



In dieser Ausgabe:

2 Bei der passiven Sterbehilfe herrscht in den westlichen Ländern ein breiter moralischer Konsens. Umstrittener ist der assistierte Suizid, wie er von Exit oder Dignitas praktiziert wird.

4 Das Palliativkonzept der Sonnweid stellt sicher, dass die Bewohner bis zum Ende ein menschenwürdiges Leben führen können.

7 Die Organisation Dignitas begleitet mehrere Menschen mit Demenz im Frühstadium in den Freitod. Generalsekretär Ludwig A. Minelli spricht im Interview über Urteilsfähigkeit, Menschenrechte und Angehörige.

9 Über 40 Prozent der Angehörigen, die Menschen mit Demenz zu Hause betreuen, haben selber gesundheitliche Probleme. Dem soll künftig bei der Entwicklung von Therapien Rechnung getragen werden.

12 Gutes Essen gehört zu den Grundbedürfnissen der Menschen. Mit dem Projekt Esslust setzt die Sonnweid einen kulinarischen Schwerpunkt.

Perspektiven

Schwerpunkt «Die letzte Zeit»

Angst vor Demenz?

Liebe Leserin, lieber Leser

«Wenn ich Alzheimer bekomme, bringe ich mich um.» Immer wieder höre ich solche Aussagen. In einer Klarheit, die aufhorchen, ja erschrecken lässt. Die Menschen haben Angst. Vor was? Vor sich? Vor der Krankheit oder vor der Umgebung? Gibt es die kollektive Alzheimerangst, weil wir die Kontrolle aufgeben müssen über all das, was wir zu kontrollieren haben, unseren Alltag, unsere Körperlichkeit, unsere Gedanken? Kommt uns die Würde wegen einer Erkrankung abhanden oder weil Menschen deklarieren, dass Alzheimer gleichbedeutend ist mit Verlust der Würde?

Diese Angst vor dem Verlust eines würdevollen Lebens und Sterbens nimmt zu. Eine Gesellschaft, die Krankheit nur als kurzfristige Störung des «Gesamtsystems Mensch» betrachtet, kann sich mit dauerndem Kontrollverlust, und Verlust auch der geistigen Fähigkeiten, nur sehr schwertun. Eine Gesellschaft, die unter Autonomie (nur) versteht, alles zu jedem Zeitpunkt zu kontrollieren und selbst entscheiden zu können, läuft Gefahr, sich vor lauter Autonomie zu entsolidarisieren. Dies führt zur Angst, dass niemand mehr mit Respekt und Zuwendung pflegt und schützt. So kann die Würde unter die Räder kommen.

Die Sonnweid ist ein Ort, an dem viele Menschen täglich Zeugnis davon ablegen, dass ein respektvolles Leben in Würde mit einer demenziellen Erkrankung möglich ist. Diese Ausgabe von *Perspektiven* befasst sich mit dem schwierigen Thema «Begleitung am Lebensende». Die Vielseitigkeit der Thematik hat uns veranlasst, diese Ausgabe zu erweitern. Wie immer soll *Perspektiven* anregen zu Diskussionen und zur vertieften

Auseinandersetzung mit einem schwierigen Thema.

Eine anregende Lektüre wünscht Ihnen

Michael Schmieder,
Leiter Sonnweid





Ehrliche Anteilnahme

Von Andrea Mühlegg-Weibel

Vor Jahren betreute ich eine Bewohnerin, die oft sagte: «Bitte melden Sie mich bei Exit an. Ich will entscheiden, wann es mit mir zu Ende geht.» Zu Beginn konnte ich ihr Anliegen nicht richtig verstehen. Ich sagte: «Sie müssen sich selber anmelden. Aber Sie würden mir fehlen, wenn Sie nicht mehr bei uns wären.»

Zunehmend spürte ich ihre Angst vor Abhängigkeit, Kontrollverlust und Fremdbestimmung. Ich hatte nicht den Mut ihr zu sagen, dass sie wegen ihrer Demenz nicht mehr bewusst über ihr Schicksal bestimmen konnte. Später erlebte ich mit, wie sie verstummte und lange Zeit schwer pflegebedürftig war. Ich habe mich oft gefragt, was uns beide diese Erfahrung lehren wollte.

Loslassen, Abschiednehmen und Tod sind Erfahrungen, die uns tief berühren. Oft werden diese Themen im gesunden Leben verdrängt. Mit der zunehmenden Demenz verlieren Menschen zwar die Worte dafür, die Verunsicherung und die Ängste bleiben aber bestehen. Ich würde diese Frau auch heute nicht bei Exit anmelden. Ich würde ihr aber mit Ehrlichkeit auf dem letzten Lebensabschnitt begegnen.

Andrea Mühlegg-Weibel ist Leiterin von Sonnweid Campus

FAKTEN ZUR STERBEHILFE

Der Tod im Wasserglas

Immer mehr Schwerkranke beenden ihr Leben mit einer tödlichen Dosis Natriumpentobarbital. Die Schweiz gehört bei der Sterbehilfe zu den vier liberalsten Ländern der Welt.

Von Martin Mühlegg

Bei der passiven Sterbehilfe gibt es in der Schweiz einen breiten moralischen Konsens: Falls die medizinische Hilfe nur eine Verzögerung des Sterbens bewirkt, ist ihr Abbruch erlaubt. In den meisten westlichen Ländern wird dies so praktiziert – ausser in jenen mit starker puritanischer oder katholischer Prägung. Im vergangenen Dezember löste zum Beispiel der Fall von Piergiorgio Welby eine öffentlich geführte Debatte aus. Der 60-jährige Italiener hatte seit seiner Kindheit an Muskelschwund gelitten und war vollständig gelähmt. Auf seinen Wunsch hin stellten zwei Ärzte das Beatmungsgerät ab, das ihn künstlich am Leben hielt. Nun drohen den beiden Ärzten bis zu 15 Jahren Zuchthaus. Und die katholische Kirche verweigerte Welby ein kirchliches Begräbnis. Auch in den USA lösen solche Fälle immer wieder Polemiken aus. Noch umstrittener ist der assistierte Suizid, wie er in der Schweiz von Exit oder Dignitas praktiziert wird. Mitglieder dieser Organisationen erhalten nach Gesprächen, Abklärungen und einer Untersuchung durch einen Arzt die tödliche Dosis Natriumpentobarbital. Diese müssen sie selber einnehmen.

Weltweit vier Länder

Die Schweiz ist weltweit eines von vier Ländern, die den assistierten Suizid zulassen. Das Strafgesetzbuch (Art. 115 StGB) verbietet den assistierten Suizid, wenn die Begleitperson davon profitiert. Wer also

nicht davon profitiert, macht sich nicht strafbar. Mehrere Gerichtsurteile bilden nun den juristischen Rahmen. Im vergangenen Herbst lehnte es der Bundesrat ab, präzise gesetzliche Richtlinien zu Sterbebegleitung und -hilfe zu erlassen.

Im US-Bundesstaat Oregon gelten ähnliche Richtlinien, die aber anders als in der Schweiz in einem spezifischen Sterbehilfegesetz festgelegt sind. In beiden Ländern sind wenige Promille aller Todesfälle assistierte Suizide. Fachleute rechnen mit einer Zunahme in den kommenden Jahren. In der Schweiz haben bereits einige Menschen mit Demenz die tödliche Dosis eingenommen (genaue Zahl ist unbekannt). Dies ist nur in der Anfangsphase der Krankheit möglich, da der Sterbewillige zum Zeitpunkt, zu dem der Arzt das Rezept ausstellt, urteilsfähig sein muss. Eine Patientenverfügung mit dem Passus: «Wenn ich meine Frau nicht mehr erkenne, will ich sterben», ist nicht möglich. Fachleute sind sich jedoch uneinig, wie die Urteilsfähigkeit von Menschen mit Demenz oder schweren psychischen Krankheiten definiert werden kann.

Politisch blockiert

Noch liberaler als in der Schweiz sind die Gesetze in den Niederlanden und neuerdings auch in Belgien. Dort ist die aktive Sterbehilfe erlaubt – die tödliche Dosis darf also durch den Arzt selber verabreicht werden. In den Niederlanden wählen bereits jetzt zwei bis drei Prozent aller Sterbenden diesen Weg.

In anderen westlichen Ländern will laut Umfragen die Mehrheit der Bevölkerung die Sterbehilfe liberalisieren. Allerdings sind die Wege dahin blockiert, weil sich Politiker, Mediziner und Religionsführer dagegen wehren.

ETHIK

Sich selbst verlieren und sterben

Auguste Deter, die berühmte Patientin von Alois Alzheimer, fasste ihre eigene Situation als Demenzerkrankte in die Worte: «Ich habe mich sozusagen verloren.»

Von Klaus Peter Rippe

Dieses Sich-selbst-verlieren ist genau jener Punkt, der in der ethischen Diskussion um Sterbehilfe und Patientenverfügungen mehr und mehr in den Vordergrund rückt.

Etliche gesunde Menschen fürchten die mit einer Demenz verbundenen Veränderungen ihrer selbst. Für einzelne ist der Gedanke, «so zu werden», Grund, an Suizidbeihilfe zu denken. Man fürchtet dabei nicht das mit der Erkrankung verbundene Leid. Ich glaube nicht, dass man sagen kann, dass fortgeschritten Demenzerkrankte leiden oder dass sie unglücklicher sind als Gesunde. Der Gedanke an eine Demenz ist für Gesunde vielmehr mit dem Schrecken verbunden, sich selbst und das, was einem wichtig ist, zu verlieren. Bei der Ablehnung dieser Veränderungen spielen fundamentale Wertvorstellungen darüber eine Rolle, wie man selbst sein will. Dies wären in diesem Falle keine Wertvorstellungen, die ich teile; aber im Kontext der Sterbehilfe geht es nicht darum, was einem selbst viel wert und wichtig ist, sondern darum, was es heisst, die Werte anderer zu respektieren.

Wie lange?

Geht man davon aus, dass jede einzelne Person gemäss der eigenen Wertvorstellungen leben und sterben darf, stellt sich die Frage, wie lange im Falle einer Demenz Sterbewünsche erfüllt werden sollten.

Eine Suizidbegleitung kommt überhaupt nur zu Beginn einer Demenzerkrankung in Frage. Die Voraussetzungen einer Suizidbegleitung sind, dass der Suizidwunsch von einer urteilsfähigen Person ausgesprochen wird und dass es sich um einen dauerhaften und wohlüberlegten Wunsch handelt. In einer fortgeschrittenen Demenz sind diese Voraussetzungen nicht mehr erfüllt.

Welchem Willen folgen?

Sollte eine demenzerkrankte Person in einer früheren Patientenverfügung festgehalten haben, in einem späten Stadium der Erkrankung getötet zu werden, wäre eine Erfüllung eines solchen Wunsches keine Beihilfe zum Suizid, sondern aktive Sterbehilfe. Dies ist schon rechtlich nicht zulässig.

Es geht damit vordringlich um Fragen der passiven Sterbehilfe, des Sterbenlassens durch das Unterbrechen lebensverlängernder Massnahmen und des Therapieverzichts. In vielen Fällen wird nicht in Frage stehen, ob eine frühere Patientenverfügung respektiert werden soll. Anders sieht es nur aus, wenn Pflegende davon ausgehen müssen, dass die nunmehr demenzerkrankte Person selbst noch leben will. Dann steht man nämlich vor dem ethischen Problem, welchem Willen man folgen soll, der Verfügung oder dem Willen der nun nicht mehr Urteilsfähigen. Wäre Demenz nicht mit Persönlichkeitsänderungen verbunden, wäre die Antwort einfach: Der alte, urteilsfähig festgehaltene Wille zählt. Aber im Laufe der Demenz haben sich Veränderungen ergeben. Die Person ist nicht mehr dieselbe. Dies hiesse aber, dass es fragwürdig wäre, einfach dem Willen

der Gesunden zu folgen. Verlieren wir in der Demenz, wie Auguste Deter sagt, sozusagen uns selbst, dürfen wir als Gesunde nicht einfach entscheiden, wie wir später als Demenzerkrankte zu leben und zu sterben haben.

Klaus Peter Rippe ist Privatdozent für praktische Philosophie an der Universität Zürich. Als Ethikberater ist er unter anderem für die Sonnweid tätig.



Klaus Peter Rippe: «Wir dürfen als Gesunde nicht entscheiden, wie wir später als Demenzerkrankte zu leben und sterben haben.»

STERBEN IN DER SONNWEID

Lebensbejahende Begleitung und würdevolles Sterben

Die Mitarbeitenden der Sonnweid werden häufig mit Sterben und Tod konfrontiert. Pflegedienstleiterin Helene Grob beschreibt für *Perspektiven* das Palliativkonzept der Sonnweid.

Von Helene Grob

Unser Ziel ist es, Menschen mit einer lebensbejahenden Art und Weise zu begleiten und ein Sterben in Würde zu ermöglichen. Wir gehen davon aus, dass Menschen in ihrer Erkrankung und am Lebensende schutz- und hilfsbedürftig sind. Neben ihren verbalen und nonverbalen Äusserungen sind sie auf unsere professionelle Einschätzung

und unser Handeln angewiesen. Dies ist die Voraussetzung für eine hohe Lebens- und Sterbequalität. Wann ein Krankheits- oder Sterbeprozess «gut» verläuft, lässt sich nicht abschliessend beurteilen.

Die Sterbephase

Unter der Sterbephase verstehen wir die Zeit, die erfahrungsgemäss innerhalb von Tagen bis Wochen zum Tode führt.

Frau Koster wird seit Tagen immer schwächer und nimmt keine Nahrung mehr zu sich. Ihr Tod wird von den Angehörigen und den Pflegenden erwartet.

In dieser Zeit ist die Linderung von Symptomen, welche die Bewohne-

rin als störend empfindet, sehr wichtig. Willensäusserungen, wie zum Beispiel das eindeutige Verweigern des Essens, sind zu beachten.

Frau Koster wirkt schmerz- und angstfrei und erhält daher keine Medikamente. Menschen haben auch im Sterben unterschiedliche Bedürfnisse von Nähe und Kontakt. Wir begleiten Frau Koster nicht in jeder Minute. Sterben kann von einer Einsamkeit begleitet werden, die nicht immer durch die Anwesenheit einer anderen Person gemildert werden kann und soll.

Die Angehörigen

Herr Koster verbringt viel Zeit am Bett seiner Frau. Den Weg des Abschiednehmens hat er schon vor



Ob ein Sterbeprozess «gut» verlaufen ist, lässt sich nicht abschliessend beurteilen.

langem angetreten. Er kann rund um die Uhr im Heim bleiben. Kleinere Tätigkeiten, wie das Befeuchten des Mundes, führt er nach Anleitung selbst aus. Er möchte «etwas» tun. Die Kontaktaufnahme mit ihm ist uns wichtig. Manchmal raten wir Herrn Koster, sich selbst genügend Ruhe zu gönnen und für einige Zeit nach Hause zu gehen.

Frau Koster ist akustischen Vorgängen ausgeliefert. Daher werden laute und störende Geräusche vermieden und nur gezielt Musik eingesetzt. Sie wird vor intensiven Geräuschen geschützt. Weiter können sterbende Menschen teilweise Farben intensiver wahrnehmen. Daher wird auf grelles Licht verzichtet. Im Blick-

feld von Frau Koster stehen für sie vertraute Gegenstände.

Die Spiritualität

Menschen mit Demenz sind nach unserer Auffassung auch auf der Suche nach Antworten in Lebensfragen.

Wir gehen davon aus, dass Frau Koster in ihrer für sie realen Welt auf ihre eigene Art und Weise diesen Fragen nachgeht. Frau Koster hat nie das Bedürfnis nach einem religiösen Beistand geäussert.

Der Wunsch nach Autonomie auch in der Sterbephase ist legitim, da viele Menschen Angst vor einem unwürdigen, von aussen bestimmten Sterben haben. Das Begehren nach

aktiver Sterbehilfe interpretieren wir als Zeichen grosser Verzweiflung. Als Lösung erscheint uns die engagierte und empathische Gestaltung der Sterbebegleitung, in der Willensäusserungen wahrgenommen werden. Eine aktive Sterbe- oder Suizidhilfe bei Menschen mit Demenz lehnen wir ab.

Die Pflegenden

In unserem Palliativkonzept äussern wir uns ausführlich über Rahmenbedingungen, Möglichkeiten und Grenzen, wie wir sterbenden Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in unserem Heim begegnen.

In der Betreuung von sterbenden Menschen mit Demenz stossen Pflegende auch an Grenzen, vor allem wenn das Sterben mit viel Leiden verbunden ist oder wenn sich Todesfälle häufen. Oft wird der Tod als Erlösung des Leidens erlebt.

Auch entsteht ein Gefühl der Trauer, wenn eine meist längere und intensive Beziehung mit dem Tod beendet wird. Die Pflegenden haben am Leben und am Sterben der BewohnerInnen teilgenommen.

Hilfreich sind eine persönlich ausgewogene Selbstpflege und ein soziales Netz. Das fortwährende Suchen nach einer gesunden emotionalen Distanz ist wichtig. Die Aussprache und Diskussion im Team kann hilfreich sein, um mit den eigenen Gefühlen umzugehen. Die Führungspersonen nehmen das Thema, wenn nötig, am Teamgespräch auf oder beantragen eine externe Beratung.

Helene Grob ist Pflegedienstleiterin der Sonnweid.

Das Sterben meiner an Alzheimer erkrankten Frau

Von Walter Widmer

Meine Ehefrau erkrankte manifest in ihrem 53. Altersjahr an Alzheimer. Fünf Jahre, bis zu meiner schweren körperlichen Erkrankung, betreute ich sie zu Hause. Anschliessend lebte sie bis zu ihrem Tod viereinhalb Jahre in der Sonnweid, wo sie sich dank dem in diesem Heim üblichen, vornehmen, feinfühli- gen Respekt gegenüber den Kranken wohlfühlte – soweit das in gegebener Situation möglich war. Mein Kontakt auf emotionaler Ebene zu meiner Frau, die in den letzten Monaten weder sprechen noch selber essen konnte, blieb. Wenn wir uns die Hände hielten, wurde meine Frau meist ganz ruhig und entspannt. Für mich war es dann wie früher, vor ihrer Erkrankung.

In ihrem letzten Lebensmonat, ich war gerade frisch pensioniert, sass ich täglich für Stunden an ihrem Bett. Eines Tages presste sie die Zähne und Lippen entschlossen zusammen. Ihre Augen, sie konnte nur noch mit ihnen sprechen, sagten klar und unmissverständlich: Ich mache den Mund nicht mehr auf! Das heisst, ich esse nicht mehr!

Ich sollte sie also loslassen. Drei Wochen sass ich so an ihrem Bett. Ihr Mund blieb stets verschlossen. Von unseren zwei Söhnen und mir umgeben, blieb sie bis zu ihrem letzten Atemzug ruhig und entspannt. Ich bin dankbar für den grossen Respekt gegenüber dem offensichtlichen Willen der Demenzkranken. Auch ich möchte einmal, wie meine Frau, in einer Atmosphäre gegenseitigen Respekts in heiterer Gelassenheit sterben können.

Die Ehefrau des Arztes Walter Widmer lebte von 1997 bis 2002 in der Sonnweid. Walter Widmer ist heute Stiftungsrat in der Stiftung Sonnweid.

STERBEN

Der «richtige» Zeitpunkt

Oft hört man die Aussage: «Wenn ich diese Krankheit habe, will ich sterben.» Wenn es dann so weit ist, wird erst klar, wie sehr die Menschen am Leben hängen.

Von Martin Mühlegg

«Viele gesunde Menschen treten einer Sterbehilfeorganisation bei, nachdem sie Schwerkranke gesehen haben», sagt die Theologin Katharina Hoby-Peter. «Sie sagen: Bevor ich so leiden muss, will ich sterben. Aber wenn sie dann selber schwach und schwächer werden, hängen sie am Leben.»



«Die Menschen hängen stark am Leben», sagt Katharina Hoby-Peter.

Georg Bosshard vom Institut für Rechtsmedizin an der Universität Zürich bestätigt die Aussage der Theologin: «Je näher der Tod kommt, desto mehr hängt man am Leben.» Eine Untersuchung in einem Zürcher Altersheim habe gezeigt, dass die Bewohner mit zunehmender Aufenthaltsdauer (und gleichzeitiger Verschlechterung des Gesundheitszustandes) dem assistierten Suizid vermehrt ablehnend gegenüber stehen.

Kontakte als Lebenselixier

Unterstützend auf den Lebenswillen wirken Sozialkontakte. Zwar wollen die Schwerkranken oft «niemandem zur Last fallen», was den Todeswunsch wieder verstärkt. Ein Fallbeispiel aus der Arbeit von Hoby-Peter verdeutlicht aber, wie positiv sich regelmässige Besuche am Krankenbett auswirken. Ein Schwerkranker Mann wollte Exit beitreten, was seine Frau aus religiösen Gründen ablehnte. Die Seelsorgerin empfahl der Frau, ihren Mann öfter

zu besuchen. Zwei Jahre später lebt der Mann immer noch – schwerstkrank zwar, aber der Todeswunsch ist in den Hintergrund getreten.

Wenn sich jemand für den Weg über Exit entscheidet, ist das für die Angehörigen besonders schwer. Nein zum Leben heisst auch Nein zu weiteren Stunden, Tagen und Wochen mit dem Partner. «Ein assistierter Suizid ist weniger schlimm, als wenn sich jemand aus dem Fenster stürzt oder vor den Zug wirft», sagt Hoby-Peter. Zwei Mal habe sie bisher als Seelsorgerin Menschen begleitet, die sich für den assistierten Suizid entschieden hätten. Sie habe zwar verstanden, dass die beiden diesen Weg gewählt hätten. Aber: «Für eine Sterbehilfeorganisation könnte ich nicht regelmässig arbeiten. Es tötelet mir zu stark. Ich bin ein Mensch, der viel mit dem Leben zu tun hat. Ich sehe die Sterbebegleitung als Teil des Ganzen.»

Ein ausführliches Interview mit Katharina Hoby-Peter lesen Sie unter www.sonnweid.ch.

Die Patientenverfügung braucht Ergänzungen

ms. Patientenverfügungen sind Teil der Diskussion, wenn es darum geht, den Willen festzulegen, was geschehen soll, wenn man nicht mehr selbst entscheiden kann. Dazu gibt es verschiedene Formulare von verschiedenen Organisationen. Sie haben den Mangel, dass sie die aktuelle persönliche Situation und mögliche Eventualitäten nicht umfassend mit einbeziehen.

Bei einer demenziellen Erkrankung kann dies zu moralisch schwierigen Situationen führen. Menschen mit Demenz haben ein Recht auf

Achtung und Würde ihrer Person. Ob ein Mensch mit Demenz an seiner Erkrankung leidet oder ob er sie subjektiv anders erlebt, entzieht sich meist unserer Kenntnis. Wie jemand über etwas nachgedacht hat, welche Einstellungen er zum Leben und zum Sterben hatte, wissen meist nahe Verwandte.

Die Sonnweid schlägt folgende Ergänzung zur Patientenverfügung vor: Drei Personen des Vertrauens werden benannt, die miteinander den Entscheidungsweg gehen sollen. Sie haben den Auftrag bekommen,

im Namen des Patienten zu entscheiden, wenn er es nicht mehr selber kann. Eine dieser drei Personen soll nicht verwandt sein, sondern aus einer neutraleren Rolle mitentscheiden können. Dies kann ein Freund sein, ein Bekannter, ein Pfarrer, ein Ethiker usw. Diese drei Personen sind dem Konsens verpflichtet. Kommt kein Konsens zustande, ist eine Moderation einzusetzen – oder der Status quo bleibt bestehen.

Download der Patientenverfügung unter www.sonnweid.ch.

INTERVIEW

«Ziel muss sein, dass es Dignitas nirgends mehr braucht.»

Die Organisation Dignitas begleitete schon mehrere Menschen mit Demenz in den Freitod. Perspektiven befragte den Generalsekretär Ludwig A. Minelli.

Von Martin Mühlegg

Perspektiven: Wie entscheiden Sie, ob Sie einen Menschen in den Tod begleiten oder nicht?

Ludwig A. Minelli: Das Recht eines Menschen, sein Leben selbst beenden zu dürfen, ist schon heute durch die Europäische Menschenrechtskonvention gedeckt. Daraus ergibt sich ein Anspruch, einen Suizid sicher und schmerzlos durchführen zu können. Voraussetzung ist, dass der Sterbewunsch einfühlbar und konstant ist und dass die Person in Bezug auf ihr eigenes Ableben urteilsfähig ist.

In welchen Fällen schicken Sie einen Sterbewilligen wieder nach Hause?

Zu uns kommt niemand einfach so, der dann wieder nach Hause geschickt würde. Eine Freitodbegleitung wird sorgfältig vorbereitet, und ein Mitglied reist nur an, wenn die Unterlagen stimmen und wenn ein Schweizer Arzt sich grundsätzlich bereit erklärt hat, im konkreten Fall ein Rezept zu schreiben. Hingegen ist das Mitglied selbst völlig frei, bis zum letzten Augenblick zu erklären, es wolle doch lieber verzichten.

Wie gehen Sie mit Menschen mit Demenz um, die sterben wollen?

Menschen, die eine Demenzdiagnose aufweisen, müssen von Ärzten besonders beurteilt werden. So ist sichergestellt, dass sie für die

Frage ihres eigenen Ablebens urteilsfähig sind. Sind sie dies nicht, können wir ihnen nicht helfen. Die gegenwärtige Rechtslage schliesst es aus, dass jemand im Voraus sagen kann, wenn ich so und so stark dement bin, möchte ich, dass mein Leben beendet wird. Sie zwingt Kranke mit einer Demenzdiagnose allenfalls, einen noch wesentlichen Teil des Lebens, den sie noch einigermaßen geniessen könnten, vorzeitig zu opfern, wenn sie eine Suizidbegleitung wünschen. Dies deshalb, weil sie nicht riskieren dürfen, dass Urteilsunfähigkeit durch das Fortschreiten der Demenz eintritt.

Bis wann ist ein Mensch mit Demenz zurechnungsfähig?

Solche Fragen lassen sich leider nicht exakt beantworten. Zur Prüfung der Urteilsfähigkeit kennt die Medizin kein standardisiertes Verfahren. Im Wesentlichen wird der Arzt prüfen müssen, inwieweit die Person zeitlich und örtlich orientiert ist, inwieweit ihr die Begriffe des eigenen Lebens und ihres Todes bewusst sind und ob sie sich in dieser Hinsicht klar zu äussern vermag.

Wie viele Menschen mit Demenz starben bisher mit Dignitas?

Wir führen darüber keine Statistik – bislang dürften etwa zwischen drei und sechs Personen mit Demenz in einem frühen Stadium von uns begleitet worden sein.

Wie begleiten Sie die Angehörigen?

Wir machen unsere Mitglieder darauf aufmerksam, dass sie ihre Angehörigen frühzeitig in ihre Planung einweihen sollten, um

ihnen den Prozess der Ablehnung der Idee, der langsamen Annäherung, der Duldung und schliesslich des Einverständnisses durchzumachen. Kommt ein Mitglied mit Angehörigen, werden alle über das Vorgehen informiert. Wir sagen ihnen auch, dass das Dabeisein und Abschiednehmen die Zeit der Trauer in praktisch allen Fällen wesentlich erleichtert. Wir sagen ihnen auch, dass wir auch nachher für sie da sind, wenn irgendwelche Probleme auftreten.



Für Ludwig A. Minelli ist der Freitod ein Menschenrecht.

Wie wird sich Dignitas in den kommenden Jahren entwickeln? Erwarten Sie mehr Kundschaft?

Dignitas arbeitet stark daran, die in der Schweiz gewohnte Freiheit auch auf andere Staaten auszudehnen. Ziel muss sein, dass es Organisationen wie Dignitas nirgends mehr braucht, sondern dass alle Rechtsordnungen erlauben, dass jeder Arzt und jede Gemeindeschwester in der Lage sein sollten, einem Menschen, der sein Leben sicher und schmerzlos beenden möchte, dabei fachgerecht behilflich zu sein.

UMFRAGE

Wie sollen Menschen ihre letzten Tage erleben? Mitarbeitende der Sonnweid äussern sich zu friedlichem Einschlafen, Umgang mit Angehörigen und begleitetem Suizid.



Ich fürchte mich vor dem Sterben, weil ich nicht weiss, wie ich sterben werde. Begrüssen würde ich es, wenn das Sterben schnell ginge und ich keine Schmerzen verspürte. Den Sterbeprozess stelle ich mir anstrengend vor.

Barbara Strasser (29),
dipl. Pflegefachfrau



Ein Sterbeprozess verläuft gut, wenn ein Vertrauensverhältnis zum Sterbenden und zu den Angehörigen besteht. Wenn Wünsche bekannt sind, darauf eingegangen wird und alle Beteiligten sich ernst genommen fühlen.

Markus Kürsteiner (60),
Stationsleiter



Wir können nicht sagen, ob ein Sterbeprozess gut oder schlecht verläuft. Die Sterbenden können uns auch keine Antwort geben. In bestimmten Situationen ist für mich persönlich ein begleitetes Suizid nicht ausgeschlossen.

Susanne Müller (43),
Pflegehilfe



Mir hat noch kein Bewohner gesagt, dass er sich umbringen will. Ich selber habe mich vor zwei Monaten bei Exit angemeldet. Einmal bin ich im Traum gestorben. Es war ein schreckliches Gefühl. Aber seither habe ich weniger Angst vor dem Tod.

Regula Kohler (47),
Stationsleiterin



Sollte ich schwer krank sein ohne Aussicht auf Besserung, möchte ich mein Leiden nicht künstlich verlängern. Ich würde gerne gewisse Organe spenden, damit jemand anderes weiterleben kann. Ich bin der Meinung, dass Suizid nie eine gute Lösung ist.

Angelika Rothenbühler (24),
Assistentin der Geschäftsleitung



Der Tod bereitet mir persönlich weder Angst noch Mühe. Bei langen Leidenswegen fühle ich mich jedoch macht- und hilflos. Der Sterbeprozess verläuft halt sehr unterschiedlich. Menschen sterben «schön», wenn sie friedlich einschlafen können.

Maria Teresa Canini (54),
Nachtdienst

GESUNDHEITSKOSTEN

Die Kosten werden weiter ansteigen

Demenz verursacht in der Schweiz jährliche Kosten von drei Milliarden Franken. In den kommenden Jahren werden es noch mehr werden.

Von Monika Kirsten-Krüger

In der Schweiz wurden im letzten Jahr bei 100 000 Patienten Demenz diagnostiziert. Fachleute rechnen mit 22 000 Neuerkrankungen pro Jahr. Nur rund zehn Prozent davon sind ursächlich behandelbar. Den grössten Anteil stellt die Alzheimerdemenz, für die es bisher keine heilende Therapie gibt.

Pflege, Institutionen und Medikamente verursachen in der Schweiz jährliche Kosten von rund drei Milliarden Franken. Zwei bis fünf Prozent davon sind Arzt- und Medikamentenkosten. Den Hauptanteil machen die Institutionskosten aus.

Höhere Lebensqualität

Auf der Suche nach Auswegen wird auf der einen Seite die Wichtigkeit der Frühdiagnose propagiert. So können früh Interventionen vorgenommen werden, die dem Betroffenen unter anderem einen längeren Aufenthalt im häuslichen Rahmen ermöglichen.

Frühzeitig eingesetzte Antidementiva bewirken eine nachweislich höhere und länger anhaltende Lebensqualität.

Weil Ärzte besser geschult werden und vermehrt mit Kompetenzzentren zusammenarbeiten, werden Menschen mit Demenz künftig früher mit Antidementiva behandelt – was höhere Kosten verursachen wird. Das Bundesamt für Gesundheit fordert nun ein «Medikamentenpreisfestsetzungssystem», das in Zusammenarbeit mit den Pharmafirmen

erarbeitet werden soll. Dazu arbeitet der Preisüberwacher an einer Angleichung der Medikamentenkosten an andere Länder.

Falls Kosten gespart werden sollen durch eine möglichst lange Pflege im häuslichen Rahmen (heute 60 Prozent aller Demenzkranken), muss die Gesundheit der Angehörigen mit einbezogen werden. 44 Prozent der pflegenden Angehörigen leiden an gesundheitlichen Problemen (z.B. Depressionen, körperliche Syndrome), die ihrerseits Kosten verursachen.

Altruismus, kreuzweise

In einer Studie des Sozioökonomischen Instituts der Universität Zürich wurde bei Paaren mit einem dementen Partner, der noch im gemeinsamen Haushalt lebt, untersucht, wie gross die Bereitschaft ist, zum Vorteil des anderen «Mühen» auf sich zu neh-

men. Es stellte sich heraus, dass dieser Altruismus sozusagen kreuzweise bekundet wurde. Der pflegende gesunde Partner war bereit, seine Interessen dem Kranken unterzuordnen, damit dieser möglichst lange zu Hause bleiben konnte. Der Kranke seinerseits empfand es als unerträglich, seinen Partner so zu belasten, und wollte häufig den Heimeintritt beschleunigen.

Daraus folgt: Bei der Entwicklung von Therapien für Demenz muss den Angehörigen eine besondere Bedeutung zugemessen werden. Die Sonnweid versucht diesem Aspekt durch persönliche Gespräche Rechnung zu tragen. Eine Therapie der betroffenen Angehörigen wird empfohlen und kann in Einzelfällen auch übernommen werden.

Monika Kirsten-Krüger ist psychiatrische Konsiliarärztin der Sonnweid.



Frühzeitig eingesetzte Antidementiva bewirken eine höhere und länger anhaltende Lebensqualität.

AUS DER SONNWEID

Das Badezimmer der Badezimmer

lw/mm. Mit viel Elan wurde in den vergangenen Monaten in der Abteilung C4 Oase geplant und

gestaltet. Es ging darum, das Badezimmer neu zu erfinden. Entstanden ist nun ein Raum in



Das neue Badezimmer in der Oase bietet viel Komfort.

warmen Farbtönen, mit zweckmässigen Möbeln, Musik, Düften und schönem Dekor. Das wichtigste «Gerät» im Badezimmer ist aber die patente Badewanne. Sie hat einen Seiteneinstieg, kann gekippt werden und ist höhenverstellbar. Dazu bietet eine Wohlfühl-ecke mit Bodenmatte, Sprossenwand und vielen Kissen Raum zur Entspannung.

Die BewohnerInnen und die Betreuenden der Sonnweid haben dank dem Badezimmer aufs Neue entdeckt, wie viel Freude Baden machen kann. Die BewohnerInnen reagieren positiv – sie können sich nun noch besser entspannen.

Projekt swing-Mobil eingestellt

Tag/Nacht Station wird evaluiert

gk. Im Jahr 2001 hat die Sonnweid ein neues Angebot entwickelt: die Tag/Nacht Station. Diese verfolgt das Ziel, Angehörigen von Menschen mit Demenz, die diese zu Hause betreuen, individuelle Entlastung zu ermöglichen. Die Tag/Nacht Station bietet dazu kurzfristige Aufnahmen bei Notsituationen zu Hause und regelmässige Aufenthalte bis zu 84 Stunden pro Woche an, wobei die Ankunfts- und Austrittszeiten frei zu wählen sind. Während des Aufent-

halts sind die Tag-/Nacht-Gäste in das Gesamtbetreuungsangebot der Sonnweid integriert.

Dieses Angebot wird nun durch das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich im Hinblick auf seine Bedeutung für die Betroffenen, die Angehörigen, die Mitarbeitenden und die vorstationäre Betreuung von Menschen mit Demenz evaluiert. Ziel ist es, das Angebot besser an die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz anzupassen.

gk. Vor eineinhalb Jahren berichtete *Perspektiven* an dieser Stelle über ein Projekt der Stiftung Sonnweid – das swingMobil. Die anfänglich gemachte Erfahrung der beruhigenden Wirkung liess sich leider später nicht mehr spürbar nachweisen.

Dies, und auch die immer wieder auftretenden technischen Schwierigkeiten haben nun die Stiftung veranlasst, die Weiterentwicklung einzustellen und das Projekt für beendet zu erklären.

Wissen und Beratungen aus erster Hand

mm. Möchten Sie ihr Wissen über Demenz vertiefen? Denken Sie daran, ethische Richtlinien für Ihre Institution zu erstellen? Oder fragen Sie sich, wie ein Garten aussehen soll, damit sich Menschen mit Demenz in ihm wohlfühlen? Das Campus-Kurs-

programm enthält auch in diesem Jahr ein vielseitiges Angebot. Weiter ausgebaut hat Sonnweid Campus seine Tätigkeit im Bereich externe Beratung, Bildung und Praxisbegleitung. Die Fachleute der Sonnweid bieten Institutionen praxisnahe Lösungen vor Ort an.

Neu im Campus-Programm sind ein Tagesseminar für Gartengestaltung, ein Kurs für Aktivierung und Entspannung, ein Kurs für Bildungsverantwortliche und ein Kinästhetik-Grundkurs. Das vollständige Kursprogramm finden Sie auf der Website www.sonnweid.ch.

STIFTUNG SONNWEID

Ein Bestseller aus der Sonnweid

Der Erfolg der Textsammlung *Es schneit in meinem Kopf* hat alle Erwartungen übertroffen.

Von Martin Mühlegg

Fünf Wochen lang in der Schweizer Bestsellerliste, viel beachtete Auftritte in den Medien, über 220 Besucher an der Buchvernissage und bisher fast 7 000 verkaufte Exemplare: Der Erfolg der Textsammlung *Es schneit in meinem Kopf* hat alle Erwartungen übertroffen.

Herausgeberin Klara Obermüller hatte zehn Autoren aus der Schweiz, aus Deutschland und Österreich eingeladen, Texte zum Thema Demenz zu verfassen. Für die Erzählung *Dämmerung* versetzte sich Peter Stamm in die Rolle eines Menschen mit Demenz. Der Hauptdarsteller in Silvio Huonders *Alter Mann, rückwärts gehend* steht in einem Laden und wartet geduldig auf einen Verkäufer. Bis er die Schrift auf dem Schaufenster liest und realisiert, dass es sein eigener Laden ist.

Arno Geiger besucht in *Der schmale Grat* seinen demenzkranken Vater und philosophiert dabei über das Verhältnis zwischen Wunschenken und Realität. Martin Beglinger lässt einen ehemaligen *Blick*-Chefredaktor zu Wort kommen, der sich zusammen mit seiner (gesunden) Partnerin auf ein Leben ohne Gedächtnis vorbereitet. Weitere Beiträge haben Inka Parei, Ruth Schweikert, Urs Faes, Judith Kuckart, Ulrike Draesner und Erwin Koch verfasst.

Recherche in der Sonnweid

Zwei Jahre lang hatte die Stiftung Sonnweid in Zusammenarbeit mit dem Verlag Nagel & Kimche das Buchprojekt vorbereitet. Mehrere Autoren, darunter Peter Stamm und Urs Faes, verschafften sich zur Recherche auch einen Einblick in den Alltag der Sonnweid.

Klara Obermüller (Herausgeberin), *Es schneit in meinem Kopf*, Verlag Nagel & Kimche, erhältlich in der Sonnweid.

THEATERSTÜCK

Zwischen zwei Welten

pd. Julien, Hauptfigur im Theaterstück *Hotel zu den zwei Welten*, findet sich unversehens in einem imaginären Hotel. Er und die anderen Gäste befinden sich zwischen Leben und Tod. Sie müssen sich ihrem bisherigen Leben stellen. Die Ungewissheit über das, was mit ihnen geschehen wird, bringt Angst und Hoffnung zugleich. Am Samstag,

2. Juni, um 19.30 Uhr zeigt das Theater Grüningen *Hotel zu den zwei Welten* in der Aula der Kantonschule Zürcher Oberland in Wetzikon. Die Aufführung wurde ermöglicht durch die Stiftung Sonnweid und die Sonnweid AG.

Eingeladen sind alle Gönner der Stiftung Sonnweid und alle Mitarbeitenden der Sonnweid.

Kulturtipps

Ein Standardwerk



mm. Nachdem der Amerikaner David Shenk mit *Das Vergessen* neue Massstäbe setzte bei der spannenden Vermittlung von Wissen über Alzheimer, hat nun auch ein deutscher Autor ein beeindruckendes Buch vorgelegt. Michael Jürgs – erfahrener Bestsellerautor und ehemaliger Chefredaktor beim *Stern* – beginnt sein Buch *Alzheimer – Spurensuche im Niemandsland* mit der Sezierung eines Gehirns. Auf über 400 Seiten berichtet er, was zwischen der Entdeckung der Krankheit und der Entwicklung neuester Betreuungsmodelle in Holland geschah. Einziger Schönheitsfehler: Unter der recht langen Liste von «Gedächtniskliniken» sucht man die Sonnweid vergebens.

Michael Jürgs, *Alzheimer – Spurensuche im Niemandsland*, Bertelsmann Verlag

Die Zeit der Mutter

mm. «Seit meine Mutter krank geworden ist, habe ich mehr Zeit mit ihr verbracht als in den gesamten letzten dreissig Jahren», heisst es im Roman *Du denkst, du weisst alles*. Mit guter Beobachtungsgabe und in präziser Sprache beschreibt die schwedische Autorin Marie Peterson die Alzheimerkrankheit ihrer Mutter. Das Buch bietet zwar keine grosse Literatur, steht aber punkto Qualität ganz weit oben in der mittlerweile langen Liste von familieninternen Krankheitsberichten.



Marie Peterson, *Du denkst, du weisst alles*, Atrium Verlag

ESSEN

Ein Schlaraffenland kommt auf vier Rädern

In der Sonnweid verkehrt neuerdings ein Fahrzeug, das zum herzhaften Zugreifen und Zubeissen ermuntert.

sw. Im vergangenen Jahr befasste sich die Projektgruppe Esslust in der Sonnweid mit der Frage, auf welchem Weg Bewohnern, Angehörigen und Mitarbeitern mehr Freude am Essen ermöglicht werden kann. Eine Entwicklung der Gruppe ist der Schlaraffenlandwagen. Die Begegnung mit dem Schlaraffenlandwagen stimuliert die Sinne und bereitet Bewohnern und Begleitern einen Augenblick der Freude.

Der Schlaraffenlandwagen ist beladen mit Köstlichkeiten für die unterschiedlichsten Geschmäcker. Auf dem Wagen stehen ebenso feine wie gut aussehende Speisen. Genau wie im Schlaraffenland darf man sich nach Lust und Laune bedienen. Seit Mitte März verkehrt der Wagen regelmässig auf den verschiedenen Abteilungen. Die Begleiter des Wagens sind dafür zuständig, dass alle Bewohner (vor allem auch schwerst pflegebedürftige) einen Moment der Zuwendung erfahren. Beim Schlaraffenlandwagen geht es ausschliesslich um das Geniessen. Er soll die funktionale Ernährung nicht ersetzen.



Gutes Essen vermittelt Genuss und Zuwendung.

NACHRICHTEN

Impfung in fünf Jahren?

mm. Neuigkeiten vom kleinen Forscherteam der Cytos AG in Schlieren lassen Hoffnungen aufkeimen. Die Firma will bis in fünf Jahren eine wirksame Impfung gegen Alzheimer entwickelt haben. «Die Impfung wirkte bei Mäusen!», erklärte der Forschungsleiter Martin Bachmann gegenüber der Zeitung *Blick*.

Alzheimer-Gen entdeckt

mm. Forscher aus den USA und Kanada haben ein Alzheimer verursachendes Gen entdeckt. Das Gen spiele eine wichtige Rolle bei der Entstehung von spät einsetzender Alzheimer, schrieb die Fachzeitschrift *Nature Genetics*. Von dieser Krankheit sind rund 90 Prozent der weltweit 24 Millionen erkrankten Menschen betroffen. Für die Studie untersuchten die Forscher 6000 Menschen aus vier Kontinenten.

Todsicher!? Von Orlando Eisenmann



IMPRESSUM

Perspektiven
Herausgeber: Sonnweid AG, Wetzikon
Auflage: 12 000 Exemplare
Erscheint zwei Mal jährlich
Kontakt: Sonnweid, Redaktion *Perspektiven*
Bachtelstrasse 68, CH-8620 Wetzikon
www.sonnweid.ch, perspektiven@sonnweid.ch
Tel. +41 (0) 44 931 59 31, Fax +41 (0) 44 931 59 39

Redaktion:

Michael Schmieder, Martin Mühlegg

Layout: Art Direction Stacy Müller, Zürich

Redaktionelle MitarbeiterInnen:

Helene Grob, Gerd Kehrein, Monika Kirsten-Krüger, Andrea Mühlegg-Weibel

Bildnachweis:

S. 1, 9, 10: Dominique Meienberg; S. 2, 4: Katharina Wernli; S. 3: zvg; S. 6: zvg; S. 7: zvg; S. 8, 12: Sonnweid AG