteht in der Sonnweid parallel zum Neubau ein neues Leitbild. Es soll die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz noch konsequenter in den Mittelpunkt stellen.

Von Martin Mühlegg

Am westlichen Ende des Sonnweid-Areals wird gebaut. Dort, wo früher das «rote Haus», der Parkplatz und ein Teil des Gartens waren, ziehen Arbeiter einen Neubau in die Höhe. 24 Menschen mit Demenz werden darin wohnen. Ein Empfang, Technikräume und eine Tiefgarage sieht das Projekt des Architekten Enzo Bernasconi ebenfalls vor.

In den bestehenden Abteilungen der Sonnweid ist von den Bauarbeiten

wenig zu spüren. Ohne dass die Bewohner und Gäste viel davon mitbekommen, herrscht aber auch in diesem Teil der Sonnweid Aufbruchstimmung. «Es kann nicht sein, dass wir ein neues Gebäude mit alten Inhalten füllen», sagt Michael Schmieder. Der Leiter der Sonnweid AG erarbeitet deshalb in den kommenden Monaten ein neues Leitbild. Dieses soll stark ausstrahlen in den Pflege- und Betreuungsalltag, alle Mitarbeiter werden deshalb in den Prozess einbezogen. Bereits wurde in 14 Gruppen diskutiert und nach Optimierungen gesucht.

Beziehung und Störung

Die Sonnweid gilt als eine der besten Institutionen ihrer Art und erhält Lob von Fachleuten aus aller Welt. Braucht es denn überhaupt Ver-

besserungen? Schmieder: «Wenn man sagt: «Wir sind gut!», ist es bereits passiert. Man wird träge und erbringt nicht mehr die Leistungen, die man erbringen kann.» Verbesserungspotenzial gebe es überall. Schwerpunkte seien aber die Bereiche Emotionalität, Beziehung und Störung. «Menschen mit Demenz stören», so Schmieder. «Unsere Arbeit ist es, mit Störungen umzugehen – und nicht, sie wegzubringen. Wir wollen unsere Mitarbeiter animieren, die Welt noch konsequenter aus den Augen der Bewohner zu sehen.»

Siehe auch Seite 10

Hier entsteht neuer Wohn- und Lebensraum für 24 Menschen mit Demenz.



BILDUNG

Campus eröffnet «Hotel zum Vergessen»

Sonnweid Campus plant fürs kommende Jahr drei Bildungswochen im Neubau der Sonnweid und die Herausgabe eines Bildungsordners.

Von Martin Mühlegg

Bevor 24 Menschen mit Demenz einziehen, wird der Neubau auf dem Areal der Sonnweid ein Bildungshotel sein. «Die neuen Lebensräume für Menschen mit Demenz werden vom 24. Oktober bis am 11. November 2011 für Gäste geöffnet sein», sagt Andrea Mühlegg-Weibel, Leiterin von Sonnweid Campus. «So können die Kurs Teilnehmer erleben, wie es sich anfühlt in diesen Räumen. Der Neubau hat neben den herkömmlichen Zimmern viele sinnliche Teile.» (Anmerkung der Redaktion: siehe Artikel auf Seite 12)

Seiner bisherigen Ausrichtung wird Campus auch in diesem «Hotel zum Vergessen» treu bleiben. Wichtige und anregende Themen, manchmal auch Überraschendes rund um die Betreuung von Menschen mit Demenz sollen vermittelt werden. Mühlegg-Weibel: «Im Bildungshotel möchten wir auch eine gesellschaftliche Debatte anstossen. Unsere Angebote sollen Anregungen geben

auf inhaltlicher, kultureller und politischer Ebene. Speziell sind auch unsere Angebote an Angehörige, die Menschen mit Demenz zuhause pflegen.»

Zehn Jahre lang war der Bildungsordner «Gedanken, wie Blätter im Wind» ein wichtiger Begleiter der Aus- und Weiterbildungen von Sonnweid Campus. Mittlerweile sind verschiedene Kapitel des Werkes nicht mehr auf der Höhe der Zeit. Die Gewichtung der Themen entspricht nicht mehr den heutigen Bedürfnissen. Neue Betreuungsmethoden und Philosophien sind entstanden. Deshalb will Sonnweid Campus in Zusammenarbeit mit SeneCura (Österreich) und Senevita (Schweiz) im Herbst 2011 einen neuen Bildungsordner herausgeben. Die Publikation soll eine Haltung, Qualität und Kultur der Achtsamkeit ausdrücken und die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt stellen.

In der Praxis erprobt

Jährlich erscheinen über 100 deutschsprachige Bücher zum Thema Demenz. Braucht es noch ein weiteres Buch? Diese Frage stellen sich auch die Verantwortlichen von Sonnweid Campus. Sie sind der Meinung, dass es sich lohnt, das seit



Die Kurse von Sonnweid Campus werden im kommenden Jahr von den Schulungsräumen an der Spitalstrasse (Bild) in den Neubau verlegt.

25 Jahren erprobte Know-how der Sonnweid zu publizieren. «Eine so umfassende Zusammenstellung von praktischem Wissen wird einzigartig sein», sagt Andrea Mühlegg-Weibel. Das Buch werde unter anderem eingehen auf Betreuung, Begleitung, Kommunikation, Ethik, Alltagsgestaltung, Konflikte und Architektur. Auch Fallbeispiele, Neurologie und historische Lebensumstände würden in dem 300 Seiten starken Werk enthalten sein.

Konzentration der Kräfte

Im Jahr 2011 werden in Wetzikon, abgesehen vom drei Wochen lang geöffneten «Hotel zum Vergessen», keine Kurse stattfinden. Die Mitarbeiter und Referenten von Campus werden sich auf die Realisierung des Bildungshotels und des Bildungsordners konzentrieren. Externe Beratungen und Bildungen wird Campus auch im kommenden Jahr anbieten. Fürs Jahr 2012 ist ein Kursprogramm mit inhaltlichen Neuerungen vorgesehen.

Sonnweid Campus Kalender

30. November

Tagesseminar Demenz

Mit Michael Schmieder

24. Oktober bis

11. November 2011

Hotel zum Vergessen

Mit diversen Referenten

Permanente Angebote

Beratung und Konzeptarbeit, Bildung und Praxisbegleitung

Gerne offerieren wir das auf ihre Institution zugeschnittene Angebot.

www.sonnweid.ch/campus

campus@sonnweid.ch

Tel. +41 (0)79 643 62 76

PORTRÄT: MARIE (67)*, BEWOHNERIN

Der Zeit voraus

mm. Marie* spricht schon lange nicht mehr. Sie ist auf 35 Kilogramm abgemagert und bewegt sich kaum mehr. Mit offenem Mund und starrem Gesichtsausdruck liegt sie auf ihrem Bett in der Oase. Marie ist ein medizinisches Phänomen: Normalerweise führt Alzheimer innert sieben bis zehn Jahren zum Tod. Die Bewohnerin hingegen ist seit bald 20 Jahren pflegebedürftig. Zwölf Jahre davon hat sie in der Sonnweid verbracht. Zuvor lebte sie acht Jahre in einer psychiatrischen Anstalt.

Anne* begrüsst ihre Mutter, berührt sie liebevoll im Gesicht und an den Händen. «Siehst du, wie dünn ihre Beine geworden sind», sagt Anne. «Meine Mutter war eine attraktive und moderne Frau. Sie kümmerte sich um ihre Familie, arbeitete und reiste gerne.» Nebenberuflich arbeitete Marie als Model. Unter anderem warb sie für Zeitschriften. Auch die Familienkatze Daisy brachte es zu Ruhm: In den 1970er-Jahren war sie jene Fernsehkatze, die «Whiskas kaufen würde».

Leute wandten sich ab

Was heute modern ist, wurde in den 70er-Jahren von vielen Menschen abgelehnt. Maries Lebensweise sei von vielen Menschen nicht verstanden worden, meinen ihre beiden Töchter. Dies habe sich verstärkt, als Marie krank wurde: «Die Leute waren mit der damals kaum bekannten Krankheit überfordert und wussten damit nicht umzugehen. Einige Leute wandten sich von ihr ab. Mutter war ein geselliger Mensch, und als es mit den Männern nicht klappte, wurde sie noch einsamer und traurig.»

Marie war erst 43 Jahre alt, als sich erste Anzeichen von Verwirrung bemerkbar machten. Sie arbeitete damals in der Verwaltung eines

Warenhauses und hatte dort viel mit Zahlen zu tun. Ihren Kollegen und Vorgesetzten fiel auf, dass sie ungewöhnliche Fehler machte und weniger flink war als andere. Es begannen ärztliche Untersuchungen. «Bei der Alzheimervereinigung sagte man uns, es könne sich nicht um Alzheimer handeln, unsere Mutter sei viel zu jung dazu», erinnert sich die Tochter. «Der Hausarzt vermutete eine Vergiftung durch Teflon oder Amalgam. Dies liess sich aber nicht bestätigen.»

Nach weiteren Untersuchungen folgte die Alzheimerdiagnose. Als eine Betreuung zuhause durch Tochter Lisa nicht mehr möglich war, wurde Marie von den Ärzten in der Geriatrie-Abteilung einer psychiatrischen Klinik eingewiesen. Anne: «Das Personal gab sich Mühe, hatte aber nicht die nötige Erfahrung mit dieser Krankheit. Meine Mutter liess sich nicht gerne von Fremden pflegen und verweigerte sich. Also übernahmen ich und meine Schwester Lisa in jener Zeit viele pflegerische Aufgaben.»

Ungewöhnliche Beziehung

Seit rund sechs Jahren erkennt Marie vermutlich ihre Töchter und deren Familien nicht mehr. Anne war trotzdem sehr oft in der Sonnweid anzutreffen, meist mehrmals pro Woche. Es ist eine sehr ungewöhnliche Mutter-Tochter-Beziehung: Rund 18 Jahre lang sorgte die Mutter für die Tochter. Sieben Jahre lang gingen die beiden selbstständige Wege. Und nun sind es über 20 Jahre, seit die Tochter für die Mutter sorgt. «Ich weiss nicht, was meine Mutter noch am Leben erhält», sagt Anne und bedankt sich beim Sonnweid-Team herzlich für dessen Arbeit und grossen Einsatz.

*Namen von der Redaktion geändert.

Kulturtipps



Die vergessliche Poetin

Mija ist voller Widersprüche: Sie ist alt und will vor allem am Leben der Jungen teilhaben. Als Folge ihrer Alzheimererkrankung kann sie sich nicht mehr gut ausdrücken, ist aber ständig auf der Suche nach geeigneten Worten. Mit dem Schreiben von Gedichten will sich die alte Dame nämlich ihren Kindheitstraum verwirklichen. Der Film «Poetry» von Lee Chang-dong erhielt in Cannes den Preis für das beste Drehbuch. Beeindruckend gut ist auch die Hauptdarstellerin Yun Junghee.

Poetry, Südkorea 2010

Regie: Lee Chang-dong



Vergessen und Meditation

«Ich finde Gefallen an dem Gedanken, dass ich nichts, ja – wirklich! gar nichts weiss», schreibt

Milena Michiko Flasar. Solche Gedanken macht sich die Ich-Erzählerin Franziska, nachdem sie in ein Ashram eingetreten ist. Bevor sie nach Indien gereist ist, betreute sie ihre an Alzheimer erkrankte Mutter. Im spirituellen Zentrum der berühmten Mata Amritanandamayi findet sie erstaunliche Parallelen zwischen einer erleuchtenden Meditation und einer Demenzerkrankung.

Okaasan – Meine unbekannte Mutter
Milena Michiko Flasar

STIFTUNG SONNWEID

Sammeln für das Schöne



Dank Spenden gibts im Neubau zwei Kachelöfen.

Nachrichten

Musikalische Wanderung

mm. Der neu erschienene Film «Musikalische Wanderung» simuliert den Besuch einer freundlichen Dame. Indem er Konversation, Bewegungen und Gedächtnis stimuliert, verschafft er Angehörigen von Menschen mit Demenz eine kurze Auszeit von ihrer Betreuungstätigkeit. Der Film kann beim Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich bezogen werden.

Bildung gegen Demenz

mm. Eine gute Ausbildung schützt Menschen offenbar vor den Symptomen einer Demenz. Eine international durchgeführte Langzeitstudie kommt zum Schluss, dass Menschen mit einem Hochschulabschluss zwar nicht vor Hirnschädigungen verschont bleiben. Aber sie sind eher in der Lage, diese zu kompensieren.

mm. Menschen brauchen mehr als das Notwendige. Kaum jemand kann sich ein Leben ohne jene Dinge vorstellen, die das Leben schön machen. «Das Überflüssige ist eine sehr notwendige Sache», schrieb denn auch Voltaire. Ganz speziell treffen die Worte des Autors aus Frankreich auf Menschen mit Demenz zu: Sie brauchen mehr als Grundpflege und ein Dach über dem Kopf. Der Neubau, der im kommenden Herbst eröffnet wird, soll dem Rechnung tragen. Deshalb läuft gegenwärtig die grösste Sammelaktion in der zwölfjährigen Geschichte der Stiftung Sonnweid. Zusätzliche Investitionen von 800 000 Franken sollen dafür sorgen, dass der 15 Millionen teure Neubau ein echter Lebensraum werden kann.

Die Stiftung Sonnweid hat im vergangenen Juli 600 Dokumentationen mit der Überschrift «Das Unnötige ist das wahrhaft Notwendige» versandt. Gesucht werden Spender, die Beiträge an insgesamt 14 Verschönerungen leisten. Innerhalb des Neubaus sollen eine Entspannungshöhle, eine biodynamische Beleuchtung, zwei Kachelöfen, je eine Feuer- und Wasserwand, ein Engel aus Holz, ein Raum der Stille und verspielte Zimmerdecken entstehen. Im Garten sind eine Landschaft mit Bach, Wasserfall Biotop und Pergola, mehrere Skulpturen und 14 Bäume vorgesehen.

www.stiftung-sonnweid.ch

Von Orlando Eisenmann



IMPRESSUM

Perspektiven
Herausgeber: Sonnweid AG, Wetzikon
Auflage: 13 800 Exemplare
Erscheint zwei Mal jährlich
Kontakt: Sonnweid, Redaktion *Perspektiven*
Bachtelstrasse 68, CH-8620 Wetzikon
www.sonnweid.ch, perspektiven@sonnweid.ch
Tel. +41 (0) 44 931 59 31, Fax +41 (0) 44 931 59 39

Redaktion: Michael Schmieder,
Martin Mühlegg (deutsch.ch)
Layout: Art Direction Stacy Müller, Zürich
Redaktionelle MitarbeiterInnen:
Helene Grob, Gerd Kehrein, Andrea Mühlegg-Weibel
Bildnachweis:
S. 1, 3, 5, 6, 10: Dominique Meienberg;
S. 6 (Portrait), 11, 12: zvg; S. 2, 4, 8: Sonnweid