Zeitschrift der Sonnweid AG
www.sonnweid.ch
April 2020

Sonnweid das Heft Nr. 13

Zu früh!

IMPRESSUM

HERAUSGEBER
Sonnweid AG
AUFLAGE
10 200 Exemplare
Erscheint zweimal jährlich
EINZELVERKAUF
2.– CHF
KONTAKT
Sonnweid,
Redaktion Das Heft
Bachtelstrasse 68
8620 Wetzikon
www.sonnweid.ch
dasheft@sonnweid.ch
ADRESSÄNDERUNGEN
dasheft@sonnweid.ch
REDAKTION
Michael Schmieder (ms)
Martin Mühlegg (mm)
Petra Knechtli (pk)
Gerd Kehrein (gk)
GESTALTUNG
Bonbon (bonbon.li)
DRUCK
Druck-Team AG
(druckteam.ch)
FOTOGRAFIE
Véronique Hoegger
(ver.ch)
ILLUSTRATION
Julia Marti
(juliamarti.com)

EDITORIAL

Mitten im Leben

Liebe Leserin,
lieber Leser

Fabienne Basig erhielt mit 44 die Diagnose Demenz. Ihre Tochter war damals fünf Jahre alt. Auf Fabiennes Ehemann Stefan warteten neben der Betreuung und der Arbeit als Produktmanager viele Aufgaben: Anträge auf Unterstützung stellen, eine Einzelfirma gründen (nur so konnte er eine Betreuerin anstellen), Entlastungen ausfindig machen (die es für junge Menschen kaum gibt) usw.

Beat Karstein (61) lebt seit drei Jahren mit der Diagnose Demenz. Ausser seinen engsten Familienmitgliedern und Freunden erzählt er niemandem von seiner Krankheit. Wer es wisse, rede nicht mehr mit ihm, sagt er. Er habe ein verfrühtes Todesurteil erhalten und werde jetzt für unmündig gehalten.

Jürgen Ehlers verlor mit 55 seinen geliebten Job, weil er vergesslich wurde und sich merkwürdig verhielt. Mit der Arbeit kam ihm ein wichtiges Stück seiner Identität abhanden, und er fiel in eine Depression. Ehlers konnte sich nicht mehr nützlich machen, und das Gefüge seiner Vorzeigefamilie mit zwei Töchtern brach auseinander.

Die Fallbeispiele im neuen Heft zeigen auf, wie tragisch es ist, wenn jemand «zu früh» an einer Demenz erkrankt. Mich machen diese Schicksale sehr betroffen. Ich stelle mir vor, was das für meine Familie bedeuten würde. Menschen werden aus ihrem Leben gerissen, sie «funktionieren» nicht mehr in der Familie, im Beruf und im sozialen Umfeld.

In der Sonnweid sind wir uns bewusst, dass die Angehörigen von jungen Menschen mit Demenz eine spezielle Begleitung brauchen. Wir vermitteln ihnen Angebote wie psychologische Begleitung, Selbsthilfegruppen und Finanzberatungen. Doch hier sind uns Grenzen gesetzt, weil es nicht genug spezifische Angebote gibt. Es braucht mehr Räume, wo sich die Betroffenen und/oder ihre Angehörigen austauschen können. Es braucht Arbeitsstellen für Menschen mit kognitiven Defiziten. Und vor allem braucht es eine bessere Koordination. Der Fall von Fabienne und Stefan Basig zeigt auf, wie verzettelt und unübersichtlich das «Demenz-System» ist.

Ich wünsche mir mehr und besser koordinierte Angebote für junge Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Und Ihnen wünsche ich eine gute und inspirierende Lektüre unseres neuen Heftes!

Petra Knechtli
Leiterin Sonnweid das Heim

INHALT

4
LEITARTIKEL
«Wer in keine Schublade passt, braucht eine Schicksalsgemeinschaft»
Petra Rösler

7
MIT 42 DEMENT
Da stand Fabienne einfach auf und ging…
Martin Mühlegg

10
UMFRAGE

11
DAS RICHTIGE TUN
«Ich habe mich nie hilflos gefühlt»
Michael Schmieder

14
TRAUER
«Ich werde für unmündig gehalten»
Uschi Entenmann

16
YOUNG CARERS
Kleine Menschen mit (zu) grossen Aufgaben
Martin Mühlegg

18
HERAUSFORDERUNG ALLTAG
«Früher waren wir eine lustige Familie»
Franziska Wolffheim

21
ALZEIHMER.CH

22
KULTURTIPP

23
SONNWEID AKTUELL

24
EPILOG
CAMPUS AKTUELL

LEITARTIKEL

Wer in keine Schublade passt, braucht eine Schicksals-gemeinschaft

Menschen mit Demenz fallen oft aus ihren Rollen und sozialen Zusammenhängen. Jüngere Betroffene passen zusätzlich nicht in die Schubladen, die für Alzheimer und Co. eingerichtet worden sind. Die Einzelschicksale werden durch das Fehlen passender Angebote noch härter. Neue Allianzen können stärken und entlasten.
Von Petra Rösler

Demenz, so die gängige Ansicht, ist ein Phänomen des hohen Alters. Für etwa fünf Prozent der Demenzbetroffenen stimmt das nicht: Sie sind unter 65 und haben eine «Alzheimer-Erkrankung mit frühem Beginn», eine Lewy-Body- oder einer Frontotemporale Demenz. Gemeinsam ist diesen an sich recht unterschiedlichen Formen, dass der Weg zur Diagnose lang ist. «Gerade bei gestressten Menschen im mittleren Lebensalter maskiert sich die Demenz oft», berichtet ein Neurologe. Meist wird in Richtung Burnout untersucht und behandelt. «Wenn beispielsweise räumliche Desorientierung auftritt, haben wir einen ersten Hinweis, dass etwas anderes dahintersteckt.»

Schublade «Alter»

Junge Menschen beginnen früher mit dem Diagnoseprozess, weil zum Beispiel bei der Arbeit sehr klar wird, dass «etwas nicht stimmt». Aber es dauert bis zu vier Jahren, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Der Weg dahin ist von Zufällen und dem Zugang zu Experten (Stichwort «Stadt/Land-Gefälle») geprägt.

Die «Alters-Schublade» gibt es auch bei vielen Leistungen in Betreuung und Versorgung. Die Altersgrenze dafür liegt oft bei 65 Jahren. In den meisten europäischen Ländern gilt das als Beginn des Rentenalters – sozusagen das «vorgesehene» Start-Datum für Alterserkrankungen. In Schottland etwa wurde erst durch eine jahrelange Kampagne von Amanda Kopel, der Ehefrau eines Betroffenen von Frühdemenz, dieses Kriterium für kostenlose Betreuungsleistungen abgeschafft und der Zugang nach Bedarf geregelt.

Schublade «Arbeit»

Mit der Demenzdiagnose geht für junge Betroffene fast automatisch die Kündigung ihres Arbeitsverhältnisses einher. Wer «dement» ist, so die Logik dahinter, vergisst ja immer mehr und kann nicht mehr arbeiten. Diese Argumentation ist vordergründig richtig: «Erst war ich richtig froh aufzuhören», so ein rund 40-Jähriger, der in einem technischen Beruf tätig war. «Es hat mich ja gestresst, dass ich komplexe Aufgaben nicht mehr erledigen konnte.»

Auf die erste Erleichterung folgt oft ein trauriges Erwachen. Durch Behandlung und Begleitung wird wieder Energie frei und es zeigt sich, dass noch viele Ressourcen vorhanden sind. Wer aber erstmal im Ruhestand gelandet ist, findet nicht mehr zurück – bestenfalls, wie im Beispiel

Petra Rösler (Mödling) ist Bildungsmanagerin mit den Schwerpunkten Demenz und Palliative Geriatrie. Sie koordiniert einen demenzfreundlichen Bezirk in Wien, ist Expertin für Freiwilligenarbeit und freie Mitarbeiterin der Plattform alzheimer.ch.

des jungen Mannes, in den zweiten – geschützten – Arbeitsmarkt. Die bisher wichtigen Fachkompetenzen lassen sich in der Regel nicht mehr einbringen. Das erleben Betroffene als Kränkung. Dazu kommen die finanziellen Verluste, die existenzgefährdend werden können – vor allem, wenn die Betreuung auch die Berufstätigkeit der Partnerin oder des Partners einschränkt.

Schublade «Familie»

Die Familiensituation von jungen Menschen mit Demenz unterscheidet sich von älteren Betroffenen in mehreren Aspekten. Ihre Partner sind meist berufstätig, die Kinder klein oder jung, eventuell leben auch noch Eltern. Zu den erwähnten finanziellen Problemen kommen psychische Belastungen, für die herkömmliche Beratungssettings und Ratgeber wenig anzubieten haben. So gibt es kaum strukturierte Hilfestellung für Kinder, mit den Veränderungen des Elternteils umzugehen. Bisweilen lässt sich die Situation auch gar nicht mehr im Familiensetting bewältigen. Ein Psychologe erzählt etwa von einem Vater, der in ein Pflegeheim ziehen musste, weil sein Verhalten bei der sehr jungen Tochter zu grosse Angst auslöste.

Schublade «betreuen und wohnen»

Wohin können sich junge Betroffene wenden, um eine Tagesstruktur oder gar betreute Wohnmöglichkeiten zu finden? Hier ist die Luft dünn, die Angebote sind fast ausschliesslich auf sehr alte Menschen mit hohem Pflegebedarf ausgerichtet. Sowohl bei den Menschen mit Demenz selbst als auch bei ihren Angehörigen ist die Akzeptanz für solche Einrichtungen verständlicherweise gering. «Dort gehört mein Mann noch nicht hin», heisst es dann treffend.

Spezielle Tageszentren und Wohnmöglichkeiten sind aber rar. In Tirol entsteht derzeit ein Tageszentrum, dessen Angebote für und vor allem zusammen mit Menschen mit Demenz entwickelt werden, die noch viele Ressourcen haben und körperlich aktiv sind. Werkstätten für Handwerk und Kunst soll es dort ebenso geben wie Gartenarbeit und Beschäftigung mit modernen Medien. Auch in Zürich

existiert ein solches Angebot. In Belgien wiederum wird seit Kurzem das Wohnen im stationären Bereich auch vor dem 65. Lebensjahr durch eine Förderung erleichtert. Das Problem der so unterschiedlichen Bedürfnislagen im Heim über mehr als eine Generation hinweg ist mit der Finanzierung allein aber noch nicht gelöst.

Schublade «Lebensende»

Eine Demenzdiagnose, so sagt man gern, ist wichtig, damit man für die verbleibende und vermutlich kurze Zeit gut vorsorgen kann. «Vor fast 15 Jahren hat man meiner Mutter nach der Diagnose gesagt, sie solle rasch noch ihre Angelegenheiten regeln», erzählt die Tochter von Agnes Houston aus Schottland. Agnes ist heute nach wie vor in der Selbstvertretung aktiv, hält in ganz Europa Vorträge und schreibt Ratgeber. Für den Alltag mit ihrer Demenz hat man ihr wenig Konkretes angeboten, sagt sie. Obwohl es heute in Schottland für junge Menschen mit Demenz eine persönliche Beratung durch «Link Worker» gibt, ist auch ihre Tätigkeit theoretisch mit dem Erreichen des 65. Lebensjahrs zu Ende (praktisch bleiben sie mit ihren Klienten in Kontakt).

In den meisten anderen Ländern fehlen solche speziellen Begleitangebote. Dass Personen mit Demenz noch arbeiten, reisen, Sport treiben, kurz: aktiv und produktiv sein wollen, ist sozusagen nicht «vorgesehen». Schulungen für Pflege- und Betreuungspersonen legen den Schwerpunkt auf späte Stadien der Demenz, auf Abschiednehmen und Palliativversorgung.

Schicksalsgemeinschaften jenseits des Gewohnten

Wer Lösungen ausserhalb dieser Schubladen braucht, muss für sich selbst oder seine Angehörigen aktiv werden. Um Einzellösungen für die jeweiligen Bedürfnisse zu finden, braucht es aber Kraft, Mut und gute Informationen. Wenige bringen wie Amanda Kopel die Energie für einen jahrelangen Kampf gegen das System auf. Die Zuschreibungen und die Stigmatisierung sind mächtig und erzeugen Ohnmacht. «Du kommst in die Alzheimer-Kiste und aus ist es», sagt ein Betroffener. Wenn es allein nicht zu schaffen ist, wie kann es also gelingen? Am besten in Schicksalsgemeinschaften mit anderen in der gleichen oder einer ähnlichen Situation.

Die ermutigendsten Beispiele für solche Gemeinschaft sind Selbsthilfegruppen für Menschen mit Frühdemenz und/oder in frühen Phasen. «Das Gefühl ‚Ich bin der Einzige mit so etwas' ist weggefallen», sagt etwa ein Nutzer der Wiener PROMENZ-Gruppe. Und eine weitere Nutzerin geniesst die Gruppe als «eine Stelle, wo es sozusagen normal ist». In Österreich gibt es solche und ähnliche Angebote derzeit an drei Orten – jeweils im Nahbereich von Grossstädten.

Inseln der Gemeinsamkeit

In der Schweiz bietet Mosaik Selbsthilfe an, in Deutschland gibt es mehrere Gruppen mit und ohne Einbindung der Partnerinnen und Partner. Bei der Finanzierung zeigt sich in Österreich doch rasch wieder eine Schublade: Unterstützte Gruppen gelten nicht als Selbsthilfe und sind von Unterstützungen abgeschnitten. Bewährt hat sich auch Peer-to-Peer-Beratung im 1:1-Setting. Nicht nur die innerliche Bewältigung der neuen Lebenssituation, sondern auch ganz konkrete Strategien und Tipps für den Alltag werden hier auf Augenhöhe vermittelt.

Von der Selbsthilfe führt der Weg manchmal auch zur Selbstvertretung. In Grossbritannien werden Menschen auf diesem Weg unterstützt, etwa durch Seminare und Assistenz für Reisen. Wenn Menschen mit Demenz über ihr Leben sprechen, fördert das nicht nur ihr Selbstwertgefühl – sie geben wichtige Impulse und Einblicke zur Entwicklung neuer Angebote, durchaus auch für ältere Menschen mit Demenz, wie etwa Agnes Houston mit ihren Ratgebern. Auch die Forschung – in Wien zuletzt zu öffentlichem Verkehr und Mobilität – braucht die Stimme der Betroffenen, um den Kontakt zur Realität zu halten.

Neue Allianzen

«Nichts über uns ohne uns» – diesen Slogan von Menschen mit Behinderung haben Menschen mit Demenz, etwa Helga Rohra, bereits für sich reklamiert. Damit ist aber auch eine Schicksalsgemeinschaft benannt, die noch wenig gepflegt wird. Gerade wenn es um das Thema Arbeit geht, könnten Menschen mit Frühdemenz vom Behindertenstatus gut profitieren. Auch in anderen Lebensbereichen und bei Finanzierungsthemen liessen sich Allianzen denken. Ganz sicherlich gibt es hier noch einiges ungenutztes Potenzial, auch in den gut entwickelten Ansätzen des Behindertenbereichs für persönliche Assistenz, Ressourcenorientierung und Alltagsgestaltung. Die Berührungsängste scheinen aber noch gross. Vielleicht nicht verwunderlich, wenn zwei stigmatisierte Bereiche aufeinandertreffen – die Angst vor einer Potenzierung lässt sich nachvollziehen. Der Gesetzgeber und die Verwaltung wiederum fürchten sich vor unabsehbaren Mehrkosten.

Andere Bereiche, an denen man andocken könnte, sind Angebote für Menschen mit psychischen Erkrankungen – etwa bei Unterstützungs- und Ferienangeboten für Kinder (die es in Belgien bereits im Kontext Frühdemenz gibt) oder bei der Wiedereingliederung in den Arbeitsprozess. Auch im Hospizbereich lässt sich Wertvolles für junge Familien finden, zum Beispiel bei der Unterstützung in finanziellen Belangen durch die Sozialarbeit und bei der Begleitung von Kindern und Jugendlichen in Trauerprozessen.

Ziel Schicksalsgemeinschaft aller

Es gibt noch viel zu tun – aber doch nur wenige Betroffene mit Frühdemenz. Zahlt sich das überhaupt aus? Die Gegenfrage macht die Antwort eindeutig: Macht es Sinn, am Arbeitsplatz auf Wissen und Erfahrung ganz zu verzichten, statt eine flexible Lösung zu finden? Macht es Sinn, auf die kreativen Beiträge aus Selbsthilfegruppen für das gesamte Demenzfeld zu verzichten? Akzeptieren wir, dass ganze Familien ohne Verschulden in finanziell ausweglose Situationen geraten? Passt es zu einer modernen Gesellschaft, junge Menschen in Betreuungseinrichtungen für hochaltrige, multimorbide Menschen zu stecken? Oder verstehen wir jede Person mit früher Demenz als Aufruf, immer weiter an einer solidarischen Gesellschaft zu arbeiten und für einen grossen Gewinn an Menschlichkeit kleine finanzielle Beträge zu investieren?

JUNGE FAMILIE

Da stand Fabienne einfach auf und ging …

Stefan und Fabienne schrieben eine schöne Liebesgeschichte – mit romantischen Treffen im Engadin, einem Traumurlaub auf Bali, einer gesunden Tochter und einem eigenen Haus. Das Glück war ihnen wohlgesinnt – bis Fabienne ein Durcheinander mit dem Kalender bekam und beim Kücheneinrichter einfach davonlief.
Von Martin Mühlegg

Stefan hatte gerade eine Stelle als Produktmanager in der Industrie angetreten. Fabienne hatte schon früher ihren Job als Geschäftsführerin eines Gastro- und Kulturbetriebes zugunsten der Betreuung der vierjährigen Tochter aufgegeben. Die Familie plante den Bau eines eigenen Hauses in Stefans Heimatdorf Zizers. Das Glück war der Familie Basig wohlgesinnt – bis während eines Termins beim Kücheneinrichter dunkle Wolken aufzogen.

Das Paar besichtigte in der Ausstellung allerlei Küchen. Diskutierte über Kochherde, Spülbecken und Abwaschmaschinen, über Armaturen, Schubladen und Farben. Anschliessend besprachen sie mit der Architektin und dem Kücheneinrichter ihre Eindrücke und Wünsche.

Da stand Fabienne einfach auf und ging weg. Ohne etwas zu sagen. Das war im Jahr 2013.

Nach einigen Minuten machte sich Stefan auf die Suche nach seiner Frau. Er fand sie in einer Küche mit Rüstinsel und olivbraunen Schränken. «Die nehmen wir», sagte sie. Stefan war einverstanden – und irritiert, weil sie ursprünglich andere Vorstellungen gehabt hatten. «Wir entschieden immer gemeinsam», wird er sieben Jahre später sagen. «Manchmal diskutierten wir bei einer Flasche Wein, bis wir zu einer Lösung kamen, die für beide stimmte.»

«Die ist es!»

Rückblick: Im Sommer 2004 besuchte Stefan – er war damals 28 – einen Freund, der im Hotel «Julier Palace» in Silvaplana arbeitete. An der Rezeption stand eine junge Frau in einem Mickey-Mouse-T-Shirt. Stefan war Single und dachte: «Die ist es!». Doch Fabienne ging auf seine Avancen nicht ein und beachtete ihn kaum. Ein Jahr später besuchte Stefan einmal mehr seinen Freund in Silvaplana. Fabienne schickte ihm eine SMS und schlug vor, er solle doch zu ihr kommen.

Stefan ging hin. Die beiden setzten sich auf die Terrasse, tranken zwei Flaschen Wein und redeten bis in den Morgen hinein. Bald fand Fabienne am Walensee eine Arbeit und zog hinunter nach Chur zu Stefan. 2009, nach einem Traumurlaub auf Bali, kam die Tochter zur Welt. Alles bestens, die Mutter würde ein paar Jahre zu Hause nach dem Rechten schauen und dann in Teilzeit arbeiten.

Im Alter von 42 Jahren zeigte Fabienne erste Symptome. Sie vergass Termine, beim Einkaufen offenbarten sich ungewohnte Schwächen im Kopfrechnen. Sie vergass die Sitzung beim Bodenleger in Ems oder Dinge, die besprochen worden waren. Sagte: «Ihr könnt am 18. kommen», wenn schon der 23. war. Beim Umzug ins neue Haus merkten auch Freunde und Verwandte, dass mit Fabienne etwas nicht stimmte. «Du, was ist mit ihr los?», fragten sie Stefan. «Sie ist so anders, so langsam, so merkwürdig…» Das war im Herbst 2013.

«Jetzt gehst du hin!»

Die ersten Wochen im neuen Haus waren noch schön, doch Fabienne hatte zunehmend ein Durcheinander mit ihren Terminen und verhielt sich nicht mehr so, wie Stefan sie kannte. Die Defizite zeigten sich in immer kürzeren Abständen. «So jetzt gehst du hin», sagte Stefan, als die Ausreden nicht mehr funktionierten, und schickte sie zum Psychologen. Nach dem zweiten Treffen sagte der Psychologe, Fabiennes Zeitraster stimme nicht. Er schlug ein MRI und eine Untersuchung in der Memory-Klinik Chur vor. Demenz Typ Alzheimer, kombiniert mit einer Frontotemporalen Demenz, lautete die Diagnose im Januar 2014. An so etwas hatte bis da niemand gedacht. Fabienne war ja erst 44.

«Es war ein riesen Hammer», sagt Stefan Basig. «Die Gedanken kamen von oben und unten. Es war ein Wechselbad der Gefühle, weil es auch eine gewisse Erleichterung brachte. Wir wussten jetzt, was los war, es gab keinen Stress mehr um das Verstecken der Symptome.»

Stefan hat einen Abschluss als Ingenieur in Systemtechnik. Er hat diese Widerstandskraft gegen Schicksalsschläge, die man Resilienz nennt. Wie die meisten Ingenieure ist er ein Pragmatiker: Kurz nach der Diagnose recherchierte, organisierte und diskutierte er viel. Er erhielt wertvolle Unterstützung von der Demenz-Fachfrau Margrit Dobler. Zudem suchte er die Unterstützung eines Psychologen. Etliche Fragen waren zu klären: Wie sollen wir damit umgehen? Was müssen wir für die Tochter tun, wie sollen wir es ihr sagen? Wem sollen wir es sonst noch sagen? Wie verläuft so eine Krankheit?

«Nicht verrückt, sondern krank»

Stefan und Fabienne entschieden sich für einen offenen Umgang. Sie informierten Familie, Freunde, und Nachbarn. Er schrieb einen Brief und schickte ihn an die Eltern der Kinder, die mit seiner Tochter den Kindergarten besuchten. «Verheimlichen kommt nicht gut an – die Leute reden so oder so darüber», sagt Stefan. «Die Leute in unserem Umfeld sollten wissen, dass Fabienne nicht verrückt, sondern krank ist.»

Die Menschen reagierten ohne Ausnahme positiv: Eltern boten an, die Tochter zu hüten. Nachbarn kamen zum Kaffee und fragten, auf

welche Art sie helfen könnten. Stefans beste Freunde sorgten dafür, dass er auch mal auf andere Gedanken kam. Sein Chef bot flexiblere Arbeitszeiten und ein reduziertes Pensum an.

Vom Psychologen wollte Stefan zum Beispiel wissen, wie er es der damals fünfjährigen Tochter erklären sollte. «Mama tut es nicht weh. Sie spürt es nicht, und wir können nichts dafür»: Diese Erklärung hallt bis heute nach. Stefan sagte sich: «Was man einem Kind erzählt, kann auch mir gut tun. Ich kann nichts dafür, aber ich kann eine Umgebung schaffen, in der sie sich wohlfühlt.»

Die Hilfsbereitschaft der Menschen hat Stefan positiv überrascht. Weniger erfreulich war die Erkenntnis, dass das «Demenzsystem» der Schweiz verzettelt und kaum zu überschauen ist. Den Angehörigen wird viel abverlangt, ob es um das Herausfinden von Entlastungsangeboten oder die Beantragung finanzieller Unterstützung geht. Es fehlen zentrale Anlaufstellen, die in allen Fragen weiterhelfen können. Ausserdem gibt es kaum Angebote für junge Menschen mit Demenz.

«Nur abheben, wenn du einzahlst»

Fabienne baute rasch ab. Kaum hatte Stefan das Leben der Familie stabilisiert, tauchten neue Probleme auf. Etwas mehr als ein Jahr nach der Diagnose konnte Fabienne nicht mehr allein zu Hause sein. Stefan übernahm zwei Tage die Woche, sein Vater und Fabiennes Mutter je einen. Für ein bis zwei Tage stellte Stefan eine ausgebildete Betreuerin an.

Diese Anstellung brachte Entlastung, bürdete Stefan aber viel Arbeit auf. Er musste zu diesem Zweck eine Einzelfirma gründen, die Versicherungen und Altersvorsorge der Angestellten organisieren und Buchhaltung führen. Zudem beantragte er für seine Fabienne Ergänzungsleistungen, Hilflosenentschädigung und eine IV-Rente.

Stefan ist ein Mensch, der seinen Mitmenschen gerne etwas gibt. Doch die vielen Aufgaben erschöpften ihn: «Ich wurde am Abend nicht mehr ruhig, ging mit vielen Fragen ins Bett.» Er erkannte, dass er seiner Frau und seiner Tochter nur ein guter Begleiter sein konnte, wenn er auch sich etwas zuliebe tat: «Es ist wie beim Bankkonto: Du kannst nur abheben, wenn du genug einzahlst.»

Beim Outing der Krankheit seiner Frau ging Stefan noch weiter als andere. Er berichtete im Schweizer Fernsehen von seinen Erfahrungen und trat am Zürcher Demenz Meet auf. «Es gibt nicht viele, die öffentlich darüber reden wollen», sagt Stefan. «Du bist an allen Ecken gefordert und wirst zu einem Experten – ob du es willst oder nicht. Die Rückmeldungen haben mir gezeigt, dass ich mit meinen Erfahrungen dem einen oder anderen helfen konnte.»

Besonders freute es ihn, als ihm eine Frau schrieb, sie habe es sich endlich erlaubt, ihren demenzkranken Mann für ein paar Stunden abzugeben. Stefan: «Meine Botschaft ist, dass man sich nicht komplett aufgibt für den anderen – der andere wünscht sich dies sicher nicht. Ein gesunder Egoismus kann sehr sozial sein.»

Stefans Tipps für pflegende Angehörige:

- Man darf Hilfe annehmen, und man muss Hilfe holen
- Man darf Menschen mit Demenz an andere abgeben, manchmal muss man es tun
- Man ist nicht allein mit solchen Themen und Belastungen

Zwei neue Probleme sorgten dafür, dass Fabienne nicht mehr zu Hause bleiben konnte. Einerseits wurde sie – besonders gegenüber Frauen – oft laut und wehrte sich gegen Betreuung und Pflege. Andererseits wurde sie inkontinent. Ein Jahr nach Stefans Auftritt im Schweizer Fernsehen trat Fabienne in das Altersheim einer Nachbargemeinde ein. Stefan fragte sich, ob er es nicht hätte besser machen können. Die negativen Gefühle nahmen ab, als er sah, wie liebevoll Fabienne betreut wird. Dass sie dort neue Kontakte knüpfen konnte.

«Die Küche ist richtig cool!»

Fabienne lebt jetzt seit drei Jahren im Heim. Stefan und die Tochter besuchen sie wöchentlich. «Viele Treppchen geht es nicht mehr hinunter», sagt Stefan zu ihrem Zustand. Sie redet nicht mehr und reagiert nur selten auf ihn und die Tochter, dann aber mit einem Lächeln. Ihre Finger sind steif geworden. Stefan wünscht sich eine neue Beziehung, aber nicht um jeden Preis. Er fragte seine Familie – unter anderem Fabiennes Eltern – wie sie dazu stünden. Sie alle fanden, er habe so viel für Fabienne getan, er solle jetzt das Leben wieder geniessen dürfen.

Das Hotel «Julier Palace», in dem die Geschichte von Fabienne und Stefan ihren Anfang nahm, gibt es nicht mehr. An seiner Stelle ist ein Neubau mit Ferienwohnungen entstanden.

Wenn Stefan heute die Küche betritt, die Fabienne 2013 ausgesucht hat, spürt er nur positive Gefühle: «Sie ist richtig cool und schön! Hinten an der Wand kochst du, und auf der Insel, die ein Lavabo hat, rüstest du. Du kannst die Gäste früher einladen, sie können mithelfen oder an der Insel sitzen und mit dir reden. Die Küche erzählt eine schöne Story. Sie erinnert mich daran, dass Fabienne sehr viel Gutes gemacht hat.»

Gesprächsgruppen für Angehörige

Das Leben mit an Frontotemporaler Demenz (FTD) erkrankten Menschen fordert Angehörige und Betreuende oft bis aufs Äusserste. Verständnislosigkeit der Umgebung, Scham, Isolation, Umgang mit herausforderndem Verhalten des Betroffenen sind nur einige der Themen, welche die Angehörigen belasten.

Alzheimer Schweiz und die Demenzfachfrau Margrit Dobler bieten Angehörigen von Menschen mit FTD die Möglichkeit eines Austausches in geschütztem Rahmen. Hier können die Angehörigen eigene Grenzen kennenlernen und über den Umgang mit den eigenen Gefühlen reden. Solche Gesprächsgruppen gibt es in Zürich, Basel, Chur und Olten. Weitere Informationen und Anmeldung unter: ftd-margrit.dobler@hotmail.com

Egal, welches Alter der Betroffene hat, eine individuelle Pflege und Betreuung sind zentral. Jüngere Betroffene bringen oftmals andere Bedürfnisse, Ressourcen und Stärken mit sich, die es zu beachten gilt. Der Einbezug von Familie, sozialen Kontakten, Beruf oder Hobbys sind von grosser Bedeutung, weil junge Menschen durch die Erkrankung aus ihrem Alltag herausgerissen worden sind.
Vera Berisha (29)
Pflegefachfrau HF

UMFRAGE

Auf unserer Station haben wir einen Bewohner mit Jahrgang 1958. Dieser Mann ist nun seit fast zehn Jahren in der Sonnweid und nicht viel älter als mein Papa. Ich finde dies sehr prägend. Vom Alter her könnten es meine Eltern sein, deshalb stelle ich mir die Frage, wie ich mit ihnen umgehen würde. Welche Sprache würde ich sprechen? Welche Aktivitäten machen? Welche Musik wollen sie hören?
Andrina Parigger (18)
Fachfrau Gesundheit (FaGe)
in Ausbildung

Auf unserer Abteilung lebt ein Bewohner mit dem gleichen Jahrgang wie ich. Für mich macht das keinen grossen Unterschied. Ob jünger oder älter: Das Wichtigste ist, dem Bewohner das zu geben, was er im Moment braucht, und ihn dort abzuholen, wo er gerade steht. Die Begleitung eines jungen Bewohners unterscheidet sich aber darin, dass wir die gleiche Sprache sprechen und teilweise auch die gleichen Ansichten teilen.
Susanna Müller (57)
Fachfrau Gesundheit (FaGe)

Eine junge Bewohnerin hat sich sehr geschämt für die Pants, die sie wegen ihrer Inkontinenz tragen musste. Als sie mit ihrem Freund spazieren ging, hat sie so gelitten, weil sie Angst davor hatte, dass er es merken würde. Bei einem Menschen mit Demenz, der keine Falten im Gesicht hat und sportlich aussieht, ist die Begegnung für mich ganz anders. Ich empfinde viel Mitgefühl und erlebe grosse Momente der Traurigkeit.
Amparo Oviedo (60)
Pflegehelferin SRK
(gk/mm)

DAS RICHTIGE TUN

«Ich habe mich nie hilflos gefühlt»

Martin Krügel stellte sich der Demenz seiner jung erkrankten Frau. Er gab einer möglichen Zukunft ein Gesicht, nutzte frühzeitig die Netzwerke und vertraute den Mitmenschen.
Von Michael Schmieder

Martin Krügel lief mir in der Sonnweid über den Weg, als ich den Auftrag hatte, für dieses Heft mit dem Schwerpunkt «Zu früh!» Interviews zu führen und einen Beitrag zu schreiben. Seine Frau (Jahrgang 1965) lebt bei uns, und er war bereit zu einem Gespräch mit mir. Nach einer Stunde verspürte ich seit langer Zeit wieder einmal das Gefühl, wie es ist, wenn einer alles richtig gemacht hat. Scheinbar ist es möglich, es als Angehöriger richtig zu machen. Aber schön der Reihe nach:

Zirka ein Jahr vor der Diagnose begannen bei Krügels Frau Einschränkungen, die man nicht einordnen konnte: gestörtes Sozialverhalten, alltägliche Fähigkeiten eingeschränkt, früh ins Bett gehen. Sie war distanzlos im Sozialverhalten, aber körperlich sehr distanziert. Niemand dachte daran, dass ihr Vater eine Demenz gehabt hatte und daran gestorben war. Es gab in der Familie offenbar einen blinden Fleck. Es konnte nicht sein, was nicht sein darf.

Sich rar machen

Was ist in einer solchen Situation zu tun? Vielleicht: die gemeinsame Zeit reduzieren, sich rar machen und die Kinder (13 und 15 Jahre alt) ebenfalls zu distanzierterem Verhalten anhalten. Distanz schaffen kann stressreduzierend wirken, wenigstens eine Zeit lang. Der erste Arzt diagnostizierte eine Unterfunktion der Schilddrüse und Eisenmangel. Weder die Diagnose noch die Behandlung brachten eine Besserung. Wie auch? Der Streit nahm zu, die Konflikte auch. Und dann ist Mann halt viel weg, mehr als beruflich notwendig gewesen wäre. Auch eine Strategie.

Im Mai 2015 Anmeldung bei Irene Bopp in der Memory Clinic Waid. Abklärung, Diagnose, Klarheit. Entstressung, wenn das Kind einen Namen bekommt – und ja, natürlich, der Vater! Jetzt wird vieles klar und die Frage bleibt, warum man nicht selbst auf den Gedanken gekommen ist. Wer übernimmt wann was, wer schaut im Restaurant, dass sie keinen Stress hat? Wohin platziert man sie, was bestellt man, und: Wie geht man damit um, wenn es dennoch zu Situationen kommt, die man im Vorfeld nicht abfangen kann?

Dramatische Auswirkungen

Wie geht man als Familie die Herausforderungen aktiv an? Was können wir im Vorfeld tun, was könnte als nächstes kommen, welche Strategie fahren wir? Was ist, wenn sie selber Auto fahren will? Wenn sie im Internet Dinge bestellt, die niemand braucht? Wie begegnen wir dem Kaufzwang in der Migros? Was ist, wenn sie 50 Mal telefoniert und im sozialen Umgang distanzlos ist? Das sind alles bekannte Anzeichen und Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz. Im Alltag sind die Auswirkungen dramatisch. Da helfen die mit wohlmeinender, empathischer Weichspülerstimme vorgebrachten Rat-*Schläge* nicht weiter.

«Ich habe mich nie hilflos gefühlt», sagt Krügel heute. «Ich habe immer Unterstützung bekommen. Ich habe immer nach Lösungen gesucht und diese auch gefunden.» Zum Beispiel an der Theaterkasse, wenn sie sich wieder vordrängte und andere verärgerte: Dann verteilte er Kärtchen mit einer kurzen Information zur Krankheit seiner Frau. Er tat es auch im Kaufhaus an der Kasse – immer dann, wenn die Fehlleistungen so gravierend waren, dass die Mitmenschen das Verhalten unwissend und verständnislos missbilligten. Damit entlastete er sich auch selbst, denn eine soziale Missachtung fällt auch auf die Begleiter zurück. Mitgefangen, mitgehangen!

Krügel informierte die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) von sich aus. Er sagt es deutlich: Die KESB habe ihn unterstützt, nicht entmündigt, wie viele immer wieder klagen. Gemeinsam mit seiner Familie, seinem Netzwerk und der Behörde hat er sich der Aufgabe gestellt: Wie können wir entlasten, damit es alle Beteiligten besser haben?

Das Loslassen-Müssen

Frau Krügel lebt heute in der Sonnweid. Den Heimeintritt bezeichnet Martin Krügel als einschneidendes, zuerst niederschmetterndes Erlebnis. Dieses Loslassen-Müssen. Das Anerkennen, dass es zu Hause nicht mehr geht, bezeichnet er als grösste Krisensituation. Die Besuche, sagt er, mache er mehr für sich, sie tun ihm gut. Wie seine Frau die Besuche wahrnimmt, weiss er nicht. Er geht aber davon aus, dass auch sie die gemeinsam verbrachte Zeit geniessen kann.

> «Ich habe keine Freunde verloren in dieser Zeit.»

> «Stress wurde mir genommen von Menschen, die ich gar nicht gekannt habe.»

> «Die Kinder haben ja vermutlich die Gene auch in sich, aber die lassen sich nicht verrückt machen, sie wollen einfach leben.»

Das sind nur drei wörtliche Zitate von dem Mann, der mich sehr beeindruckt hat. Wie kann man so viel richtig machen – wo doch oft so vieles falsch läuft?

Martin Krügel stellte sich dem Menschen mit seiner Krankheit. Er gab einer möglichen Zukunft ein Gesicht, nutzte frühzeitig die Netzwerke und vertraute den Mitmenschen. Dies tat er im Wissen, dass Abschied nehmen zum Leben gehört, und nicht nur zum Tod. Er stand zu den Gefühlen, die in solch schwierigen Situationen hochkommen. Er erkannte, dass der familiäre Rahmen nicht die allein selig machende Struktur im Krankheitsverlauf sein kann.

Abschied führt immer auch zu Neuem, zu neuen Menschen, zu neuen Dingen. Dies geschieht dann wie von selbst.

TRAUER

«Ich werde für unmündig gehalten»

Beat Karstein* (61) lebt mit seiner Frau Eveline in Winterthur. Mit 58 Jahren wurde bei ihm Demenz diagnostiziert. Darüber redet er bis heute nur mit wenigen. Wenn ihm Fragen danach zu schwierig sind, antwortet seine Frau. Von Uschi Entenmann

Herr Karstein, wie hat Ihr Leben vor der Diagnose ausgeschaut?

Schön! Unser Sohn studierte Architektur in Genf und Santiago. Alles war gut. Ich war Installateur für Gebäudetechnik und hatte einen kleinen Betrieb. Aber mit dem Herzen war ich Künstler.

Welche Kunst war es denn, die Ihnen am Herzen lag?

Schon als Kind habe ich geschnitzt. Auch später arbeitete ich mit Holz, ebenso mit Metall und Wachs. Als ich 42 wurde, dachte ich: jetzt oder nie. Wenn ich noch ernsthaft als Künstler wirken möchte, sollte ich nicht länger warten.

Klingt mutig. Sie sind offenbar ein unternehmungslustiger Typ?

Ja, eigentlich ja, fröhlich auch. Aber manchmal auch tiefgründig. Das ist normal, oder? Jedenfalls: Holzskulpturen faszinierten mich.

Und Ihre Frau, teilt sie Ihre Leidenschaft für die Kunst?

Sie unterstützt mich. Aber sonst arbeitet sie als Heilpraktikerin.

Wann merkten Sie zum ersten Mal, dass Sie nicht mehr so perfekt funktionierten wie früher?

Erste Anzeichen? Da gabs ein schwieriges Projekt. Neue Sanitärtechnik in einem Mehrfamilienhaus. Dann schimpfte eine Kundin, wie langsam ich sei. Und die Rechnung stimme nicht. Ja, ich hätte besser rechnen müssen. Aber die hätte das doch gar nicht verstanden, die war doch selber saftig dement. Ich hatte bis dahin nie erlebt, dass Kunden so frech mir gegenüber waren. Am Schluss haben wir eine friedliche Lösung gefunden. Aber das hat mich sehr irritiert.

Eveline Beat hatte immer höchste Ansprüche an seine Präzision, und nun auf einmal Mühe mit simplem Kopfrechnen. Er musste das Projekt schliesslich abgeben.

Wann spürten Sie, dass es Ihrem Mann schwerfiel, sich zurechtzufinden?

Eveline Im Winter 2016 lag sein Vater im Sterben. Beat konnte nichts anderes mehr denken, er drehte sich elend im Kreis, das ging monatelang über die normale Belastung hinaus. Ich dachte: Was ist bloss los mit ihm?

Beat Ich dachte, ich bin nur übermüdet. Ging zu meinem Hausarzt, der Mangel an Vitamin B12 diagnostizierte. Er sagte: Wir spritzen das, in drei Monaten bist du wieder fit.

Eveline Das muss man sich mal vorstellen. Nach drei Monaten war es noch schlimmer. Der hatte eine Fehldiagnose gestellt!

Beat Hinzu kam, ich hatte im selben Winter eine aggressive Grippe, mir gings so schlecht, dass wir ins Spital mussten. Dort fragte mich ein Arzt hektisch aus: Name, Geburtsdatum, Geburtsort. Der bellte mich so zackig an. Ich dachte, fuck you! Und wusste keine Antworten mehr.

Eveline Im Sommer 2017 gingen wir deshalb zur Abklärung in die Memory Klinik nach Zürich. Zwei Monate später hatten wir Gewissheit: Beat hat Alzheimer.

Wie ging es Ihnen danach?

Beat Ganz übel. Die teilten uns das so unsensibel mit, als wäre es die normalste Sache der Welt. Ein Husten oder so. Ich war im Schockzustand. Hab viel geweint.

Eveline Zuerst habe ich das akzeptieren können. Endlich wussten wir wenigstens Bescheid. Bei mir kam der Zusammenbruch später. Und seither immer wieder. Manchmal bin ich extrem traurig und möchte nur noch weinen. Zu begreifen, dass der geliebte Mensch so hilflos wird, ist wahnsinnig schwierig. Ich arbeite seit dreissig Jahren als Heilpraktikerin und habe viele demenzkranke Menschen in meiner Praxis gehabt. Zudem hatte mein Vater zehn Jahre Alzheimer, ich weiss viel darüber.

Beat, wenn wir miteinander sprechen, machen Ihnen die Fragen Mühe?

Ich merke, dass mir Worte fehlen. Alles geschieht jetzt viel langsamer. Ich vergesse schnell. Wenn ich einen Rucksack packe, brauche ich eine Liste und kontrolliere x-mal, ob ich alles habe. Orange, Messer, Regenschutz…

Wem haben Sie von der Diagnose erzählt?

Beat Nicht vielen. Unserem Sohn, wenigen guten Freunden und den engsten Familienmitgliedern. Die behalten das alle für sich.

Warum dürfen die es nicht weitererzählen?

Beat Das ist eine bilaterale Sache. Wer mir nicht nah´ steht, dem möchte ich das nicht erzählen. Ich bin dann Müll. Man nimmt mich nicht mehr ernst, das ist weit verbreitet. Wer es weiss, redet nicht mehr mit mir. Ich werde für unmündig gehalten. Das ist zwar kein Unfall, was ich habe, aber ein verfrühtes Todesurteil.

Merken es die Leute nicht ohnehin, zum Beispiel die Kassiererin beim Einkaufen?

Beat Ich glaube nicht. Gibt ja immer wieder Leute, die die Geldbörse hinstrecken, damit ihnen geholfen wird. Und dabei sagen, «Ich hab meine Brille vergessen».

Eveline Mein Mann hat Angst, als Depp abgestempelt zu werden. Einem Nachbarn habe ich es jetzt erzählt,

mit Beats Einverständnis. Das brauchte echt Überzeugungsarbeit. Erst sagte Beat rigoros nein!, später lenkte er ein. Weil er merkte, dass es mir wichtig ist. Ich finde es besser, wenn Offenheit herrscht.

Wie reagieren die, die es wissen?

Das sind die ganz nahen Freunde meines Mannes, die reagieren sehr positiv und warmherzig. Nur einer kann es nicht nachvollziehen und zieht sich zurück.

Hat die Diagnose Ihre Beziehung verändert?

Beat Ja schon. Wir sind enger geworden. Ich bin mehr von Eveline abhängig, ich brauche sie.

Wobei zum Beispiel?

(Beat überlegt…)
Eveline Bei allem. Wenn er einkauft, muss ich eine Liste schreiben, er geht immer in denselben kleinen Laden und kauft die gleichen Produkte. Das geht. Ein grosser Laden oder neue Produkte, das wäre schwierig. Zu Hause räume ich die Sachen weg. Ich bitte ihn, den Tisch zu decken, er braucht für alles Aufforderung und Anleitung. Manchmal denke ich, dann kann ich es gleich selbst machen.

Sind Sie genervt, gibt es Streit?

Eveline Nein, das ist es nicht. Wir haben eine nahe, liebevolle Beziehung. Darauf achten wir beide. Er ist zum Glück ein offener Typ und verleugnet die Krankheit nicht vor sich und mir. Das hilft mir. Manchmal haben wir viel Nähe, dann wieder viel Distanz. Oft verstehe ich nicht, was er sagen möchte, manchmal versteht er mich nicht. Dann müssen wir uns wieder finden.

Zum Beispiel?

Heute Morgen hatte er Rückenschmerzen, ich sagte, geh in den Vierfüsslerstand, das verstand er nicht. Ich machte es vor. Dann sollte er Katzenbuckel und Hohlrücken machen, das verstand er auch nicht. Ich wiederholte es, sagte es mit anderen Worten und dann ging es.

Dennoch, wer es nicht weiss, merkt es ihm nicht gleich an…

Doch wer ihn kennt, spürt, dass er sich verändert hat. Er war immer besonnen, überlegte, bevor er sprach. Nicht wie ich, die oft mit etwas rausplatzt, impulsiv ist und versehentlich Gläser umkippt oder mal einen Teller runterschmeisst. Jetzt kippt er Gläser um.

Ziehen Sie beide sich wegen der Krankheit zurück?

Beat Vielleicht ja, da müssen wir aufpassen. Ich bin von Eveline mehr als früher abhängig. Sie liest gern, taucht ein in eine andere Welt. Lesen geht bei mir nur noch sehr langsam.
Eveline Wir sind beide gern zu Hause und hatten nie viel Besuch. Das ist jetzt noch weniger geworden. Unser Sohn sagt, das sei ein Fehler. Wir müssten mehr Menschen zu Hause um uns haben. Ich bin aber geprägt von meiner Kindheit: Wenn Besuch kommt, muss das Haus geputzt und das Drei-Gänge-Menü zubereitet sein. Da kann ich nicht aus meiner Haut. Die Arbeit hängt jetzt allein an mir, das wird mir zu viel.

Ist es ein Problem, dass Sie zur Arbeit gehen, aber Beat immer allein zu Hause ist?

Seine Freunde arbeiten alle noch und haben wenig Zeit. Beat verliert sich dann manchmal in seiner Traurigkeit. Wenn ich um fünf von der Arbeit komme, sitzt er total traurig in seinem Büro. Vor sich geöffnete Briefe, die er nicht versteht. Meist gelingt es mir, ihn da rauszuholen, zum Beispiel, wenn wir laufen gehen.
Beat Es war schön, als der Nebel endlich weg ging und die Sonne rauskam.

Arbeiten Sie noch, Beat?

Nicht als Installateur. Ich repariere nicht mal einen Wasserhahn im Haus. Nachher richte ich eine grosse Zerstörung an (lacht). Ich brauch viel mehr Schlaf und es dauert lang, bis ich morgens fertig bin, diese Langsamkeit nervt. Ich muss viele Tabletten schlucken, um zehn geh ich los, mach mir mein Futter, kontrollier alles x-mal und fahr mit dem Rad durch die Stadt in die Werkstatt. Dort arbeite ich mit Holz.

Die Orientierung ist noch gut?

Ja. Nur daheim bin ich oft am Suchen. Gestern wieder. Irgendwann fand ich es.

Was war das?

… (überlegt). Das weiss ich nicht mehr.

Wissen Sie, was Sie gefrühstückt haben?

Ja! (Lacht). Haferflocken mit Birne. Ich frühstücke immer das gleiche.

Haben Sie noch Pläne für dieses Jahr?

Ich merke, die Demenz schreitet langsam voran. Ich schiebe die Dinge lieber nicht mehr auf. Besuchte grade einen Freund in Berlin. Und gehe bald mit meiner Frau nach Afrika auf Safari.
Eveline Mein Kindheitstraum war eine Safari in Tansania. Beat wollte das nie. Jetzt sagt er aber doch, er kommt mit. Aber ich kann nicht mit ihm allein reisen, das würde mich psychisch völlig überfordern, ich wär' nur Organisator und Therapeutin.

Wovor haben Sie beide am meisten Angst?

Beat Angst habe ich nicht so sehr. Bin nur traurig. Es ist so schade um die Zeit. Meine Frau sagt, wenn ich inkontinent werde, geht es nicht mehr zu Hause.

Sie reden sehr offen miteinander!

Eveline Inkontinenz ist ein No go. Urin ist okay, aber Stuhlgang schaffe ich nicht.

Haben Sie Sorge, dass Sie Ihre Frau irgendwann nicht mehr erkennen?

Der Gedanke tut weh. Aber ich tu's ja nicht mit böser Absicht. Der Verlauf ist bisher langsam. Würde mich freuen, wenn es so weitergeht und ich bei guter Verfassung noch zehn Jahre lebe.
Eveline Ich bin erst 57, also doch noch relativ jung. Wenn er vor mir stirbt, möchte ich nicht auch gleich sterben vor Erschöpfung und Überforderung. Ich möchte ihm aber ermöglichen, zu Hause zu bleiben, so lange es für uns beide schön ist.

Uschi Entenmann (Stuttgart) ist Autorin bei Zeitenspiegel Reportagen und Chefredaktorin des MUT Magazins. Sie hat mit Michael Schmieder den Bestseller «Dement, aber nicht bescheuert» geschrieben.

(*) Name und Wohnort geändert.

YOUNG CARERS

Kleine Menschen mit (zu) grossen Aufgaben

In jeder Schulklasse gibt es ein bis zwei Kinder oder Jugendliche, die zu Hause für ein krankes Familienmitglied sorgen. In einem nicht geeigneten Umfeld werden diese jungen Helfer schnell überfordert.
Von Martin Mühlegg

Die 50-jährige Regula* hat ihre Stelle verloren, weil sie nicht mehr zuverlässig arbeitete. Ihre Demenz schreitet rasch voran, die kleine Familie – Regula hat eine Tochter und ist alleinerziehend – gerät in soziale und finanzielle Not. Regula geht kaum mehr aus dem Haus und trinkt viel. Die Angehörigen, die untereinander zerstritten sind, haben der zwölfjährigen Tochter Anna gesagt, es sei kein Geld für Pflege da, sie müsse zu ihrer Mutter schauen. Jetzt pflegt, wäscht und kocht Anna. Ihre Leistungen in der Schule sind schlecht. Sie hat kaum mehr Kontakt zu Gleichaltrigen und traut sich nicht, mit Aussenstehenden über ihre Not zu sprechen.

Erst seit wenigen Jahren auf dem Radar

Anna ist nicht allein. Sie gehört zu einer Gruppe von Jugendlichen und Kindern, von denen man bei uns bis vor Kurzem nicht viel mehr wusste, als dass es sie gibt. Erst seit wenigen Jahren ist das Thema der sogenannten Young Carers im deutschsprachigen Raum auf dem Radar von Forschern und Fachleuten.

Forschungen der Careum Hochschule in Zürich ergaben überraschende Resultate: In der Schweiz pflegen fast 8 Prozent aller 10- bis 15-Jährigen zu Hause ein krankes Familienmitglied. Das sind 51 000 Kinder und Jugendliche. Meist sorgen diese jungen Menschen für einen Elternteil, manchmal auch für Grosseltern oder Geschwister. Eine Untersuchung im deutschen Bundesland Nordrhein-Westfalen ergab einen Anteil von 6,1 Prozent Young Carers. Das heisst, dass es in jeder Schulklasse ein bis zwei pflegende Kinder/Jugendliche gibt.

Dass sich junge Menschen um Kranke kümmern, muss nicht schlecht sein. Da ist zum Beispiel der 15-jährige Jan, der in seiner Freizeit oft seinen an Trisomie 21 erkrankten Bruder betreut und unterstützt. Er macht das gerne und tauscht sich mit seinen Eltern und seinem weiteren Umfeld darüber aus. Ähnliches gilt für die 14-jährige Jasmin, die für ihre an MS erkrankte Mutter sorgt. Auch sie reflektiert ihre Rolle und sagt ihren Mitmenschen, wenn sie das Pflegen, Kochen, Einkaufen und Waschen überlasten oder wenn sie negative Gefühle hat. In solchen Zeiten bekommt sie mehr Unterstützung von ihrer Grossmutter oder ihrem Vater.

Kind und Mutter in einem

Weniger positiv hat die heute erwachsene Esther ihre Rolle als Young Carer erlebt: Sie pflegte ihre an Hepatitis erkrankte, depressive und trinkende Mutter. Dazu sorgte sie für ihre jüngere Schwester und pflegte den krebskranken, von der Mutter geschiedenen Vater. Erst nach dem Tod ihres Vaters erkannte sie, dass sie Unterstützung brauchte. Die war nicht einfach zu bekommen: Als Esther eine psychiatrische Klinik um Hilfe bat, sagte man ihr, sie solle einfach die Polizei rufen, wenn es mit der Mutter nicht mehr gehe.

Es fällt vielen Young Carers schwer, Unterstützung und Hilfe anzufordern. Einerseits finden es viele normal und verpflichtend, ihren Eltern beizustehen. Andererseits fürchten sie sich davor, ihre Familie «zu verraten». Aussenstehende (Mitglieder der erweiterten Familie oder Behörden) könnten die Familie auseinanderreissen. Zudem fehlen geeignete niederschwellige Beratungs- und Unterstützungsangebote.

Ein sechsjähriges Mädchen, das der kranken Mutter eine Salbe bringt, erlebt sich als nützlich. Wenn aber dieses Mädchen der am Boden liegenden Mutter ein überlebenswichtiges Medikament geben muss, wird die Nützlichkeit zur Überforderung. Die chronische Erkrankung eines Elternteils ist auch für ein Kind ohne pflegerische Verantwortung eine Belastung. Wenn das Kind auch noch hauptverantwortlich ist für das Wohlbefinden und Überleben des Elternteils, ist dies traumatisierend. Die Wahrscheinlichkeit ist hoch, dass sich solche Kinder und Jugendliche psychisch ungünstig entwickeln. Ungünstig ist auch, wenn ein krankes Geschwister oder ein kranker Elternteil die ganze Aufmerksamkeit der restlichen Familie auf sich zieht.

Konzentrationsschwächen, Rückzug und Schlafmanko

Studien haben aufgezeigt, dass psychische Überlastungssymptome bei Young Carers doppelt so häufig auftreten wie bei anderen Kindern und Jugendlichen. Häufige Symptome sind nachlassende Leistungen in Schule oder Lehre, Konzentrationsschwächen, Rückzug und Schlafmanko.

Eine Gruppe von Fachleuten um die Careum-Professorin Agnes Leu arbeitet nun an der Sensibilisierung von Privatpersonen und Institutionen (Schulen, Spitex, Sozialdienste, Interessenverbände, Beratungsstellen etc.). Sie hat Gruppen ins Leben gerufen, in denen sich Young Carers in ungezwungenem Rahmen austauschen können.

Auch auf politischer Ebene tut sich etwas: In der Schweiz will der Bund pflegende Angehörige mit verschiedenen Massnahmen unterstützen (unter anderem durch bessere Entlastungsangebote und bezahlte Pflegeurlaube). Auf Drängen von Interessenverbänden sind auch Jugendliche und Kinder in diesen Aktionsplan aufgenommen worden. Im neuen

*Die Namen der Betroffenen wurden von der Redaktion geändert.

Regierungsplan Österreichs ist eine «präventive Entlastung für pflegende Angehörige, insbesondere der Young Carers» vorgesehen.

Netzwerk und Anlaufstellen

Careum fördert nun den Aufbau eines Netzwerkes mit Anlaufstellen, Entlastungsdiensten und Plattformen zum Austausch. Dieses Netzwerk soll auch bestehende Strukturen nutzen – wie zum Beispiel jene von Alzheimer Schweiz.

Die Datenlage zu Young Carers, die in der Schweiz Menschen mit Demenz betreuen, ist allerdings sehr knapp. Aus einer Angehörigenbefragung von Alzheimer Schweiz (2012) geht hervor, dass nur sieben Prozent der betreuenden Angehörigen unter 30 Jahre alt sind. «Es könnte gut sein, dass es heute mehr sind», sagt Karine Begey, stellvertretende Geschäftsleiterin von Alzheimer Schweiz. «Unser nationales Alzheimer-Telefon bekommt regelmässig Anrufe von Young Carers. Sie haben ähnliche Fragen wie andere betreuende Angehörige. Es sind in der Regel Enkel von Menschen mit Demenz, die nicht unbedingt unter dem Rentenalter sind.» In den Sektionen Zürich (www.alz-zuerich.ch) und Waadt (www.alzheimer-vaud.ch) gibt es bereits Gesprächsgruppen für junge Angehörige. Weil Alzheimer Schweiz immer mehr Anfragen in diese Richtung bekommt, sind nun Überlegungen zu noch mehr spezifischen Angeboten im Gang.

HERAUSFORDERUNG ALLTAG

«Früher waren wir eine lustige Familie»

Jürgen Ehlers bekam mit 55 die Diagnose Frontotemporale Demenz. Seit er krank ist, hat er diverse Ticks entwickelt. Für die Familie ist das Zusammenleben jeden Tag eine Herausforderung.
Von Franziska Wolffheim

- Es ist 18.53 Uhr
- Es ist 18.54 Uhr
- Es ist 18.56 Uhr
- Es ist 18.58 Uhr
- Ich gucke Fernsehen
- Es ist 18.59 Uhr
- Die Katze liegt auf dem Bett
- Es ist 19.03 Uhr

Seit er krank ist, setzt Jürgen Ehlers zahlreiche WhatsApps ab. Um Kontakt zu seiner Frau zu halten, wenn sie nicht da ist. Oft stellt sie ihr Handy stumm, wenn er immer wieder versucht, sie anzurufen. Selbstschutz, das hat Petra Ehlers gelernt, ist eine unerlässliche Strategie, wenn man mit jemandem zusammenlebt, der andauernd dieselben Fragen stellt, der ständig mitteilt, was er gerade macht. Auch jetzt stellt sie ihr Handy stumm, damit wir in Ruhe reden können. Dass das Gespräch mit ihr und der jüngeren Tochter Sabrina nicht zu Hause, sondern an einem neutralen, ungestörten Ort stattfinden kann, war ihr wichtig.

Wann fing das alles an? Im August 2018 bekam Jürgen Ehlers die Diagnose Frontotemporale Demenz. Eine eher seltene Form der Demenz, von der häufig auch jüngere Menschen betroffen sind. Zwei Jahre zuvor hatte Ehlers, der als Unternehmensberater viel unterwegs war, bei der Arbeit eine Angstattacke bekommen. Er wurde auf Burnout behandelt, aber die Therapien schlugen nicht an. Nach diversen weiteren Untersuchungen kam die endgültige Diagnose. Inzwischen hatte Ehlers seinen Job verloren. 25 Jahre war er bei derselben Firma gewesen, mit der er sich sehr verbunden gefühlt hatte. «Er war total deprimiert», erinnert seine Frau. Der Verlust seiner Arbeit bedeutete für ihn auch einen Verlust von Identität.

Nach der Diagnose wie in Trance

Für die Familie brach mit der Diagnose ein festes Gefüge ein, das über Jahre verlässlich gewesen war. Eine harmonische Familie, die am Hamburger Stadtrand lebt, zwei Töchter, heute 20 und 23 Jahre alt, freundliche Nachbarn. «Wie in Trance habe ich bei einem Pflegestützpunkt Informationen eingeholt und alle nötigen Schritte eingeleitet», sagt Petra Ehlers. Berufsunfähigkeitsrente, Vollmachten. Wochenlang hat sie alles im Internet gelesen, was sie über die Krankheit finden konnte. «Ich wusste, was auf uns zukommt.» Dass die Berufsunfähigkeitsrente relativ hoch ist, dass ihr Mann darüber hinaus für die Familie finanziell vorgesorgt hat, schafft zumindest materiell Entlastung. Für ihre Psyche muss sie selbst sorgen.

Die Krankheit ist nach der Diagnose schnell fortgeschritten. Zunächst war Jürgen Ehlers noch in seinem Handball-Verein aktiv, hat Trompete gespielt und ist regelmässig schwimmen gegangen. Heute ist das alles Vergangenheit. Der 56-Jährige leidet unter Sprachstörungen, spricht kaum noch zusammenhängende Sätze. Sein Motorrad ist verkauft, auch die anderen Hobbys pflegt er nicht mehr. Nachdem er einen Autounfall gebaut hat, setzt er sich nicht mehr ans Steuer. Sein Tag ist klar strukturiert, feste Essens- und Schlafzeiten, Rituale, die zu Ticks geworden sind.

Franziska Wolffheim (Hamburg) ist freie Journalistin und Buchautorin. Sie arbeitet unter anderem für Spiegel online, STERN, chrismon, Brigitte und alzheimer.ch.

Morgens kurz vor sieben steht Jürgen Ehlers vor Edeka und wartet, bis sich die Türen öffnen. Dann kauft er mehrere Tafeln Schokolade. Später wird er mehrfach am Tag die Regenrinne säubern, kilometerweit durch die Gegend laufen, im Park Pfandflaschen einsammeln, Zigarettenkippen auflesen, die er dann aufraucht. Noch kehrt er immer wieder nach Hause zurück und kann auch allein bleiben. Wie lange das so bleibt, weiss keiner. Dreimal in der Woche geht er in die Tagespflege, zweimal kommt ein Betreuer zu ihm nach Hause. «Wir versuchen, die Krankheit zu verwalten. Aufhalten können wir sie nicht», meint Petra Ehlers.

Ablösung als Überlebensstrategie

Dass ihr Mann ihr fremd geworden ist, dass die enge Bindung brüchig geworden ist, darunter leidet die 55-Jährige besonders. Einerseits. Andererseits sei da auch eine Ablösung, die es ihr leichter mache. «Am Anfang habe ich gedacht, dass man so was nicht denken darf. Jetzt gestehe ich mir das zu, das hat auch mit meinem Überlebenswillen zu tun.» Manchmal möchte sie mit einem Kissen nach ihrem Mann werfen, wenn er sie ständig beim Lesen unterbricht und ihr wieder einmal mitteilt, was er gerade machen will.

Auch Sabrina, die noch zu Hause wohnt, muss mit einem neuen Papa klarkommen. Um den sie sich kümmern muss – nicht umgekehrt, so wie früher. Dem man wie einem Kleinkind sagen muss, was er nicht darf, dem man das Essen hinstellen muss. «Oft bin ich genervt, manchmal auch wütend auf ihn, wenn er zum Beispiel nachts bei mir reinkommt und mich weckt. Sobald ich wieder runtergekommen bin, empfinde ich Mitleid und Reue», sagt die 20-Jährige.

Aggressiv ist Jürgen Ehlers nicht. Nur in sich gekehrt, immer mit demselben, etwas traurigen Gesichtsausdruck. Über seine Krankheit hat er nie gesprochen, auch in der frühen Phase der Erkrankung nicht. Oft, meint Petra Ehlers, kommen ihr Fragen wie «Warum hat er uns das angetan?» oder «Warum hat gerade er das gekriegt?». Fragen, die nichts bringen, aber trotzdem kommen.

Früher war Jürgen Ehlers ein überaus ordentlicher, pflichtbewusster Mann. Jemand, der nie über die Stränge schlug und sich selbst wenig gönnte, geprägt von einem strengen Elternhaus. Dem es wichtig war, dass es seiner Frau und den Töchtern gut geht, der den Nachbarn half, wo es nur ging. Ein perfekter Ehemann, Vater, Nachbar. Dass dieser Mann heute fremde Menschen auf der Strasse nach Zigaretten fragt, erscheint da fast widersinnig, so wie in der Geschichte von Dr. Jekyll und Mr. Hyde.

Lustig sein – so gut es geht

Manchmal ziehen Mutter und Tochter ihn mit seinen Ticks auf, wenn er etwa laut pustend ausatmet. «Früher waren wir immer eine lustige Familie», meint Sabrina Ehlers, «das versuchen wir auch heute noch, so gut es geht.» Nur dass der Vater nicht mehr mitlacht. Dass sich Mutter und Tochter gut verstehen, sich austauschen, auch über ihren Frust, ist für beide eine enorme Erleichterung. Manchmal hätte Sabrina Lust auszuziehen. Ihre grosse Schwester wohnt seit einiger Zeit nicht mehr zu Hause. Aber sie möchte ihrer Mutter beistehen – Familien-Solidarität.

Gemeinsam gehen sie einmal im Monat in eine Selbsthilfegruppe. Nach der Diagnose hat Petra Ehlers, wie sie sagt, vor allem Angebote zur psychologischen Unterstützung vermisst. In der Gruppe haben sie und ihre Tochter gelernt, dass es nichts bringt, den Kranken zu korrigieren oder zu kritisieren. «Zunächst haben wir alles falsch gemacht», erinnert sich die Tochter. «Wir haben zu Papa gesagt: Steh nicht so früh auf, atme normal, lies ein Buch.» Heute glauben beide, dass es am besten ist, in seiner Welt, in seiner Logik zu bleiben. Und notfalls auch mal etwas vorzuspielen, Anschaffungen zu verschweigen, die er nicht gut gefunden hätte. «Am Anfang kam ich mir vor wie ein Betrügerin», räumt Petra Ehlers ein. «Jetzt weiss ich, dass das für uns alle Stress rausnimmt.»

Abschied von der Bilderbuchfamilie

Gelernt haben die beiden Frauen auch, sich Inseln zu schaffen, um durch die Belastung nicht selbst auszubrennen. Für Petra Ehlers sind das Spaziergänge, Besuche bei Freundinnen und nicht zuletzt ihre Arbeit in der Verwaltung eines Hamburger Familienunternehmens. Tochter Sabrina geniesst die Zeit mit ihrem Freund, dem sie allerdings erst mal erklären musste, was mit ihrem Vater los sei. Oft schliesst sie auch die Zimmertür ab, um ungestört mit ihrem Freund zu sein.

Am Anfang, meint Petra Ehlers, habe sie die Krankheit ihres Mannes durchaus als Stigma empfunden. Sie hatte Mühe, vor den Nachbarn, in ihren Stammläden zu sagen, was mit ihrem Mann los sei, musste oft mit den Tränen kämpfen. Ein Abschied von der Bilderbuchfamilie, die sie, gefühlt, immer waren. Heute kann sie offener mit der Krankheit umgehen, weiss, «dass einem mit Demenzkranken nichts peinlich sein muss – die machen einfach viele peinliche Sachen».

Eines Tages, dass wissen sie und die beiden Töchter, wird der Tag kommen, an dem der Vater nicht mehr zu Hause sein kann und in ein Heim gehen wird. Wenn die Orientierung nachlässt, die Körperpflege vernachlässigt wird, die Belastung für die Familie zu gross ist. Der Tag X, vor dem alle Angst haben. Der aber auch Erleichterung bringen kann. «Ich möchte irgendwann wieder frei sein», sagt Petra Ehlers. «Ganz frei wird man natürlich nie.»

49
Spray
SIBLER
OUTIL ZESTE
ZNENI ZOË
Bruderhof
Fruits
Mitat, ...
BIO-LADEN
HIRSE ZOË
Flyer Kerem

KeyFinder

ONLINE

Immer mehr Menschen besuchen alzheimer.ch

Die Plattform zum Vergessen ist weiter auf Erfolgskurs. 2019 verzeichnete sie 252 740 Besucher und 593 987 Seitenaufrufe. Auf den Social Media erreichten die Beiträge von alzheimer.ch wöchentlich bis zu 100 000 Menschen. Die Kurven weisen weiter steil nach oben: Derzeit besuchen täglich bis zu 4000 Menschen die Plattform. Auch inhaltlich konnte alzheimer.ch zulegen: Zu den freien Mitarbeitenden gehören neu die Schriftstellerin Esther Spinner, die Bloggerin Peggy Elfmann und die Journalistin Nadja Belviso.

Damit alzheimer.ch in Zukunft Demenz-Wissen noch besser aufbereitet vermitteln kann, wird die Redaktion in diesem Frühjahr um eine Teilzeitstelle erweitert. Dank technischer Anpassungen ist die Website noch benutzerfreundlicher geworden. Zudem arbeiten der Chefredaktor Martin Mühlegg und die Autorin Uschi Entenmann an einem Demenz-Wiki mit den 200 wichtigsten Demenz-Begriffen. Dieses soll 2021 online gehen und Wissen noch schneller und niederschwelliger vermitteln.

alzheimer.ch wird vom Verein Podium Demenz betrieben. Die Stiftung Sonnweid, die Stadt Zürich, die Vontobel Stiftung, SwissLife Perspektiven, die Hans Konrad Rahn Stiftung, die Grütli Stiftung, diverse Gemeinden, die Sonnweid AG, private Spender und die Mitglieder der Vereinigung 100×1000 unterstützen die Plattform mit finanziellen Beiträgen. (mm)

KULTURTIPP

Treffen sich ein Optimist und ein Lebensmüder …

Goffredo will in einem Tessiner Bergdorf ein neues Leben anfangen. Sein Nachbar Armin will bei bester Gesundheit mit 70 aus dem Leben scheiden. Gregor Frei hat daraus einen berührenden Film über das Leben und den Tod erschaffen, an dem alles echt ist.
Von Martin Mühlegg

In diesem Film geht es weder um Demenz noch um eine andere Krankheit. Gut, übergewichtig ist Armin schon, der eine Hauptdarsteller. Trotzdem geht es ihm gut: Er besitzt einen Palazzo im Tessiner Bergdorf Cumiasca, den er detailverliebt renoviert und eingerichtet hat. Er hat Geld und gute Bücher. Er brennt Schnaps, er kocht, isst und trinkt gerne. Sein wichtigstes Lebenselixier aber ist sein bevorstehendes Sterben. Er will es mit 70 vollziehen – bei bester Gesundheit und nach jahrelanger akribischer Planung. «70 Jahre sind genug», sagt er.

Damit provoziert er seinen Freund und Nachbarn Goffredo. Der hat sich eben pensionieren lassen und arbeitet an einer Zukunft, die rosa werden soll. Nach Jahrzehnten als Familienvater und Lehrer hat er endlich die Freiheit, die er sich immer gewünscht hat. Er werkelt an seinen Skulpturen, schlägt Wände heraus, mischt Beton und filmt Landschaft und Menschen in seiner neuen Heimat im Bleniotal. Aber Armins Absicht durchdringt Goffredos Optimismus wie ein bedrohlicher Virus.

In seiner Ratlosigkeit schreibt Goffredo seinem Sohn, dem Filmemacher Gregor Frei:

«Caro Gregor. Gestern war ich mit der Kamera beim Nachbarn, dem einzigen hier oben daueransässigen Zücchin. So nennen die Einheimischen uns Deutschschweizer. Seine Mutter hat bei ihm den Exit-Giftbecher genommen, und nun sprach er auch schon, obwohl gesund, vom ‹Gehen mit 70›. Die Sache geht mir unter die Haut. Können wir heute oder morgen kabeln? Ci vediamo. Papagoffredo».

Zerwürfnis mit Nachbar und Sohn

Bald taucht Gregor in Cumiasca auf und bittet den Lebensmüden und den Optimisten zum Gespräch vor laufender Kamera. Weder Armin noch Gregor erfüllen Goffredos Wunsch, über alte Geschichten aus dem Bleniotal zu reden. Sie wollen lieber über Armins geplanten Freitod und seine mit Schalk und Zynismus vorgetragenen Argumente diskutieren. Goffredo ist überfordert, ringt nach Worten und provoziert das Zerwürfnis mit seinem Nachbarn und seinem Sohn.

Nach dem Streit leisten Vater und Sohn vor und hinter der Kamera Beziehungsarbeit und schaffen damit einen neuen Handlungsstrang. Gegen das Ende des Films hin zeigt sich, dass die Begegnung mit Armin und die Konfrontation mit seinem Todeswunsch die Beziehung zwischen Goffredo und Gregor auf ein neue Ebene bringt. Die beiden lösen sich von Erwartungen und Rollenbildern.

Das Beste am Film «Das Leben vor dem Tod»: Alles ist echt! Der Film setzt sich auf berührende und komische Art mit Tod, Freundschaft, Trennung, Versöhnung und Trauer auseinander. Er schafft eine Eindringlichkeit, der man sich nicht entziehen kann. Als Zuschauer dieser skurrilen Vorgänge fragt man sich immer wieder, ob Armin *es* wirklich durchziehen wird. Und man fragt sich – falls er *es* denn durchziehen wird, ob man zum Komplizen einer Tat wird, die eigentlich nicht geschehen dürfte.

…wirklich alles!

Kurz vor Armins bevorstehendem Tod kommt es zur Versöhnung. Armin bringt Kaffee auf Goffredos Baustelle, und Gregor und Goffredo helfen Armin beim Einpacken seiner (eigenen) Todesanzeige. Auch hier fragt man sich noch, ob er *es* durchziehen wird. Am Film «Das Leben vor dem Tod» ist wirklich alles echt – sogar der Sarg, in dem Armin abtransportiert wird.

Der Film «Das Leben vor dem Tod» ist nun auf DVD und als Stream erhältlich.
www.daslebenvordemtod.ch

SONNWEID AKTUELL

Mehr Zeit für die Beziehung

Die Software Twivyt vereinfacht und automatisiert Abläufe. Die Sonnweid wendet sie bereits erfolgreich an, nun können auch andere Pflegeheime davon profitieren.
Von Michael Schmieder

Die Sonnweid wollte Prozesse digitalisieren, die zeitraubend sind. Dies betrifft viele Bereiche einer Organisation – ausser wenn es um die direkten Kontakte zu den Bewohnern geht. Unser Bestreben war es, den Pflegenden administrative Zeit zu ersparen. Nun ist ein Intranet-Portal entstanden, das durch seine Modularität die Möglichkeit gibt, verschiedene Anwendungen als Apps zu entwickeln und zu integrieren. Die Bedienung aller Apps ist intuitiv und einfach. Alle Informationen stehen nach ihrer Erfassung sofort und jederzeit zur Verfügung.

Der Name Twivyt entstand aus einer Verbindung von twist (drehen) und weave (weben, spinnen): Das System verknüpft die Bereiche des Heims digital miteinander und baut dadurch schnelle und transparente Verbindungen auf. Bestehende Systeme wurden über Schnittstellen integriert. Alle Anwendungen werden aus dem Intranet-Portal heraus über einzelne Apps aufgerufen.

Die verschiedenen Apps:

- Essen: Essprofile, Besucheressen, Menüplan, Mengenauswertung, intelligente Sortierung und Druck von Esskarten
- Anlässe: Organisation und Bestellungen von Feiern, Geburtstagsessen, Leidmahlen, Apéros
- Aktivierung: Organisation von Ausflügen, Teilnahmelisten für Angebote
- Technischer Dienst: Reparaturmeldungen, Planung von Bau und Unterhalt, Servicekalender, Auftragsbuch
- Auswertungen: Protokolle, Mengenlisten, Kostenübersichten
- Handbuch: internes, vernetztes und stichwortbasiertes Handbuch
- Kalender: Verknüpfung mit Organisation und Bestellung von Anlässen

Das Intranet-Portal wird ständig um Anwendungen erweitert: Hauswirtschaft, interne Bildung, Anbindung von Abrechnung und Controlling.

Twivyt vereinfacht und automatisiert Prozesse. Damit stehen mehr Ressourcen für die wichtigsten Aufgaben zur Verfügung. Wir können jetzt noch mehr persönlich bei den Menschen sein, die unsere Hilfe benötigen.

«Einfach und selbsterklärend zu bedienen»

Fabio Schmieder hat Twivyt mitentwickelt und -gestaltet. Das Heft sprach mit ihm über Bedürfnisse und Praxistauglichkeit.

Was unterscheidet Twivyt von vergleichbaren Software-Lösungen im Gesundheitsbereich?

Twivyt haben wir entwickelt, weil wir kein Produkt fanden, das unsere Bedürfnisse abgedeckt hätte. Die meisten Systeme sind auf Kliniken oder Spitäler ausgerichtet. In einem Pflegeheim ist aber vieles einfacher als in einem Spital, da es kleiner und übersichtlicher ist.

Worauf haben Sie bei der Entwicklung besonders Wert gelegt?

Eine Anwendung wird nur akzeptiert, wenn sie einfach und selbsterklärend zu bedienen ist. Wir entwickelten agil, indem wir Twivyt relativ schnell einführten und über die Feedbacks der Nutzer ständig verbesserten. Wir haben uns bei jedem Prozess gefragt, ob es sich lohnt, ihn von der analogen in die digitale Welt zu verlegen.

Wie verlief die Einführung?

Bei den einen Modulen lief es relativ ruhig. Bei anderen zeigte erst der Betrieb im Alltag die Komplexität. Erst dann bekamen wir hilfreiche Feedbacks zum Umgang mit dem Tool. Jetzt läuft die Software sehr gut.

Sie bieten nun Twivyt auf dem Markt an. Für welche Betriebe ist dieses System interessant?

Für kleinere und mittlere Heime. Diese können auch einzelne Module einführen, wie zum Beispiel das Ess-Bestellwesen oder den Kalender, inklusive Bestellfunktion für Anlässe oder Aktivierungen. In einem Heim gibt es viele dieser administrativen Aufgaben, die nichts mit der Pflege zu tun haben. Diese beanspruchten vorher viel Zeit, die wir nun für die Beziehungsgestaltung und die Pflege einsetzen können.

Weitere Informationen und Bestellung:
info@twivyt.ch

EPILOG

So hatten sich Lilly und Leo
ihren Lebensherbst nicht vorgestellt.

CAMPUS AKTUELL

Begeisternde Leichtigkeit statt lähmende Schwere

Sonnweid der Campus will gute Betreuung entwickeln und Menschen für die anspruchsvollen Aufgaben in der Betreuung und Pflege begeistern. Campus vermittelt Wissen, das die lähmende Schwere in eine begeisternde Leichtigkeit transformieren kann. Zum Beispiel mit dem Kurs «Tanzen am Bett», der am 4. September in Wetzikon stattfindet. Die Kunst- und Ausdruckstherapeutin Fiorentina Talamo bringt damit Bewegung und Wohlgefühl in den Alltag.

Der Kurs «Ethische Entscheidungshilfen» vermittelt die Grundzüge des neuen Erwachsenenschutzrechtes und den Rahmen der professionellen Verantwortung. Er wird geleitet von der Familienmediatorin und Heimleiterin Theres Meierhofer-Lauffer und findet Mitte Juni statt. Noch Plätze frei sind auch in den Kursen «Die Nacht entspannend gestalten» und «Ein Tag in der Sonnweid» (beide im August).

Neuer Lehrgang für die Praxis

Wer im Betreuungs- und Pflegealltag über eine ganze Palette von Kenntnissen und Angeboten verfügen will, besucht «Demenz verstehen – Lehrgang für die Praxis». Der Lehrgang beginnt am 8. Juni und umfasst innert zweier Jahre über 30 Kurs- und Ausbildungstage. Zahlreiche Referenten, die viel Erfahrung aus der Praxis mitbringen, vermitteln ihr Wissen in 15 Modulen. Auf dem Lehrplan stehen unter anderem Validation, Kinaesthetics, Wohnformen, Angehörigenbegleitung, Basale Stimulation, Ethik, Kurzpraktikum in der Sonnweid und Praxisbegleitungen. (ms/mm)

Weitere Informationen:
www.sonnweid.ch/der-campus
campus@sonnweid.ch
+41 79 643 62 76