

# Demenz verstehen

*Leitfaden  
für die Praxis*

Ein gemeinsames Projekt von:



**senevita**  
Betreutes Wohnen und Pflege

S • O • N • N • W • E • I • D •

**SeneCura Kliniken- und  
Heimbetriebs GmbH**  
Capistrangasse 5/1/54  
A-1060 Wien  
office@senecura.at  
www.senecura.at  
T +43 (0)1 585 61 59-0  
F +43 (0)1 585 10 41-19

**Senevita AG**  
Seftigenstrasse 362  
Postfach 175  
CH-3084 Wabern  
kontakt@senevita.ch  
www.senevita.ch  
T +41 (0)31 960 99 99  
F +41 (0)31 960 99 90

**Sonnweid Campus**  
Bachtelstrasse 68  
CH-8620 Wetzikon ZH  
campus@sonnweid.ch  
www.sonnweid.ch  
T +41 (0)79 643 62 76

Mit freundlicher Unterstützung:

Stiftung Sonnweid, Bachtelstrasse 68, CH-8620 Wetzikon,  
info@stiftung-sonnweid.ch, www.stiftung-sonnweid.ch, T +41 (0)44 931 59 33;

Senevita Stiftung, Seftigenstrasse 362, CH-3084 Wabern, mail@senevita-stiftung.ch,  
www.senevita-stiftung.ch, Telefon +41 (0)31 960 99 99

***Was verstehen wir unter Lebensqualität? Kann ein Mensch mit schwerer Demenz eine gute Lebensqualität erleben? Wer über die krankheitsbedingten Defizite hinwegsieht und differenziert beobachtet, kann diese Fragen beantworten.***

Von Sandra Oppikofer

Lebensqualität ist in den letzten Jahren zu einem Schlüsselkonzept geworden – besonders im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen wie Demenz. Versuche, sie zu umschreiben scheitern meist, weil Lebensqualität nicht nur individuell, sondern auch von Lebensalter und -umständen geprägt ist. Es ist deshalb kaum möglich, von einer Lebensqualität im Alter zu sprechen. Im Verlaufe einer Demenzerkrankung sind unterschiedliche Aspekte des Lebens besonders prägend für die individuelle Lebensqualität. So sind die Aktivitäten des täglichen Lebens bei Bettlägrigkeit nicht mehr von gleicher Relevanz wie im Anfangsstadium der Erkrankung. In dieser Phase beeinflussen die Einbussen im selbstständigen Führen des Haushalts oder in der unabhängigen Lebensgestaltung das Wohlbefinden besonders nachhaltig. Speziell zu Beginn der Erkrankung ist das Verlustelebnis der eigenen Kontroll- und Verhaltenskompetenz ein dominierender Einflussfaktor auf die subjektive Lebensqualität. Die Wichtigkeit dieses Verlusterlebnisses nimmt im Verlauf einer Demenz tendenziell ab und wird von Sicherheit und Gesundheit abgelöst.

### ***Die Grundlagen des Lebens***

Dennoch sind Konzeptualisierungen zur Lebensqualität zahlreich und vielfältig. Eine allgemeingültige Definition von Lebensqualität existiert allerdings bis heute nicht. Weil sich verschiedene Forschungsbereiche mit der Lebensqualität befassen, sind die inhaltlichen Schwerpunkte sehr unterschiedlich. So wird etwa darüber diskutiert, ob Lebensqualität ein objektives oder ein subjektives Konstrukt ist. Naheliegend ist, dass es nicht ausreicht, bestimmte Rahmenbedingungen zu schaffen und davon auszugehen, dass sich in jedem Fall Lebensqualität einstellt. Ungeachtet dessen müssen gewisse Grundlagen des Lebens vorhanden sein, damit sich gute Lebensqualität einstellen kann. So sind beispielsweise Nahrung, gute Wohnbedingungen, gute Pflege und die medizinische Versorgung Grundvoraussetzungen des Lebens.

Neben diesen objektiven Voraussetzungen ist jedoch die persönliche Bewertung der eigenen Lebenssituation massgebend für das individuelle Erleben. Was erscheint dem Einzelnen als nicht nur lebenswürdig, sondern schön, wertvoll und erfüllend?

Die Psychologin und Betriebsökonomin Sandra Oppikofer leitet Evaluationsprojekte im Zentrum für Gerontologie an der Universität Zürich.

*Die passende Gestaltung des Umfelds verbessert nicht nur die Lebensqualität von Menschen mit Demenz, sondern auch jene der Angehörigen und Pflegenden. Der vorliegende Ordner zeigt verschiedene Möglichkeiten auf, auf welche Weise dies geschehen kann.*

Von Andrea Mühlegg-Weibel

1987 entstand in der Sonnweid die erste Wohngruppe für Menschen mit Demenz in der Schweiz. Damit wollte man Frauen und Männern, die ihr Leben lang gearbeitet hatten einen Teil ihrer Alltagskompetenzen zurückgeben. Menschen mit Demenz werden in herkömmlichen Heimen oft als sehr störend erlebt, da sie umherirren, fremde Zimmer betreten, Mitbewohner und Pflegende beschuldigen oder weglaufen. Sie wollen oder können nicht den ganzen Tag im bequemen Lehnstuhl sitzen und ein schönes Buch lesen. Mit der Einrichtung einer Wohngruppe wollte die Sonnweid weg vom Hotelbetrieb eines Altersheims, hin zu einer Wohngemeinschaft, in der alle Alltagstätigkeiten miteinander erledigt werden. Die Menschen sollen wieder eine Aufgabe haben und gebraucht werden.

*Menschen mit Demenz nehmen Abschied von den Spielregeln unserer Kultur: Sie sind nicht mehr in der Lage, sich ihrem Umfeld anzupassen, das Umfeld muss sich ihnen anpassen.*

Jan Wojnar

Diese Betreuungsform war damals ein voller Erfolg. In wenigen Jahren entstanden in der Schweiz über fünfzig Wohngruppen für Menschen mit Demenz. Gleichzeitig entstand eine sehr emotional geführte Diskussion über diese Form von Betreuung. Die Gegner warfen den Befürwortern vor, sie würden Menschen mit verändertem Verhalten ausgrenzen. Im Gegenzug beschuldigten die Befürworter die Gegner, sie würden Menschen mit Demenz vor allem mit Medikamenten ruhig stellen oder in die Psychiatrie abschieben. In den 1990er Jahren entstanden zunehmend «geschlossene Abteilungen», die die Menschen vor den Gefahren der Aussenwelt schützen sollten. Dort wurden mehrheitlich Menschen platziert, die eine Weglauftendenz hatten. Auch diese Wohnform wurde sehr kritisch betrachtet.

Heute erleben wir die Suche nach dem passenden Modell viel differenzierter. Die Pioniere hatten eine Idee, die sie sehr engagiert vertraten und zum Teil auch umsetzten. Nach gut zwanzig Jahren Erfahrung lassen sich viele Ansätze mit Theorien und Erfahrungen untermauern. Der Kampf um die «richtige» Betreuungsform ist einem fachlichen Diskurs gewichen, der auch in etlichen Forschungsprojekten seinen Niederschlag findet.

Andrea Mühlegg-Weibel ist Leiterin von Sonnweid Campus und Herausgeberin von *Demenz verstehen – Leitfaden für die Praxis*.