

Sonnweid
das Heft

Zeitschrift der
Sonnweid AG
www.sonnweid.ch

Nr. 7
April 2017

Rumliegen!



ALZHEIMER.CH

Die Plattform zum Vergessen

In den vergangenen Jahren hat sich in der Wissensvermittlung und der Aufklärung zum Thema Demenz viel getan. Bücher, Filme, Broschüren usw. leisten einen wichtigen Beitrag, damit die Betreuenden und Pflegenden von Menschen mit Demenz ihre Arbeit mit mehr Sicherheit und Kompetenz ausführen können. Bisher fehlte aber eine zeitgemässe und multimediale Plattform im Internet.

Die Stiftung Sonnweid hat deshalb im vergangenen Frühjahr alzheimer.ch online geschaltet. Die Plattform informiert und vernetzt Betroffene, Angehörige, Fachleute und Personen, die beruflich oder privat mit Demenz zu tun haben.

alzheimer.ch berichtet in Reportagen, Filmen, Blogs, Lernvideos, Fallbeispielen, Interviews usw. über Aktuelles und Hintergründe. Sie ist präsent in den sozialen Medien und bietet Raum für Diskurse und Meinungen.

Die Stiftung Sonnweid, die Walder Stiftung, die Sonnweid AG und private Spender finanzieren die Plattform. Michael Schmieder (Buchautor und Demenz-Experte), Martin Mühlegg (Texter, Journalist und Kulturvermittler) und Marcus May (Visual Journalist, Redaktor und Videoschaffender) bilden das Redaktionsteam.

www.alzheimer.ch

UNGEKÜNSTELT

Die andere Seite der Demenz

Demenz wird in der Öffentlichkeit als destruktive und beängstigende Krankheit wahrgenommen. Bei aller Tragik der einzelnen Schicksale gibt es aber auch Lichtblicke. Zum Beispiel legen Menschen mit Demenz gesellschaftliche Konventionen und Zwänge beiseite und tun oft unbekümmert das, wonach ihnen ist. Dies äussert sich zum Beispiel in ihrem schöpferischen Wirken. Menschen mit Demenz malen berührende Bilder, erschaffen beeindruckende Skulpturen und unkonventionelle Alltagsinstallationen.

Die Plattform Ungekünstelt vermittelt diese positive Seite der Krankheit. Derzeit ist die online-Ausstellung «Karawane» zu sehen. Sie zeigt in Film, Text und Bildern ein Ritual, das in der Sonnweid praktiziert wird. Alle BewohnerInnen dort kurz nach ihrem Eintritt mittels Händedruck zwei Tonfiguren. Nach dem Tod des Bewohners nehmen seine Angehörigen eine davon mit nach Hause. Die zweite wird Teil einer Karawane, die mittlerweile über 300 Figuren gross ist.

Die Ausstellung «Heimfinden zu den Urformen» zeigt, wie sich Menschen mit schwerer Demenz malerisch ausdrücken. «Herr Haueter wischt» zeigt die Werke eines Bewohners, der mit seinem Besen täglich die Kieswege im Garten der Sonnweid bearbeitete. Die Website Ungekünstelt ist ein Projekt der Stiftung Sonnweid und wird von der Walder-Stiftung und privaten Spendern unterstützt.

www.ungekuenstelt.ch

IMPRESSUM

HERAUSGEBER Sonnweid AG
 AUFLAGE 10 900 Exemplare
 Erscheint zweimal jährlich
 EINZELVERKAUF 2.– CHF
 KONTAKT Sonnweid, Redaktion Das Heft,
 Bachtelstrasse 68, 8620 Wetzikon,
www.sonnweid.ch, dasheft@sonnweid.ch
 ADRESSÄNDERUNGEN dasheft@sonnweid.ch
 REDAKTION Michael Schmieder (ms),
 Martin Mühlegg (mm, deutlich.ch), Petra Knechtli
 (pk), Gerd Kehrein (gk), Andrea Mühlegg (am),
 Marcus May (may, contentgenerator.ch)
 GESTALTUNG Bonbon – Valeria Bonin,
 Diego Bontognali, Zürich (bonbon.li)
 DRUCK Erni Druck und Media AG,
 Kaltbrunn (ernidruck.ch)
 FOTOGRAFIE Véronique Hoegger,
 Zürich (ver.ch)
 ILLUSTRATIONEN Julia Marti,
 Zürich (juliamarti.com)

Liegen können ist nicht liegen müssen

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Den ganzen lieben langen Tag einfach nichts tun, wie schön wäre das! Über Gott und die Welt sinnieren, alles um sich herum vergessen, nur auf sich konzentriert sein. Je länger ich jedoch darüber nachdenke, umso mehr kommt bei mir das Gefühl der Beklemmung auf. Dieses Rumliegen müsste also schon von mir selber bestimmt sein, nur dann könnte ich es auch geniessen. Der Gedanke, stundenlang rumliegen zu müssen, scheint mir zum jetzigen Zeitpunkt unaushaltbar. Wenn ich eine innere Unruhe verspüre, mein Rücken schmerzt, mich Durst und Hunger plagen, will ich entscheiden, aufzustehen und meinen Bedürfnissen nachgehen zu können.

Heute bin ich in der glücklichen Situation, selbst bestimmen zu können, wie ich meinen Alltag gestalte, mehr oder weniger. Es gibt Menschen, die diese Möglichkeit, aufgrund ihrer Krankheit oder Behinderung, nicht haben oder nie hatten. Diese brauchen ein Gegenüber, das sie als Menschen wahrnimmt. Sie brauchen jemanden, der mit ihnen in Beziehung tritt und ihre Bedürfnisse erkennt. Dies kann nur im Zusammenwirken von Pflege und Betreuung geschehen. Beides gehört zusammen – untrennbar. Das eine verliert ohne das andere an Bedeutung. Dem heute gestellten Anspruch, Bewohnenden ein Umfeld zu bieten, in dem sie sich zu Hause fühlen können, werden Heime nur dann gerecht, wenn die pflegerischen und betreuerischen Aufgaben gleichwertig nebeneinander, beziehungsweise miteinander erbracht werden.

Sind uns, der Gesellschaft, Werte wie Zuwendung und Anerkennung, welche durch Betreuungsleistungen vermittelt werden, so wenig wert? Betreuung trägt entscheidend zum Wohlbefinden bei. Ein Mensch, der in einer Institution lebt, leben muss, wird sich dort nicht wohlfühlen, wenn er nur die «kassenanerkannten» und ärztlich verordneten Pflegeleistungen erhält. Ihm wird nicht das zuteil, was ihm zusteht.

Petra Knechtli
Leiterin Sonnweid

7
ANGEHÖRIGE
«Mir ist es
nicht wichtig,
ob sie mich
erkennt»
Martin Mühlegg

9
SELBSTVERSUCH
Der Tag des
Scheiterns
Michael Schmieder

14
UMFRAGE

14
BETREUUNG
UND PFLEGE
Immobilität
– die körper-
liche Seite
der Demenz
Gerd Kehrein

17
FORSCHUNG
Hirnforscher
können
(noch) keine
Gedanken lesen
Kerstin Ritter

18
TETRAPLEGIE
Ein Leben
im Liegen
Uschi Entenmann

23
ZU HAUSE LIEGEN
Eine höchst
anspruchsvolle Aufgabe
Martin Mühlegg

26
KULTUR

27
STIFTUNG AKTUELL
BILDUNG

28
EPILOG
CAMPUS AKTUELL







ANGEHÖRIGE

«Mir ist es nicht wichtig, ob sie mich erkennt»

Martin Hauser* und Caroline Schürch* erkrankten sehr früh an einer Demenz. Heute verbringen sie ihre Zeit im Bett oder im Rollstuhl. Das Heft sprach mit ihren beiden langjährigen Partnern über Beziehung, Schmerz und Spiritualität.

Von Martin Mühlegg

Ab 2004 beging der damals 54-jährige Martin Hauser bei seiner Arbeit als Logistiker immer häufiger Fehler. 2006 konnte er die Steuererklärung nicht mehr ausfüllen. Seine Frontotemporale Demenz schritt voran – und damit auch schwere Persönlichkeitsveränderungen. Zunehmend verhielt er sich starrköpfig und aggressiv. Bald konnte er sich kaum noch orientieren, bewegte sich unsicher und stolperte oft. Dank der Begleitung seiner Ehefrau Monika Hauser* konnte er noch lange seinen Bewegungsdrang ausleben und Sport treiben. Vor sechs Jahren war es nicht mehr möglich, Martin Hauser zu Hause zu betreuen, und er kam in die Sonnweid. Seit vier Jahren verbringt er seine Zeit im Bett oder im Rollstuhl.

Caroline Schürch war Dozentin an einer Hochschule. Nachdem sich Studenten über ihre Unzulänglichkeiten beklagt hatten, wurden Abklärungen eingeleitet. Ab 2006 erhielt sie eine

Invaliden-Rente. Der geistige Abbau schritt voran, Schürch verlegte viele Sachen und kam eines Abends nicht nach Hause. Erst am nächsten Morgen kam sie nach Hause und wusste nichts mehr von ihrem Ausflug. Von da an konnte sie nicht mehr alleingelassen werden. Vor sieben Jahren – sie war damals 53 – kam sie in die Sonnweid. Seit einem Jahr bewegt sie sich kaum mehr und schläft viel.

Wie erlebten Sie den körperlichen Abbau Ihrer Partnerin?

Oskar Winter*: Es ging langsam. Vor etwas mehr als einem Jahr freuten wir uns noch, wenn sie sich im Bett aufsetzte und zum Rollstuhl gehen konnte. Dann baute sie immer mehr ab. Sie hatte auch viele Zuckungen. Sie bekam ein Medikament dagegen, doch das machte sie noch müder. Jetzt bekommt sie noch etwas gegen die Müdigkeit. Wenn ich sie besuche, sitze ich vor dem Essen eine halbe Stunde bei ihr. Sie kann nicht mehr sprechen, nimmt mich aber wahr. Wenn ich ihre Hand halte, wird sie ruhiger.

Erkennt Sie Ihre Partnerin noch?

Oskar Winter: Manchmal schaut sie mich an und lächelt. Mir ist es nicht wichtig, ob sie mich erkennt oder nicht – ich kenne sie ja noch.

Monika Hauser: Das geht mir auch so.

«Es scheint ihm leid zu tun, aber er kann sich nicht entschuldigen»

Wie reagiert Ihr Mann, wenn Sie auf Besuch kommen?

Monika Hauser: Sehr unterschiedlich. Ich gehe meistens vor dem Essen, weil er relativ unregelmässig schläft. Ich gebe ihm das Essen ein. Wenn ich Zeit habe, bleibe ich länger. Es gibt Tage, an denen er sehr angespannt ist und starke Zuckungen hat. Das Personal sagt mir, er realisiere, dass er Unannehmlichkeiten mache. Es scheint ihm leid zu tun, aber er kann sich nicht entschuldigen.

Viele Menschen sind befangen, wenn sie jemanden besuchen, der nur noch liegt und nichts mehr sagt. Wie soll man sich verhalten?

Monika Hauser: Man muss sich bewusst sein, dass man keine Kommunikation herstellen kann. Wichtig ist, dass man einfach da ist und vielleicht seine Hand hält. Das spüren diese Menschen, können aber nicht reagieren.

Oskar Winter: Meine Partnerin hatte viele Freundinnen. Viele besuchen sie nach wie vor gerne und sind einfach für sie da. Einige Bekannte ertragen die Situation nicht und kommen nach dem ersten Besuch nicht mehr. Es ist etwas Individuelles, das man nicht lernen kann.

Was kann man für Menschen tun, die nur daliegen und nicht mehr reagieren?

* Aus Gründen des Persönlichkeitsschutzes hat die Redaktion alle Namen geändert

Oskar Winter: Meine Frau sang sehr gerne, und die Musik ist auch jetzt noch wichtig. Sie mag klassische Musik. Zu viel Lautstärke mag sie aber nicht. Berührungen und Zuwendung sind auch wichtig. Wenn sie die Stimmen des Personals hört oder wenn man sie im Bett ein bisschen hochnimmt, lacht sie. An der Wand neben ihrem Bett hängen Bilder unserer Tochter. Sie schaut sie sehr viel und intensiv an. In der letzten Zeit hat sie sehr oft die Augen geschlossen. Sie lebt in einer mir unbekanntem Welt.

Monika Hauser: Mein Mann hört viel Musik. Ich denke, er reagiert auch gut auf Farben. Vor Weihnachten setzte ich ihn jeweils so hin, dass er den Christbaum sehen konnte. Seine Verspannung nimmt ab, wenn sie ihn auf den Balkon bringen. Lärm mag er überhaupt nicht – zum Beispiel, wenn viel und laut geredet wird.

Wie reagiert er auf Berührungen?

Monika Hauser: Ich glaube, er spürt und mag sie. Ich kann aber seine Reaktion darauf nicht einschätzen, weil er wegen seiner Zuckungen immer in Bewegung ist. Er hat immer heiss – vielleicht macht ihn auch dies aggressiv. Wir haben jetzt herausgefunden, dass er gut auf nasse Socken anspricht.

Hat er vielleicht Schmerzen und kann es nicht mitteilen?

Monika Hauser: Manchmal schreit er, wir können aber nicht herausfinden, wo es ihn schmerzt. Wir haben das Gefühl, dass er mit seinen Schreien auch Erlebnisse von früher verarbeitet. Er reagierte gut auf Cannabis in kleinen Dosen, bekam aber Halluzinationen davon. Jetzt haben sie es wieder abgesetzt. Es wäre ja da, um die Muskulatur zu entspannen.

«Es geht etwas vor – aber ich weiss nicht, was es ist»

Gibt es Probleme mit Wundliegen?

Monika Hauser: Mein Mann hat eine gute Haut. Die Pflegenden beobachten ihn sehr aufmerksam. Weil er Zuckungen hat und immer in Bewegung ist, hat er keine Probleme damit.

Oskar Winter: Ich sehe keine Probleme. Das Personal, das sehr genau hinschaut und das ich sehr gerne lobe, macht es aus. Heute gibt es auch Unterlagen, die dem Wundliegen vorbeugen. Meine Partnerin hat auch eine sehr robuste Haut.

Monika Hauser: Die Lebensqualität, die mein Mann in der Sonnweid hat, kann ich ihm zu Hause nicht bieten.

Was geht wohl in den Köpfen Ihrer Partner vor?

Oskar Winter: Einmal sah ich sie tief schlafend. Plötzlich lachte sie hörbar. Es ging etwas vor – aber ich kann nicht wissen, was.

Man hört manchmal, es lohne sich nicht, viel Geld für die Betreuung und Pflege dieser Menschen auszugeben, weil sie eh nichts mehr merken würden...

Oskar Winter: Sie sind Persönlichkeiten geliebt. Meine Partnerin bleibt meine Partnerin. Sie ist präsent.

Monika Hauser: Ich finde solche Gedanken grausam. Ich habe immer das Gefühl, dass es im Kopf meines Mannes arbeitet – aber er kann nicht mehr reagieren. Wir können keine Ehe mehr führen, sind aber trotzdem verbunden, durch eine gemeinsame, sehr gute Zeit. Ich fühle mich nicht verpflichtet, für meinen Mann da zu sein, sondern ich habe ein Bedürfnis.

«Grundsätzlich übe ich das Alleinsein»

Haben Sie das Bedürfnis nach einer neuen Partnerschaft oder Ehe?

Monika Hauser: Ich suche keine neue Partnerschaft. Ich habe viel Kontakt mit andern Angehörigen. Da geht es mehr um den Austausch, weil andere Angehörige wissen, wovon ich rede. Aber ein Partner, mit dem ich etwas unternehmen kann, fehlt mir. Mein Mann und ich haben sehr viel gemeinsam gemacht. Jetzt haben meine Söhne Angst, wenn ich allein joggen gehe.

Oskar Winter: Ich habe Freunde und Freundinnen. Es ist wichtig, dass man solche Kontakte hat. Aber grundsätzlich übe ich das Alleinsein. Jetzt habe ich Zeit und kann herausfinden, wer ich eigentlich bin. Man ist ja seine Vergangenheit.

Haben Sie sich auch schon in Ihre Partner versetzt? Können Sie sich ein Leben ohne Bewegung und Stimme vorstellen?

Oskar Winter: Eine schwere Demenz? Ich denke manchmal, in diesem Fall möchte ich nicht mehr hier sein. Aber ich weiss ja noch nicht, wie ich es erleben würde. Wahrscheinlich will ich dann trotzdem hier sein. Ich möchte auch keine Angst vor dem Tod haben.

Haben Sie einmal einen Selbstversuch gemacht, wie es wäre, wenn Sie nur noch liegen und nicht mehr sprechen, lesen usw. könnten?

Oskar Winter: Das kann man so nicht nacherleben.
Monika Hauser: In der Adventszeit zünde ich eine Kerze an und sitze jeden Tag zehn Minuten einfach nur da. Ich lese nicht, ich höre kein Radio und schaue kein Fernsehen. Ich versuche, an nichts zu denken. Am Anfang finde ich zehn Minuten extrem lang. Bis Ende Monat kann ich problemlos zwei Stunden sitzen. Einen ganzen Tag im Bett würde ich wohl nicht schaffen.

Wie geht es Ihnen nach dem Stillsitzen?

Monika Hauser: Gut. In diesen Momenten kommen

mir viele Dinge in den Sinn, an denen ich Freude haben kann. Diese Dinge wären mir sonst gar nicht mehr aufgefallen. Ich denke, die Krankheit meines Mannes hat mich verändert. Ich sehe viel mehr kleine Sachen. Ich habe das Gefühl, wieder wie ein Kind zu sein, das Freude hat an kleinen Dingen.

«Es ist eine Entschleunigung
des Lebens»

Es stimmt nachdenklich, dass es manchmal Tragödien braucht, um wieder bewusster zu leben...

Monika Hauser: Nachdem mein Mann die Diagnose bekommen hatte, sagte er immer wieder: «Schau gut zu dir. Und gib mich rechtzeitig weg. Ich möchte, dass du das Leben genießen kannst!» Manchmal hatte ich ein schlechtes Gewissen, wenn ich Dinge tat, die mir guttun. Ich habe das Gefühl, zwei Leben zu haben. Ein Leben bei ihm und ein Leben für mich. Ich versuche meinem Mann zu geben, was ich ihm noch geben kann. Wenn ich aus der Sonnweid gehe, lege ich den symbolischen Rucksack wieder ab. Ich muss abschalten und schauen, dass das andere Leben neben dem kranken Mann auch noch funktioniert.

Denken Sie, dass Ihre Partner
noch Spiritualität erleben?

Oskar Winter: Das kann ich nicht sagen. Ich komme so oft in die Sonnweid, weil ich den Aufenthalt hier als etwas Meditatives erlebe. Eine Stunde mit meiner Partnerin ist eine Situation, die ich sonst so nicht erleben könnte. Ich kann nicht genau beschreiben, warum ich so gerne hier bin.

Monika Hauser: Es ist hier wie in einer Oase. Alles läuft einen Zacken langsamer. Es ist eine Entschleunigung des Lebens. Hier ist immer die nötige Ruhe für den Bewohner vorhanden – auch wenn es einmal hektisch wird.

Caroline Schürch und Martin Hauser sind wenige Wochen nach diesem Interview gestorben. Wir sprechen ihren Angehörigen und Freunden unser herzliches Beileid aus.

SELBSTVERSUCH

Der Tag des Scheiterns

Von Michael Schmieder

Das habe ich mir wirklich anders vorgestellt. Es kann doch nicht so schwer sein, sich einen Tag und eine Nacht lang ins Bett zu legen, liegen zu bleiben und nichts zu reden. So hatte ich es geplant: um 9 Uhr morgens in die Oase der Sonnweid zu gehen und einmal während 24 Stunden das zu machen, was viele Menschen immer machen – einfach nur liegen.

Angefangen hatte es ja damit, dass ich den Termin schon einmal verschoben habe, aus fadenscheinigen Gründen. Dieses Mal konnte ich nicht weichen, wollte ich meine Glaubwürdigkeit in der Sache nicht verlieren. Mit mulmigen Gefühlen und irgendwie traurig machte ich mich auf ins C4, wurde herzlich begrüsst, das Bett war parat. Dann legte ich mich hin und war damit Teil der Oase. Das beklemmende Gefühl ging nicht weg, den ganzen Tag nicht, ich kam mir fehl am Platz vor, konnte mich nicht in die Situation hineinbegeben. Natürlich war es so auch nicht möglich, nicht zu reden, was mir ja grundsätzlich schwer fällt (meine Frau Monika weiss ein Lied davon zu singen: aufwachen und los geht's!).

Die Menschen um mich herum waren alle so freundlich und sprachen mit mir. Nach 30 Minuten schaute ich zum ersten Mal auf die Uhr, nach 25 wieder, dann wurden die Abstände immer kürzer. Um mich herum passierte zwar sehr viel, was ich auch hören konnte, aber nichts, was mich selbst betraf. So fühlte ich mich als Zwangsmithörer von Sätzen und Satzketten von Angehörigen, Mitarbeitern und Bewohnerinnen. Die Art und Weise, wie mit den Kranken gesprochen wurde, erfreute mich ausserordentlich. Die Liebe, wie sich die Menschen begegneten, da war eine Haltung spürbar, wie mit Menschen überhaupt umgegangen werden soll. Das war gelebte Partnerschaft auf Augenhöhe. Es geht, es geht wirklich, ich habe es erlebt; und die kranken Menschen dürfen das täglich erleben. Danke an die guten Menschen.

Dann liegt man also da. Nichtsnutzig rumliegen würde ich es nennen. Ich halte mich selbst fast nicht aus, irgendwann essen, rasch vorbei, wieder liegen. Jetzt einmal der Versuch, eine Stunde liegen ohne bewegen. Wieder scheitern, fünf Minuten waren das höchstens. Ich habe mich zwar gut entspannt mit dieser Übung, bin dann aber eingedöst und habe mich wieder bewegt. Nicht möglich. Und immer wieder der Blick auf die Uhr: Es war noch nicht mal drei!

Hier ist das Zentrum der langsamen Langsamkeit, das Zentrum des Seins in Superzeitlupe. Und dann wird mir klar, warum ich mir keine Badeferien auf den Malediven wünsche: weil dort das Liegen, das Rumliegen als touristischer Wert verkauft wird, als Erholung. Und ich stell' mir vor, dieses Bett mit mir drin steht am Sandstrand, ich liege darin und erhalte zu essen und zu trinken; ich kann hören und reden, ich habe keinen Handyempfang und weder Internet noch etwas zum Lesen. Ich werde gefragt, ob ich was brauche. Und da stellt sich mir die Frage nach dem Unterschied zwischen der Oase Sonnweid und dem maledivischen Sandstrand. Warum streben wir nach diesem Liegenkönnen in den Ferien? Wir fliegen auf die Malediven, um genau das zu machen, was ich hier auch mache: (sinnlos) rumliegen. Warum wird es auf den Malediven Erholung genannt und hier Tortur? Genügt der Blick aufs Meer, auf diese Endlosigkeit, um es anders zu bewerten? Oder ist es die Freiwilligkeit? Dass ich zu jedem Zeitpunkt entscheiden kann aufzustehen und mich wieder hinzulegen. Ferien sind legales Nichtstun, in der Oase liegen ist legales Nichtanderskönnen – für die Menschen dort. Aber im Nicht-Empfinden dieses Nichtanderskönnens könnte der Schlüssel darin liegen, dass für den Kranken selber das Oase-Liegen gleich empfunden wird wie das Maledivenstrand-Liegen. Das wiederum würde die Sache ja einfacher machen. Die Aussicht alleine macht es wohl nicht aus. Unterliegen wir letztlich nicht den Bildern, wie es zu sein hat, und nicht, wie es ist? Ist Malediven-Strand nicht auch Oase-Liegen, wir bewerten es nur anders? Darin liegt der Unterschied.

Zuwendung wirkt!

Ich erlebe die Menschen hier als äusserst zufrieden, sie erhalten mehr, als sie brauchen, jede Menge Zuwendung. Im Überfluss, würden die Ökonomisierungsapostel des Gesundheitswesens sagen – denen wäre das zu viel Zuwendung für die anderen. Für sich selbst wohl nicht, aber die können sich eine eigene Demenz eben nicht vorstellen. Was entschleunigtes Personal bewirken kann, das habe ich erlebt: Das, wofür wir uns über Jahre eingesetzt haben und immer noch einsetzen, das gibt es tatsächlich. Zuwendung wirkt, man stelle sich das vor!

Es ist halb vier. Ich bekomme Besuch von Herrn H. Ein langes Gespräch über Kraft und Stärke. Er, der Olympiateilnehmer, der Kranzschwinger, er lehrt mich, wie Kraft wichtig für sein Leben ist. Wir drücken mit den Armen, ich habe keine Chance, wieder scheitere ich. Er findet oft die Worte nicht, dann versuche ich zu verstehen, spüre seine Beziehung zur Kraft, sein Leben als Muskelpaket, als Kraftmensch, der einen wunderbaren Umgang damit pflegt. Er streckt mir seine Fäuste ganz nahe vors Gesicht – ich habe keine Angst. Wir lachen, wir verstehen uns, danke.

Ich hab mir das so einfach vorgestellt: reinliegen, da sein, einschlafen, aufwachen, 9 Uhr abwarten, aufstehen, fertig.

Es war mir nicht möglich. Oder der Wille dazu war nicht im notwendigen Masse vorhanden. Wenn man die Minuten zählt, die Stunden rechnet, dann geht das so: 24 Stunden durch zwei, abends um neun ist die Hälfte vorbei. Es ist aber erst vier Uhr, etwas mehr als ein Viertel ist geschafft. Nun beginne ich zum ersten Mal innerlich Argumente zu sammeln, warum ich abrechnen könnte: Zuhause schlafe ich besser, nur dort kann ich richtig schlafen... Ich habe eigentlich genug, die Beklemmung geht nicht weg, meine Rolle in der Sonnweid und dann schlafend auf der Oase... Macht das Sinn, was ich hier tu, habe ich mir das nicht anders vorgestellt? Aber wie?

Immer wieder regt es mich auf, wenn ich an einer Veranstaltung bin, sei es in der Kirche, im Theater oder an einem Konzert: Menschen verlassen vorzeitig den Ort und ich interpretiere das meist als Missfallen dem gegenüber, was vorne stattfindet. Man kann nicht mehr warten, bis es fertig ist. Doch sonst vertrödelt man seine Zeit ja auch. Man sitzt herum, schaut in die Glotze, ist auf Youtube, Pinterest oder sonst wo. Aber warten, bis etwas fertig ist, das geht dann gar nicht.

Die Ungeduld

Ja, diesen Effekt spürte ich auch. Ich konnte nicht mehr warten, nachdem ich mich entschieden hatte, die Nacht nicht hier zu verbringen. Ich habe nicht lange mit mir gekämpft, ich gebe es zu. Zuerst hatte ich bis 21 Uhr geplant: 12 Stunden, die Hälfte. Und die Minuten wurden immer länger, Nachtessen in fünf Minuten und der Alltag war zurück. Warten, da sein und nichts tun, einfach nur Rumliegen. Ich meinte in den Augen der Mitarbeitenden Mitleid entdeckt zu haben. Oder war es Unverständnis? Einmal gesagt, dass ich früher aufhöre, kämpfte ich nur noch scheinbar mit mir, wann genau das sein sollte. Ob 21 oder 19 Uhr, macht das einen Unterschied? Die Sache war eh verloren. Ich konnte nicht mehr.

Wir scheitern nicht an den grossen Dingen. Dort vielleicht auch, aber es sind die kleinen Hindernisse, die uns im Weg sind. Sie sind massgeblich dafür, was uns gelingt und was nicht. Ich war auf eine Art und Weise mit mir selbst konfrontiert, wie ich es nicht erwartet hatte. Das «nichts tun dürfen, nichts tun können» hat mir meine eigenen Grenzen aufgezeigt: wie wenig es braucht, um uns zu destabilisieren. Was in den 10 Stunden Rumliegen letztlich wertvoll war, war mich selbst zu spüren. Viel wichtiger aber war es zu erfahren, wie unsere Mitarbeitenden zu den Bewohnerinnen und Bewohnern Beziehung lebten. So, wie ich es mir wünschen würde, sollte ich eines Tages auf der Oase liegen: nicht weil ich will, sondern weil ich dannzumal nicht anders kann.







UMFRAGE

Am Anfang war es für mich schockierend, diese Menschen so hilflos in ihren Betten liegen zu sehen. Ich mache mein Bestes, um ihnen ein möglichst schönes Leben zu ermöglichen. Ich glaube, diese Bewohner möchten von uns wie vollwertige Menschen behandelt werden. Sie wünschen sich, dass wir gut auf die (nonverbalen) Signale achten, die sie uns noch geben können. Man soll sanft mit ihnen umgehen, sie aber nicht wie Kinder behandeln.

Riccarda Kistler (17)

Fachfrau Gesundheit im 2. Lehrjahr

Bild Seite 24

Ich erinnere mich an eine Frau, die ich mit einer anderen Pflegeperson vom Bett in einen Lehnstuhl transferierte. Es ist nicht einfach, dies zu sehen, wenn man daran denkt, dass die Frau früher Wanderungen gemacht hat. Ich kann mir vorstellen, dass sie Schamgefühle hat, wenn sie auf Hilfe angewiesen ist. Ich denke, die Frau merkt, wie die Stimmung der Pflegenden ist. Man muss deshalb immer respektvoll und angemessen mit ihr umgehen.

Désirée Gubser (19)

Fachfrau Gesundheit im 3. Lehrjahr

Bild Seite 22

Eine unserer Bewohnerinnen leidet an Spitzfüssen und reagiert mit Spastik auf Berührungen. Sie schwitzt stark und ist deshalb Dekubitus (Wundliegen)-gefährdet. Wenn immer möglich, versuche ich ihr eine Eins-zu-eins-Betreuung zu ermöglichen. Das beruhigt sie und hilft mir, ihre Situation besser zu verstehen. Mir wurde beigebracht, jeden Menschen so zu behandeln, wie ich selbst behandelt werden möchte.

Jennifer Holenstein (18)

Fachfrau Gesundheit im 3. Lehrjahr

Bild Seiten 4, 12

Eine Bewohnerin lag eigentlich immer im Bett – ausser wenn sie einmal in der Woche mit dem Lift in die Badewanne mobilisiert worden ist. Ich denke, für sie ist es gut, wenn sie in der Oase leben kann. So spürt sie, dass sie nicht allein ist. Vielleicht spürt sie auch, wenn man sich wirklich Zeit nimmt für sie und nicht nebenbei noch etwas anderes macht.

Larissa Gyger (18)

Fachfrau Gesundheit im 3. Lehrjahr

Bild Seite 11

BETREUUNG UND PFLEGE

Immobilität – die körperliche Seite der Demenz

Betreuung und Pflege übernehmen viele Alltagsaktivitäten von Menschen mit schwerer Demenz. Auch bei diesen praktischen Aufgaben geht es im Kern immer darum, Beziehung zu gestalten.

Von Gerd Kehrein

Wenn von Demenz gesprochen wird, drehen sich Diskussionen und Befürchtungen meist um kognitive Einbussen (Vergessen, Erkennen, Sprache usw.) und Verhaltensveränderungen (Rückzug, Agitation, Bewegung usw.). Die körperlichen Einschränkungen werden dabei häufig, wahrscheinlich auch aufgrund ihres meist späteren Auftretens, nur am Rande erwähnt. Dabei sind sie, wenn sie denn einmal auftreten, von allergrösster Bedeutung für die betroffene, und in der Folge auch für die betreuende Person. Primär sind neben der Mobilität auch die Ausscheidung, Ernährung und Körperpflege tangiert. Das heisst, dass Menschen in einer weit fortgeschrittenen Phase der Demenz die Fähigkeit verlieren, sich bewusst und sicher zu bewegen, ihre Ausscheidung zu kontrollieren, sich zu ernähren und die eigene Körperpflege (inklusive Kleidung) auszuführen.

Was kann das im Einzelnen bedeuten? Welche konkreten Beeinträchtigungen sind zu erwarten, welche Risiken, beziehungsweise Folgen können diese nach sich ziehen?

Die folgende Grafik vermittelt einen Überblick ↗

Nach den Veränderungen, die zu Beginn der Demenz kognitive Einbussen mit sich bringen, bedeutet der hier aufgezeigte Verlust körperlicher Fähigkeiten einen nochmaligen Eingriff in das Alltagsleben der betroffenen Person. Und damit einhergehend ändert sich auch die Aufgabe von Pflege und Betreuung weitgehend. War diese bisher darauf ausgerichtet, unterstützend und ergänzend tätig zu sein, geht es jetzt darum, ganz praktische Alltagsaktivitäten komplett zu übernehmen. Die Rolle von Pflege wird eine andere. Aus «Unterstützung bei ...» wird «Übernahme von ...». Dazu einige Beispiele:

- Konnte Herr Sieber in den ersten Jahren seiner Demenz die tägliche Körperpflege noch selbstständig, oder später unter Anleitung, ausführen, fällt diese Tätigkeit heute den Pflegenden zu. Sie

Harnwegsinfekt Inkontinenz
Obstipation Intertrigo Scham
Mykose Geruch

Ausscheidung

Angst Thrombose

Ernährung Mangelernährung

Medikamenteneinnahme

Pneumonie

Ernährung

Dehydration Kostform

Schluckstörung

Herr Sieber

78 Jahre, verheiratet,
drei Kinder

weit fortgeschrittene
Alzheimer-Demenz
mit starker Immobilität

Bewegung

Körperwahrnehmung

Pneumonie Kontrakturen

Dekubitus

Ortsgebundenheit

Sichtfeld Orthostase

Sturz

Körperpflege

Hautveränderung Geruch

Haarpflege Intimsphäre Nagelpflege

Mundpflege Kleidung

müssen jetzt das tun, was Herr Sieber sein ganzes Leben selbstständig gemacht hat, um sich in seiner Haut wohlfühlen: Sie waschen, duschen oder baden ihn, sie kümmern sich um eine angemessene Hautbeobachtung und -pflege, sie tragen dafür Sorge, dass er seinen Vorstellungen und den äusseren Bedingungen entsprechend gekleidet ist, sie sorgen für die Mundhygiene.

- Konnte sich Herr Sieber in den ersten Jahren seiner Demenz noch frei bewegen, fällt es heute den Pflegenden zu, die Folgen der Immobilität möglichst erträglich zu machen und die Risiken zu minimieren: Sie lagern, mobilisieren, bewegen, beobachten, berühren, pflegen die Haut, wechseln die Umgebung und setzen Hilfsmittel angemessen ein.
- Konnte Herr Sieber in den ersten Jahren seiner Demenz noch bewusst die Toilette benutzen, fällt es heute den Pflegenden zu, die Toilettenbenützung, beziehungsweise die Ausscheidung zu «managen»: Sie sind bestrebt, die gewohnte Benutzung der Toilette so lange wie möglich zu gewährleisten, sie setzen gezielt Inkontinenzprodukte ein, sie sorgen für gesunde Haut, sie beobachten und regulieren nach ihren Möglichkeiten die Ausscheidungshäufigkeit.
- Konnte Herr Sieber in den ersten Jahren seiner Demenz wie gewohnt essen und trinken, fällt es heute den Pflegenden zu, die angemessene

Ernährung sicherzustellen: Sie sorgen für ein ausgewogenes, ausreichendes und den persönlichen Vorlieben entsprechendes Essensangebot, bestimmen die passende Kostform, geben Essen ein, gehen angemessen mit Schluckstörungen um und achten auf genügende Flüssigkeitszufuhr.

All dies geschieht auf eine achtsame und respektvolle Art und Weise, welche nie vergisst, dass es bei all den praktischen und körperbezogenen Aufgaben im Kern immer darum geht, Beziehung zu gestalten.

Wenn es Pflege und Betreuung gelingt, Menschen in grösster Abhängigkeit das Erleben gleichwertiger Beziehung zu ermöglichen, schafft sie die Voraussetzung für grösstmögliche Lebensqualität – auch bei weit fortgeschrittener Demenz.



Hirnforscher können (noch) keine Gedanken lesen

Was geht im Kopf von Menschen mit schwerer Demenz vor? Profitieren sie noch von Massnahmen, die ihnen ein würdevolles Leben ermöglichen? Die Hirnforschung sucht nach Antworten – und stösst dabei an Grenzen.

Von Kerstin Ritter*

Demenz ist eine langwierige und unaufhaltsame Erkrankung, die mit milden kognitiven Beeinträchtigungen beginnt und im weiteren Verlauf zu schweren Persönlichkeitsveränderungen führt, wie zum Beispiel zu gesteigerter Emotionalität oder völliger Apathie. Viele Angehörige leiden darunter und versuchen diese Veränderungen zu verstehen und ihnen einen Sinn zu verleihen. Was aber geht in diesen Menschen vor? Inwieweit profitieren sie noch von Massnahmen, die ihnen ein würdevolles Leben ermöglichen? Und warum glänzen selbst Menschen mit schwerer Demenz zwischendurch mit lichten Momenten, in denen sie (verbal oder nonverbal) treffende Bemerkungen und Reflexionen von sich geben?

* Kerstin Ritter ist am Berlin Center for Advanced Neuroimaging (BCAN, Charité – Universitätsmedizin Berlin) unter der Leitung von Prof. John-Dylan Haynes angestellt. Unter anderem erforscht sie, wie verschiedene Formen von Demenz sich im Gehirn manifestieren und wie man diese Informationen für eine computergestützte Diagnostik nutzen kann.

Auf diese und ähnliche Fragen versucht die Hirnforschung Antworten zu geben. Eine Möglichkeit, direkt in das Gehirn hineinzuschauen, ist die Magnetresonanztomographie (MRT). Mit ihr können nicht nur relativ statische Hirnstrukturen abgebildet werden, sondern auch die Hirnaktivität bei kognitiven Prozessen wie Gedächtnis und Sprache.

Verlust von Nervenzellen

Demenz wird verursacht durch Veränderungen im Gehirn. Während bei der Alzheimer-Erkrankung der fortschreitende Verlust von Nervenzellen im Vordergrund steht, ist die vaskuläre Demenz charakterisiert durch Schäden in der Blutversorgung des Gehirns, zum Beispiel hervorgerufen durch einen oder mehrere Schlaganfälle. Gerade die Alzheimer-Erkrankung folgt einem typischen Verlauf: Sie beginnt mit dem Verlust von Nervenzellen im Hippocampus, einer Struktur im Gehirn, die sehr wichtig ist für das Gedächtnis. Deshalb fallen Alzheimer-Patienten zunächst durch eine erhöhte, nicht durch das Alter erklärbare Vergesslichkeit auf.

Sowie sich der Prozess der Neurodegeneration über das gesamte Gehirn ausweitet, werden immer mehr kognitive Fähigkeiten in Mitleidenschaft gezogen. Die Patienten verlieren mit der Zeit ihre Sprache und Ausdrucksfähigkeit und ziehen sich schliesslich in sich zurück. Auch Persönlichkeitsver-

änderungen, wie sie bei Menschen mit Demenz häufig auftreten, können durch die Schädigungen von Nervenzellen erklärt werden. Störungen in Bereichen, die für das Erkennen von Emotionen (Teile im sogenannten medialen Temporallappen) verantwortlich sind, führen dazu, dass Demenzkranke Emotionen wie Wut und Trauer nicht mehr erkennen und adäquat reagieren können. Auch können Schädigungen beziehungsweise Abbau von Nervenzellen in bestimmten Bereichen dazu führen, dass Emotionen sich von den Betroffenen schlechter kontrollieren lassen. Diese treten dann beispielsweise in Situationen auf, in denen sie sich überfordert fühlen oder ihren Schmerz nicht mitteilen können. Grundsätzlich können Angst, Aggression oder Depression auch als Abwehrstrategien gegen diese sehr verunsichernde Erkrankung gesehen werden.

Verminderte und erhöhte Aktivität

Neben dem Abbau von Nervenzellen können auch Veränderungen in der Gehirnaktivität nachgewiesen werden. Während es in einigen Bereichen zu einer verminderten Aktivität im Vergleich zu gesunden Personen kommt, ist in anderen Bereichen die Aktivität erhöht. Verringert ist die Aktivität besonders in Bereichen, die für Gedächtnis- und Aufmerksamkeitsprozesse zuständig sind, wie zum Beispiel Teile des Temporallappens. Paradoxerweise können aber am Anfang einer Demenz bestimmte kognitive Defizite durch eine gesteigerte Hirnaktivität in diesen Bereichen kompensiert werden. Generell erhöht ist die Aktivität in Bereichen des Frontal- und Schläfenlappens, die insbesondere für die Impulskontrolle wichtig sind. Zusätzlich weisen Demenz-Patienten eine verringerte Verbindung zwischen verschiedenen Hirnregionen auf. Das heisst, dass die Kommunikation innerhalb des Gehirns erschwert ist. Die Hirnaktivität sowie die lokale

Durchblutung sind nicht immer gleich, sondern hängen von verschiedenen Faktoren ab wie zum Beispiel der Tageszeit oder der momentanen Befindlichkeit. Das ist auch der Grund, warum Patienten zu einigen Momenten wacher und verständiger erscheinen als zu anderen.

Keine Aussagen zur Gedankenwelt

Die Hirnforschung hat in den letzten Jahren wichtige Erkenntnisse über Demenz gewonnen. Insbesondere scheint die Magnetresonanztomographie geeignet zu sein, die Demenzerkrankung frühzeitig zu erkennen. Allerdings ist sie noch weit davon entfernt, Aussagen über die Gedanken- und Gefühlswelt einzelner Personen machen zu können. Bei Menschen mit schwerer Demenz stösst auch die Magnetresonanztomographie an ihre Grenzen, weil diese erfordert, dass die Patienten sehr ruhig liegen und gegebenenfalls auf bestimmte Stimuli reagieren. Aber auch wenn man nicht sagen kann, was genau in den Gehirnen von Menschen mit Demenz vorgeht, sprechen Verhaltensstudien sowie die Erfahrung vieler Angehöriger und Pfleger dafür, dass selbst schwer demente Patienten von einem liebevollen Umgang und einem auf die Bedürfnisse des Patienten ausgerichteten Umfeld stark profitieren und sich zum Beispiel Angst- und Unruhezustände reduzieren lassen.

TETRAPLEGIE

Ein Leben im Liegen

Der ehemalige Redaktor Bruno Bienzle zeigt, dass ein fast vollständig gelähmter Mensch lesen, leise reden und lieben kann.

Von Uschi Entenmann*

An einem sonnigen Herbsttag im Jahr 2009 radelt der pensionierte Redakteur Bruno Bienzle mit seinem Schwiegersohn Andreas über die Schwäbische Alb, eine vertraute Strecke. Er kennt jede Kurve, beinahe jeden Schachtdeckel, auch den falsch verlegten in Lenningen, der eine Handbreit aus der Strasse ragt. Viele Male ist er dem Hindernis ausgewichen. An diesem Tag blickt er kurz über die Schulter, um seinen Schwiegersohn davor zu warnen, doch als er wieder nach vorn schaut, ist es zu spät auszuweichen, er bremst erschrocken und zu hart und überschlägt sich. In der Unfallklinik von Tübingen stellen die Ärzte fest, dass er sich bei dem Sturz den vierten und fünften Halswirbel gebrochen und das Rückenmark verletzt hat. Das Nervensystem und die Atmung waren dadurch lahmgelegt.

Herr Bienzle, erinnern Sie sich noch an den Moment, als Sie die Folgen dieses Unfalls erkannten?

Sie wurden mir nur langsam klar. Ich war ja vollkommen immobil, wurde fünf Monate künstlich beatmet und ernährt, konnte nicht reden, das war das Schlimmste. Als ich einigermaßen stabil war, wurde ich ins Büro des Arztes geschoben, der mir am Bildschirm zeigte, wie man versucht hatte, die Wirbelsäule zusammenzuschrauben.

*

Uschi Entenmann ist Autorin und Geschäftsführerin bei Zeitempiegel Reportagen. Gemeinsam mit Michael Schmieder und Erdmann Wingert schrieb sie den Bestseller «Dement, aber nicht bescheuert». www.zeitenspiegel.de



© Uli Reinhardt

Was sagte der Arzt?

«Stellen Sie sich darauf ein, dass Sie sich aus eigener Kraft nie wieder bewegen können. Wenn es Fortschritte gibt, dann im Millimeter-Bereich.»

Wieviel Zeit verging, bis Sie wieder sprechen konnten?

Der erste Versuch der Kommunikation war eine Tafel mit dem Alphabet. Meine Frau Annerose zeigte mit dem Bleistift auf einen Buchstaben. Und wenn ich nickte, notierte ihn unsere Tochter Rosanna. So haben wir innerhalb einer Stunde den Satz zusammengestoppelt: Ich bin Teil der Schöpfung und möchte es bleiben. Einer der nächsten Sätze war: Solange es Menschen gibt, denen wir etwas bedeuten, sind wir gehalten, durchzuhalten. So denke ich bis heute. Auch, wenn ich verzweifelt bin.

«Ich glaube an das
Wunder des Lebens»

Glauben Sie an Gott?

Ich glaube an das Wunder des Lebens. Das Leben wird uns geschenkt, wir tun nichts dazu. Das wurde mir klar, als unsere Tochter Rosanna zur Welt kam. Eine Spontangeburt, bei der meine Schultern die Fusschalen des Gebärstuhls ersetzen mussten. Ich weiss noch, wie ich damals dachte, jetzt lebt sie und atmet, was für ein Wunder. Diese Erkenntnis erschwert es mir heute, meinem Leben ein Ende zu setzen. Ich bin unsicher, ob ich

dazu bereit und in der Lage bin, auch, ob ich das darf. Ich habe keine Angst vor dem Tod.

Wie lange lagen Sie im Krankenhaus?

Sechzehn Monate, vierhundertsechundachtzig Tage.

«Ich war einem Pfleger ausgesetzt,
der mich röcheln liess»

Gab es einen Tiefpunkt?

Es war in den ersten Monaten, diese totale Perspektivlosigkeit, das Ausgeliefertsein und die Angst vor dem Ersticken.

Aber Sie lagen doch auf der Intensivstation, wo Patienten permanent überwacht werden?

Ich war einem Pfleger ausgesetzt, der mich röcheln liess und zwingen wollte, das zähe Sekret in Lungen und Bronchien zu schlucken. Der Mann war mein Albtraum. Beschwerden konnte ich mich nicht. Wie? Ohne Stimme. Hinzu kam, ich konnte nur mit starken Schlafmitteln für zwei oder drei Stunden schlafen. Das Wachliegen war quälend.

Wie lange dauerte es, bis Sie wieder reden konnten?

Nach etwa fünf Monaten nahmen mich die Ärzte für wenige Minuten vom Atemgerät. In die Öffnung im Hals kam ein Sprechaufsatz, es war anstrengend, ich musste lernen, selbständig zu atmen. Und mit einer Logopädin üben, einen Ton zu erzeugen. Als es funktionierte, war das eine grosse Erleichterung. Meine Frau hatte unser Haus verkauft und diese Wohnung behindertengerecht ausbauen lassen. Für sie war klar, dass ich leben soll, so konnte ich meinen Lebenswillen wieder mobilisieren.

«Die Frage nach dem Warum
führt in die Sackgasse»

Haben Sie oft mit dem Schicksal gehadert?

Relativ bald habe ich eingesehen, dass die Frage nach dem Warum in die Sackgasse führt. Ich hätte keine Antwort bekommen und mich nur in Verzweiflung gestürzt. Ich wollte den Sinn im Überleben suchen. Ich dachte, ich lebe nicht länger als ein Jahr. Aber nun sind es mehr als sieben. Zweieinhalbtausend Tage.

Wie haben Sie diese vielen Tage verbracht?
Verdöst?

Höchstens halbstundenweise, wenn's nichts zu lesen oder zu schreiben gab. Ich machte zu Anfang Gedächtnisübungen. Versuchte, mich an Namen der Freunde zu erinnern, der Redaktionsmitglieder meiner Zeitung, wer bei meinem Abschiedsfest dabei war und bei der letzten grossen Radtour. Vieles davon war weg.

Seit sechs Jahren werden Sie zu Hause von Pflegekräften betreut. Welche Erfahrungen haben Sie mit ihnen gemacht?

Fünf Jahre lang hatten wir ständig Wechsel bei den Pflegediensten, es waren Leute darunter, die faul und unhygienisch waren. Oder kein Wort Deutsch sprachen. Seit einem Jahr sind wir bei einem guten Pflegedienst. Seither schlaf' ich besser.

«Die Pflegekraft leiht mir Auge, Ohr und Hand»

Pflegende, die faul und unhygienisch sind?

Ich habe mich zweimal wundgelegen. Beim zweiten Mal so schwer, dass man mir ein Stück vom Oberschenkel rausnehmen und transplantieren musste. Das war schon nah am Knochen, aber ich spüre ja nichts mehr. Es war fast zu spät, weil mein schlampiger Pfleger lieber stundenlang am PC hockte. Irgendwann kam eine andere Pflegekraft, sah es, machte ein Foto, und das schickten wir an die Klinik in Tübingen. Sofort bekam ich einen Termin für die OP.

Was muss eine gute Pflegekraft mitbringen?

Respekt, Umsicht und Sorgfalt. Sie leiht mir Auge, Ohr und Hand. Sie sollte einfühlsam sein und präsent. Das ist eine Frage der Einstellung und Haltung. Vielen ist das nicht klar. Die arbeiten halt einen Plan ab: Medikamente verabreichen, Morgentoilette, Frühstück, Darm ausräumen, Urinbeutel wechseln. Ich kann mich ja nicht mal kratzen, wenn die Nase juckt. Ein aufmerksamer Pfleger sieht, wenn ich die Nase kräusle, nimmt ein Tuch und reibt. Ein anderer nicht. Da muss ich sagen, bitte helfen Sie mir.

Sind Sie ungeduldig?

Immer weniger. Es würde nichts nützen. Ich lege mich auch nicht mehr mit den Pflegenden an, auch dann nicht, wenn sie Fehler machen. Wozu? Das Ausgeliefertsein ist erträglich, wenn ich mir klar mache, was die Alternative wäre.

«Ich denke an meinen Blutdruck, an Donald Trump oder Stuttgart 21»

Wären Ausflüge nicht eine Art Alternative?

Zweimal war ich im Lokal gegenüber, ein paar-mal auf dem Friedhof. Jetzt lange nicht mehr. Hier drin fühle ich mich sicherer. Die Vormittage vergehen mit Therapien: Ich werde gerüttelt, mobilisiert, bewegt, habe Ergotherapie, Logopädie, damit ich nicht noch mehr versteife, muss inhalieren und werde zweimal die Woche geduscht. Dann frühstücke ich, für eine kleine Müslischale brauche ich locker eine Dreiviertelstunde. Ich muss konzentriert kauen, denn wenn ich mich verschlucke, muss ich abgesaugt werden. Am Nachmittag liege



© Uli Reinhardt

ich unterm Monitor meines PC. Mit der Mundmaus kann ich selbst im Liegen ein Fenster zur Welt öffnen und kommunizieren. Mit den Lippen steuere ich die Maus, für Klein- und Grossbuchstaben blase ich oder sauge. Wo ich mich aber immer noch verschätze, ist die Zeit fürs Schreiben einer Mail. Ich will viel schneller sein. Für eine Mail mit fünf Sätzen brauche ich eine halbe Stunde. Von Facebook habe ich mich abgemeldet. Das ist mir zu oberflächlich. Aber ich habe zwei Dutzend Menschen, mit denen ich mich austausche. Und ich lese online die FAZ, den Spiegel und die Zeit.

Was beschäftigt Sie am meisten, worüber denken Sie immer wieder nach?

Immer wieder darüber, wie lange das noch gehen wird. Ich denke an meinen Blutdruck, an Donald Trump oder Stuttgart 21. Aber oft auch an Belangloses und Unnützes. Ich überlege, ob die Ablösung pünktlich kommt. Oder noch banaler: Ich achte darauf, wie viel Zeit zwischen dem Betätigen der Wasserspülung auf dem Pfleger-WC und dem Öffnen der Tür vergeht, und ob die Spanne zum Händewaschen reicht. Andere Male mache ich die Übungen, die mir die Logopädin aufgab, zum unfallfreien Schlucken und zur Kräftigung der Stimme. Oder ich bitte die Pflegekräfte aus purer Langeweile, Blutdruck und Temperatur zu messen. Dann wieder konzipiere ich Mails, die nie geschrieben werden, weil die Gedanken ins Leere führen. Gelegentlich bitte ich Annerose, eines der Kinder anzurufen und den Lautspre-

cher zu aktivieren. Stundenlang lesen kann ich nicht mehr, auch fürs Filmeschauen fehlt mir die Konzentration. Ich schau nur noch Nachrichten und politische Talkshows.

Sie waren Feinschmecker und Weingeniesser. Sind Sie es heute noch?

Ja, aber ich habe nicht mehr das Geschmacksempfinden von früher. Am liebsten mag ich den Nachtisch, mittags Eiscreme, abends Mousse au Chocolat. Und Annerose richtet meinen Teller immer sehr schön an. Wein trinke ich nur, wenn ich mal nicht auf Antibiotika bin.

Haben Sie Depressionen?

Seit ich zuhause bin, also seit Ende Februar 2011, nur noch selten.

Aber Sie nehmen Psychopharmaka?

Ja. Seit einem Jahr bin ich in der Obhut der Spezifischen Ambulanten Palliativen Versorgung (SAPV). Die SAPV ist Teil der Hospizbewegung und betreut mich bis zum Tod. Verabreicht werden Psychopharmaka und Schmerzmittel. Ohne die Schmerzmittel hätte ich Spastiken und wäre wahnsinnig empfindlich. Wenn nur jemand ein Glas auf den Tisch stellte, würde ich von Krämpfen geschüttelt.

Haben Sie Phantomschmerzen?

Nein. Das ist der einzige Vorteil der Querschnittlähmung. Ich spüre keinen Schmerz.

**«In meinen Träumen bin ich
nie behindert»**

Träumen Sie?

Ja. Aber ich bin in meinen Träumen nie behindert. Immer beweglich. Oft träum ich vom Redaktionsschluss und dem Druck, rechtzeitig fertig zu werden.

Gibt es noch zärtliche Momente zwischen Ihnen und Ihrer Frau?

Ja, Annerose massiert mich öfter mal, das Gesicht und den Kopf, bis hinunter zu den Brustwarzen. Beide reagieren und stellen sich auf. Das sind unsere Zärtlichkeiten. Und Küsse. Schön wäre, mal wieder Seite an Seite mit ihr einzuschlafen. Den Gedanken muss ich aber sogleich verdrängen, sonst tappe ich in die Warum-Falle. Wenn Annerose in der Nähe ist, bin ich ruhig. Sie kennt mich und kann meine Reaktionen abschätzen. Manchmal nervt sie mich. Wenn ich lange nichts sage und sie immer fragt, was denkst du gerade?

Und woran denken Sie jetzt gerade?

(Pause) Ich bin von Liebe und Zuwendung buchstäblich umzingelt. Flucht wäre Verrat an meiner wunderbaren Frau, unseren Kindern und dem kleinen Kreis treuer Freunde, die zur Stelle sind, wenn ich sie brauche.



ZU HAUSE LIEGEN

Eine höchst anspruchsvolle Aufgabe

Urs Heinrich hat Parkinson und eine schwere Demenz. Er verbringt seine Zeit im Bett oder im Rollstuhl – und lebt zu Hause. Damit dies möglich ist, braucht es vor allem die pflegerische Kompetenz seiner Ehefrau Monica und ein intaktes soziales Umfeld.

Von Martin Mühlegg

Am Morgen waschen, Mundpflege (bis zu fünf Mal in 24 Stunden), gemeinsam mit der Spitex-Mitarbeiterin umlagern, andere Seite waschen, anziehen, aufnehmen und in den Rollstuhl setzen. Griessbrei eingeben. Am Mittag gemeinsam mit der Spitex-Mitarbeiterin ins Bett legen für den Mittagschlaf. Nach 1,5 Stunden wieder aufnehmen und in den Rollstuhl setzen. Mittagessen eingeben, später eine süsse Zwischenmahlzeit. Um acht Uhr abends ins Bett bringen mit Unterstützung der Spitex-Mitarbeiterin, umziehen, betten. Um Mitternacht und um fünf Uhr morgens umlagern. Dies ist nur ein Teil der Pflege und Betreuung, die Urs Heinrich braucht. Hinzu kommen weitere Aufgaben: aufmerksames Beobachten, Beschwerden lindern, Medikamente geben, Einlagen wechseln. Und natürlich: da sein für den Patienten, die Hand halten, sprechen, vorlesen, vorsingen.

«Erfordert hohe Kompetenzen»

Monica Heinrich ist diplomierte Pflegefachfrau und pflegt ihren bettlägerigen, an Parkinson und Demenz erkrankten Ehemann Urs zu Hause. Eine solche Konstellation sei höchst selten, heisst es beim Spitex-Verband Schweiz in Bern. «Bettlägerige Menschen mit Demenz können nur vor Ort betreut werden, wenn Angehörige rund um die Uhr zu Hause sind», sagt Esther Bättig, Pflegeexpertin und wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Spitex. «Umlagern, Atemübungen, Bewegung der Gelenke, das Aufnehmen in den Rollstuhl – das alles ist eine sehr grosse Belastung für die Angehörigen – und erfordert hohe Kompetenzen. In den 16 Jahren, in denen ich als Pflegefachfrau für die Spitex arbeitete, erlebte ich nur wenige solche Fälle.»

Damit Monica und Urs Heinrich gemeinsam zu Hause leben können, müssen viele Rahmenbedingungen stimmen. Die beiden brauchen Unterstützung von Spitex, Familie und Freunden. Es braucht die Kompetenz, die Monica Heinrich durch ihre Ausbildung und Erfahrung als Pflegefachfrau mitbringt.

Die Wohnsituation muss ebenso stimmen wie die Medikation (zum Beispiel gegen Schlaflosigkeit oder Krämpfe). Es braucht regelmässige und mehrtägige Entlastungsaufenthalte in der Tag-/Nachtstation der Sonnweid und eine angemessene Begleitung durch den Hausarzt. Monica Heinrich: «Bei vielen Angehörigen scheitert es nicht an den eigentlichen Pflege- und Betreuungsaufgaben, sondern an der grossen Verantwortung, die sie zu tragen haben. Ich muss täglich selbstständig entscheiden und handeln: Hat er Schmerzen? Soll ich ihm dagegen ein Novalgine geben? Braucht er jetzt einen Einlauf gegen die Verstopfung? Wer nicht vom Fach ist, kann diese Verantwortung nicht tragen.»

Ausfahren!

Dass so wenige bettlägerige Menschen mit Demenz zu Hause leben, liegt auch an den Vorgeschichten. Oft ist die Betreuung zu Hause noch anspruchsvoller, so lange der Betroffene mobil ist. Desorientierung, schwierige Verhaltensweisen (u.a. Aggression), Psychosen, Nachtaktivität usw. überfordern manche Angehörige – und sind die Hauptgründe für den Umzug ins Heim. Auch in dieser Phase liess sich Monica Heinrich etwas einfallen: «Anstatt zu Hause darauf zu warten, dass er das Büchergestell auseinandernimmt und mir die Decke auf den Kopf fällt, sind wir zwei Jahre lang fast jeden Tag miteinander ausgefahren. Wir fuhren zusammen an den Bodensee oder an die Thur, um dort zu wandern.»

Nur einmal sei sie wirklich an ihre Grenzen gestossen, erinnert sich Monica Heinrich. Ihr Mann sei am Morgen nicht mehr von einem Spaziergang zurückgekehrt. «Am Nachmittag suchten Freunde, Nachbarn und mehrere Polizisten mit zwei Hunden nach ihm. Später kam auch noch ein Helikopter. Es stellte sich heraus, dass Urs mit Bus und Zug nach Wil gefahren war, wo er eine Schwäche hatte und von der Polizei aufgegriffen wurde.» Da habe sie gedacht, jetzt gehe es nicht mehr und ihr Mann müsse ins Heim. Einen Tag später hatte eine Tochter der Heinrichs einen GPS-Tracker beschafft. Von da an konnte Monica Heinrich die Spaziergänge ihres Mannes auf Computer und Smartphone verfolgen und wusste immer, wo er ist.

Liebe und Spiritualität

Woher nimmt Monica Heinrich die Kraft für diese höchst anspruchsvolle Aufgabe? «Es ist in erster Linie die Liebe zu meinem Mann», sagt sie. «Wir sind beide im christlichen Glauben verwurzelt. Wir haben immer gemeinsam gebetet, und ich spüre auch die Fürbitten von anderen Menschen, die uns nahestehen.»





Jeden Tag neu

Der Künstler Till Velten vergleicht Menschen mit Demenz mit einem Kaleidoskop: Ihr Wesen konfiguriert sich jeden Tag neu in einer bunten und schillernden Zusammensetzung.

Von Martin Mühlegg



Am Anfang von Till Veltens Demenz-Engagement standen Schauspieler aus Freiburg im Breisgau, die Angst davor hatten, ihre Texte zu vergessen. «In dem Moment bricht ihr Handwerkzeug zusammen», sagt Velten. «Ich fragte mich, wie ich ihnen die Angst vor einer Demenz nehmen kann.» Der Künstler und die Schauspieler unternahmen viele gemeinsame Ausflüge zu Prominenten, die an einer Demenz erkrankt waren. Eines Tages besuchten sie eine Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz und waren überrascht von dem, was sie sahen: «Mir eröffnete sich ein schillerndes, kaleidoskopartiges Bild. Ich nahm die WG wahr wie eine Klasse an der Kunstakademie. Es herrschte eine schillernde Stimmung der Kreativität. Die Gesunden erschienen in dieser Welt als Störung.»

Velten realisierte, dass sich Menschen mit Demenz in einer guten Umgebungskultur sehr wohlfühlen. Und dass es bei ihrer Betreuung und Pflege Respekt, Nähe und Anerkennung braucht. Er lud Kulturschaffende – darunter auch die Schauspieler, die sich vor einer Demenz fürchteten – zum Kaffee in die Freiburger WG ein. Aus diesen Treffen und Interviews entstand 2015 das Buch «Sprechen über Demenz».

Velten vergleicht Menschen mit Demenz mit einem Kaleidoskop: «Ihr Wesen konfiguriert sich jeden Tag neu in einer bunten und schillernden Zusammensetzung.» Im letzten Winter verbrachte er mehrere Wochen in der Sonnweid. Er führte Gespräche mit Angehörigen und Betreuenden. Er verbrachte als «Zuschauer» viele Stunden auf den verschiedenen Stationen. «Das schillernde Bild ist in dieser Zeit auch grau geworden», so Velten. «Ich nahm die Nähe zum Tod wahr – er ist hier stets auf eine gute Art anwesend.»

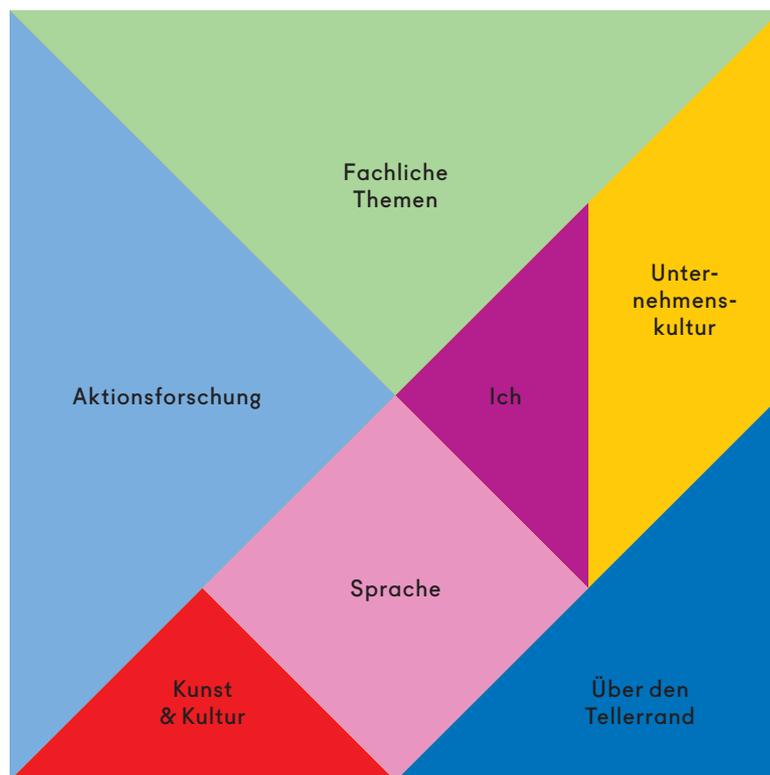
Aus den Recherchen und aus Beiträgen von weiteren Autoren stellt Velten nun das Buch «Die Schule der Endlichkeit» zusammen. Es wird im kommenden Herbst im Herder Verlag erscheinen. Ein halbes Jahr später wird im Haus Konstruktiv in Zürich die gleichnamige Ausstellung zu sehen sein. Bereits jetzt erhältlich sind zwei Varianten eines Kaleidoskop-Schals (siehe Foto, Bestellung beim Vexer-Verlag, www.vexer.ch). Ihre Träger «bekennen Farbe» und solidarisieren sich mit Menschen mit Demenz.

www.velten-berlin.org

Aufklärung, Forschung und Aktivierung

pd. Punkto Wissensvermittlung und Aufklärung hat die Stiftung Sonnweid einen weiteren Schritt getan. Neben diversen deutschsprachigen Buchprojekten unterstützt sie erstmals ein französischsprachiges Buch: «Une présence teintée d'absence», deutsch «Da und doch so fern», von Pauline Boss. Das Buch und weitere Produkte können im Shop der Website bestellt werden. Regelmässig finanziert die Stiftung Activent-Angebote in der Sonnweid, wie zum Beispiel Musiktage, Humor- und Clowntage, Kultur, Wander- und Spaziergruppe. Sie unterstützte die Anschaffung einer Körpertambura und die Entwicklung eines neuen Schlaraffenland-Wagens. Die Stiftung macht sich stark in der Schulung von Freiwilligen, in «Begegnungen im Gespräch» für Angehörige und in Tanzcafés mit der Musikmamsell. Wenn die Finanzierung des Heimplatzes Probleme gibt, unterstützt die Stiftung Angehörige von Bewohnenden der Sonnweid.

2017 startet «TASIT, The Awareness of Social Inference Test». Bei diesem Projekt der Memory Clinic des Felix-Platter-Spitals Basel geht es darum, Kernaspekte der sozialen Kognition zu testen. Auch hier leistet die Stiftung Sonnweid einen finanziellen Beitrag. Am 5. Mai verleihen wir zum sechsten Mal den Preis «Die zweite Realität». Dieser Preis wird als Anerkennung der kulturellen Auseinandersetzung zum Thema Demenz vergeben.
www.stiftung-sonnweid.ch



Tangram – ein Entwicklungs- angebot für Mitarbeitende

gk. «Die Sonnweid tut das ihr Mögliche, damit Mitarbeitende sich weiterentwickeln können.» Dieser Aussage aus dem Leitbild folgend, bietet die Sonnweid ihren Mitarbeitenden ab 2017 eine ganz spezielle Entwicklungsmöglichkeit: das Bildungstangram.

Allen Mitarbeitenden stehen in den kommenden drei Jahren jährlich zwei bis fünf Arbeitstage (entsprechend Anstellungspensum) zur persönlichen Weiterentwicklung zu. Ihren Bedürfnissen entsprechend können sie in den folgenden sieben unterschiedlichen Themenfeldern, beziehungsweise Tangram-Bausteinen, Erfahrungen sammeln, Kompetenzen entwickeln, Neues entdecken, Bekanntes reflektieren, Fragen beantworten:

- Fachliche Themen
- Aktionsforschung
- Über den Tellerrand
- Unternehmenskultur
- Ich
- Kunst und Kultur
- Sprache

Als Alternative zur Aufteilung der Tangram-Tage auf die verschiedenen Bausteine kann die zur Verfügung stehende Zeit auch zur Realisierung eines themenübergreifenden Projektes oder zur Verfolgung einer individuellen Vertiefungsidee genutzt werden. Im gesamten, dreijährigen Entwicklungsprozess werden die Mitarbeitenden von einer Mentorin begleitet – mit ihr werden die einzelnen Schritte geplant und reflektiert.

Dieses Angebot ersetzt nicht das bewährte Bildungsprogramm, sondern gilt in Ergänzung zu diesem. Alle neuen Mitarbeitenden werden in Zukunft nach Abschluss ihrer Probezeit automatisch in das Bildungstangram aufgenommen.

Mit dem Bildungstangram betritt die Sonnweid Neuland. Sie tut dies in der festen Überzeugung, dass alles, was die Mitarbeitenden stärkt, ihrer Arbeit und damit den Menschen, die uns anvertraut sind, zugutekommt.

EPILOG



© Julia Marti

Die Schnecke rennt im Liegen.
Tranquillo liegt im Rennen.

CAMPUS AKTUELL

**Demenz-Wissen
praxisnah vermittelt**

pd. Sonnweid der Campus vermittelt jenes Wissen, das die Sonnweid zu einer führenden Institution in der Betreuung von Menschen mit Demenz gemacht hat. Der Campus bietet Kurse in den eigenen Bildungsräumen in Wetzikon und bei seinen Kunden. Seine 20 Referenten beraten, machen Praxisbegleitungen und erarbeiten Betreuungs- und Pflegekonzepte. Der Campus leistet Entwicklungsarbeit, wenn neue Lebensräume und Stationen für Menschen mit Demenz entstehen. In den folgenden Kursen sind noch Plätze frei:

Betreuung & Pflege

Die Nacht entspannend gestalten
Nacht vom Mittwoch auf den
Donnerstag, 10./11. Mai 2017
Referentinnen: Dora Budry und
Regula Steiner

Betreuung & Pflege

Aromapflege Aufbaukurs
Montag und Dienstag,
29.–30. Mai 2017
Andrea Mühlegg-Weibel

Ethik & Recht

**Entscheidungshilfen im Umgang
mit Menschen mit Demenz**
Montag und Dienstag,
12.–13. Juni 2017
Theres Meierhofer-Lauffer

Wissen & Betreuung

**Herausforderndes Verhalten
– Entstehung, Auswirkungen
und Hilfestellungen**
Montag und Dienstag,
26.–27. Juni 2017
Cristina De Biasio Marinello

Weitere Informationen über die
Kurse, Lehrgänge und Beratungen
von Sonnweid der Campus gibts
unter:

www.sonnweid.ch
campus@sonnweid.ch
+41 79 643 62 76