



### Zur Situation junger Demenzerkrankter und deren Angehöriger

Sehr geehrte Damen und Herren

Wenn ich heute zur Lage und Situation von jungen Menschen mit Demenz zu Ihnen spreche, so versuche ich, Ihnen zu folgenden Schwerpunkten Gedanken zu erläutern:

- Gibt es an Hand der mir bekannten Einzelschicksale eventuelle Grundsätzlichkeiten?
- Wo sehe ich spezifische Probleme
- Und Möglichkeiten, damit umzugehen
- Erfahrungsberichte
- Die Situation der Kinder, der Söhne, der Töchter
- Ethische Fragestellungen aufzeigen

#### **Wenn jemand Hilfe sucht, ist etwas geschehen**

Das Schicksal, in relativer Jugend an einer Demenz zu erkranken, ist so wenig zu verstehen, wie sonst eine lebensbedrohliche Erkrankung in jungen Jahren. Unter jungen Jahren verstehe ich einen merkbaren Krankheitsbeginn vor dem 60 Altersjahr. Die Diagnosen sind dabei recht unterschiedlich.

So leben in der Sonnweid, in der Institution, die ich seit über 22 Jahren leiten darf, eben auch solche jungen Menschen mit der Diagnose einer dementiellen Erkrankung. Von den 150 Menschen die bei uns leben, sind derzeit 13 Personen 60 Jahre alt oder jünger, fast 10 Prozent des ganzen Hauses also. Das Durchschnittsalter der ganzen Bewohnerinnen und Bewohnern beträgt 76 Jahre, also ungefähr 10 Jahre tiefer als in anderen Institutionen. Die jüngste Bewohnerin ist 39 Jahre alt mit einer Demenz. Die jüngste Frau mit Alzheimerdemenz ist 50 Jahre alt und schon über 2 Jahren bei uns. Auffallend viele der jungen Demenzkranken leiden an einer Frontotemporalen Demenz mit all den schwierigen Verhaltensmustern und Auffälligkeiten, welches dieses spezielle Krankheitsbild mit sich bringt.

Im Laufe meines Vortrages werde ich Ihnen immer wieder über Einzelschicksale berichten und Sie dadurch an der ganzen Vielfältigkeit der Schicksale teilhaben lassen. Vielleicht sind dann, in der Rückschau sozusagen, Erfahrungen zusammen ffügbar, die anderen Menschen helfen können, bestimmte Umwege nicht gehen zu müssen.

Als spezialisierte Institution kommen wir ja erst in Kontakt mit dem Kranken und seinen Angehörigen, wenn bereits ein gewisser Krankheitsfortschritt stattgefunden hat. Dadurch lassen sich die Vorgeschichten immer nur erzählenderweise erfahren. Wir sind nie mittendrin in der Vorgeschichte. Wir kommen erst ins Spiel, wenn etwas geschehen ist, das nach einem neuen Suchen verlangt.

Niemand geht ans Telefon und sucht Hilfe, wenn nichts geschehen ist, wenn alles normal verläuft. Wenn jemand Hilfe sucht, ist immer etwas geschehen, vielleicht den Heimweg nicht mehr gefunden, vielleicht ein Wutanfall, eine finanzielle Fehlleistung.

Das Suchen ist oft nicht definiert, aber am Ende des Suchens soll eine neue Art der Hilfe stehen. Wir betrachten uns als Teil des Systems, welches sucht und wir haben eine Reihe von Möglichkeiten, wie Lösungen konkret aussehen können.

Einen Gedanken wollen wir den Pflegenden widmen, die bereits älter sind als die Patienten, die jung zu uns kommen. Wir erfahren immer wieder wie schwierig solche Momente sind, wie das eigene Alter in Beziehung zum Alter des Kranken gesetzt werden. „Der ist ja jünger wie ich“ ist dann die Feststellung, die Ausdruck der eigenen Endlichkeit sein kann.

### **Herr Muster lebt zwei Jahre bei uns**

Herr Muster lebt seit zwei Jahren bei uns, er ist 63 Jahre und hat eine Alzheimer Demenz. Herr Muster lebt bei uns in einer Wohngruppe. Er ist sehr mobil, örtlich orientiert und hat sehr hohe soziale Kompetenzen. Seine Begrenzungen waren uns am Anfang nicht ganz klar. Wir fragten auch nicht danach. Warum also zu uns? Er hat es selbst entschieden.

Die Geschichte: Herr Muster arbeitete viele Jahre in den USA für eine Schweizer Firma. Er war Techniker. Vor fünf Jahren wurde er in den USA entlassen, ohne dass er wusste warum. Er kehrte mit seiner Lebenspartnerin in die Schweiz zurück und bezog ein Haus, das ihm und seinen Brüdern gehörte. Im April 06 verstarb seine Lebenspartnerin an Krebs und er wohnte alleine in diesem Haus mit Garten. In diesem Alleine Wohnen kamen nun seine Defizite zum Vorschein. Die Ernährung litt, der Haushalt, das soziale Leben. So kamen die Geschwister zu mir mit der Frage „Was tun? Welche Möglichkeiten gibt es?“.

In dieser Phase geht es immer nur mit dem Betroffenen, nie ohne. Er, der noch einem Gespräch folgen kann, er, der seine Krankheit benennen kann, er ist zu diesem Zeitpunkt in jedem Fall Ansprech- und Entscheidungsperson.

### **Exkurs: Wie lange darf ein Mensch mit Demenz entscheiden?**

Ab wann ist es moralisch und ethisch begründbar, Menschen mit Demenz nicht mehr in Entscheidungsprozesse einzubeziehen, wie z.B. ob und wann ein Heimeintritt sinnvoll ist; ob er noch selber Auto fahren darf, ob er noch selber sein Vermögen ausgeben darf. Darf ein Mensch mit Demenz sich umbringen?

Ab wann ist es rechtfertigbar, einen direkten Angehörigen nicht mehr in den Entscheidungsprozess mit einzubeziehen? Wessen Schicksal steht im Vordergrund? Darf ich jemand zu Hause lassen, nur weil ich ihn nicht weggeben kann? Wann ist der „richtige“ Zeitpunkt? Ist die Person, die am meisten betroffen ist neben dem Kranken, die ideale Entscheidungsträgerin? Wer wenn nicht sie, wer wenn sie nicht?

Die Stellvertreterfrage ist in meinen Berufsjahren die wohl schwierigste Frage geblieben. Sie zeigt das Drama dieser Krankheit so deutlich auf, die Verwobenheit der Gemeinsamen Geschichte, die Gefahren von Beziehungen, den liebevollen und den lieblosen. Es kann nicht davon ausgegangen werden, dass alle Ehen in gegenseitigen Liebe und Treue zu Ende gehen. Was ist vor dem Ende, vor dem Tod? Welche Entscheide fällen Ehemänner, seit 10 Jahren getrennt leben, aber aus finanziellen oder anderen Gründen eine Scheidung verweigern.

### **Herr Muster formuliert seine Ängste**

Herr Muster war dabei und er konnte seinen Ängsten Worte geben. Worte wie „ich habe Angst alleine zu sein“ oder „ich weiss vieles nicht mehr“, oder „das Haus wird mir zu viel“. Gleichzeitig formuliert er auch die Angst vor der Zukunft, vor einem Heim, vor Fremdbestimmung, vor Abhängigkeit.

Und diese Angst ist ja begründet, das weiss er, dass die Zukunft solche Gefahren mit sich bringt. In solchen Situationen gebe ich dem Betroffenen zuerst mein Ehrenwort, dass nichts, aber auch wirklich nichts gegen seinen Willen geschieht, ich verpflichte mich, ich werde verbindlich. Diese Verbindlichkeit gibt Vertrauen und stellt die Basis für die weitere Zusammenarbeit dar.

### **Herr Muster verliert die Fähigkeit, sich etwas vorzustellen**

Und dann kommt eine Komponente zum Tragen, die in allen Phasen von Gesund und Krank zu wenig beachtet wird. Es ist uns nicht möglich, uns etwas vorzustellen, was andere beurteilt haben. Ob das Hotel im Ferienparadies die Prospektversprechungen hält, die es verspricht, wissen wir erst, wenn wir dort sind, wenn wir es erleben. Erst dann ist es überprüfbar. Ein Mensch mit Demenz verliert im Verlaufe der Erkrankung zunehmend die Fähigkeit, sich etwas vorzustellen. Dieser Verlust beginnt relativ rasch. Wie kann ich ihm eine Vorstellung von Zukunft präsentieren, die er unmöglich nachvollziehen kann?

### **Exkurs: Wie lange darf man eine Leistung fördern?**

Ist es rechtfertigbar, von Menschen eine Leistung zu fordern, von der ich weiss, dass sie gar nicht erbracht werden kann?

Ist Demenz eine so schreckliche Krankheit, weil auch wir, die Nichterkrankten, uns so sehr davor fürchten? Wird die Krankheit so schlimm geredet? Beurteilen wir zu sehr nach unseren Kriterien und weniger nach dem Erleben des Kranken selbst? Ich sehe viele zufriedene Menschen mit einer dementiellen Erkrankung. Der Beginn ist die schwierigste Zeit.

### **Herr Muster macht „Ferien“**

Das Fehlen von Vorstellungsvermögen, von Abstraktion, bietet uns nun eine Möglichkeit der Kompensation: das Ausprobieren. Und genau dies erkläre ich Herrn Muster. Ich offeriere ihm, drei Wochen das Leben in einer Wohngruppe auszuprobieren und erst nach dieser Zeit soll er den nächsten Entscheid treffen.

Mit dem Angebot des Ausprobierens ergeben sich folgende Vorteile:

- Er hat eine (bessere) Entscheidungsgrundlage
- Er hat Wahlmöglichkeit
- Er kann die Zukunft in die Gegenwart nehmen
- Er kann emotional entscheiden

Herr Muster kam in Ferien, drei Wochen, wie vorher abgemacht. Der Besprechungstermin am Ende der drei Wochen mit ihm und seine Geschwister war auf 15.00 Uhr angesetzt. Sie kamen, mit den leeren Koffern, um alles einzupacken.

### **Exkurs: Schritt für Schritt entscheiden**

Alles was entschieden werden soll, nie definitiv entscheiden. Falls Fragen nicht gelöst werden können: auch die ethische Entscheidungsfindung erfolgt sehr oft in Teilbereichen und zu verschiedenen Zeitpunkten.

Ethische Entscheidungen sind als Konsensentscheide zu entwickeln, nicht als Mehrheitsentscheide.

### **Herr Muster will hier bleiben**

Ich fragte Herr Muster, wie es ihm gegangen ist in dieser Zeit und wie er weitergehen will. Wir waren alle sehr erstaunt, auch ich rechnete mit einer Rückkehr in die eigenen 4 Wände. Er sagte klar und deutlich „ich will hier bleiben“ und er blieb hier.

Er erkannte seine Einsamkeit zu Hause, er erkannte, dass vieles nicht mehr geht oder nur unter grosser Anstrengung. Er erkannte, dass die Menschen um ihn herum ihm gut tun, dass er Aufgaben haben kann, die ihm Freude machen und die er bewältigen kann, dass der Stress zu Hause, etwas tun müssen, obwohl es nicht mehr geht, er aber nicht erkennt, was es ist und damit der Stress sich potenziert. Bsp: Fernsteuerung Fernseher  
Er hat einen Entscheid für die eigene Zukunft gefällt, den später sonst andere fällen müssten.

### **Herr Muster hat Zukunft – jetzt.**

Die Fortsetzung: Herr Muster ist immer noch in der Wohngruppe, er hat kurz nach dem definitiven Eintritt auf der Gruppe eine neue Partnerin gefunden, er nimmt teil an vielen Angeboten des Hauses und erstaunlicherweise auch an den so genannt „einfachen“, wie Bewegungsgruppen. Er geniesst das soziale Leben, ist weiterhin mobil und hat innerhalb des Hauses einen sehr hohen Status. Man kennt ihn.

### **Exkurs: Wichtige Eckpfeiler**

#### **Systematik**

*Menschen mit Demenz, die alleine leben, brauchen viel eher einen neuen Lebensort, als solche, die noch einen gesunden Partner haben.*

Alle Hilfen zu Hause von aussen stossen rasch an Grenzen, da die ambulanten Dienste die Defizite zwar kennen, aber nicht auflösen können, da sie zum Zeitpunkt des Defizits gar nicht anwesend sind. Dann entsteht aus einem Defizit ein anderes, oft noch grösseres, dann entsteht Unsicherheit, Angst, Panik. (das Gefühl, der Herd kann nicht abgestellt werden)  
Kafka hat ja immer wieder solche Ohnmachtsgefühle beschrieben.

Gemeinschaft und soziale Kompetenz sind wichtige Eckpfeiler, nach denen Möglichkeiten des Wohnen beurteilt werden sollen.

Die Wohngruppe ist nur für die Menschen ideal, die noch zu Hause leben könnten, wenn sie noch einen gesunden Partner hätten.

Es werden sehr ähnliche Anforderungen an das Zusammenleben gestellt, wie in stabilen Partnerschaften.

### **Exkurs: Beatles im Heim**

Was erwartet uns in Institutionen?

Junge Menschen mit dementiellen Erkrankungen sind für die Institutionen eine grosse Herausforderung. Neben all den Einzelschicksalen des Systems Familie treffen wir heute eine Generation, welche die Zeiten von Beatles, Anti Vietnam Demonstrationen, sexuelle Befreiung (Pille) bis hin zur Roten Armee Fraktion erlebt und mitgeprägt hat.

Als die Beatles 1962 mit ihrem „ Love me do“ den Markt überschwemmten, waren die heute 70 Jährigen 24 Jahre alt, die heute 60 Jährigen also 14 Jahre. Die haben diese Zeit erlebt und damit eine andere Sozialisation ins Erwachsenenleben bekommen.

Die sind mit dem aufgewachsen. Das war ihre Zeit.

Dies beeinflusst das Heim: Zärtlichkeit und körperliche Kontakte werden öffentlicher, finden weniger hinter Türen statt, die Musik wird anders, (Simon and Garfunkel statt Kessler Zwillinge) die Aktivitäten, die Lieder, die Antworten, die Fragen.

Ich habe noch eine Vorstellung, wie es damals war, als meine älteste Schwester mit der ersten Beatles Platte aus England kam. Als die Beatles lange Haare hatten, weil alles lange Haare waren, was über 2 cm lang war und die Ohren nur ansatzweise berührte, das weiss ich noch. Aber wie es war als unsere Eltern jung waren, als Krieg war, als die ersten Autos fuhren, das sind Erzählungen.

Dürfen Menschen mit Demenz im Heim sexuellen Kontakt haben, auch wenn sie draussen noch verheiratet sind? Und darf der gesunde Partner dies für den Kranken entscheiden und müssen wir diesem Entscheid als Institution Folge leisten?

Sind wir darin Willensvollstrecker - für wen?

Heime werden sich diesen Herausforderungen stellen müssen, werden ihre Aufgaben und ihre Entscheidungsprozesse auf andere als nur juristische Faktoren ausrichten müssen.

### **Herr Beispiel: Die Augen verschliessen...**

Herr Beispiel starb bei uns auf einer Betreuungs- und Pflegestation, nachdem er nur ein Jahr in unserem Heim gelebt hat. Er kam zu uns nach einem Aufenthalt in einer Klinik, da das System zu Hause an der Krankheit kollabierte. Die Ehefrau konnte im Spannungsfeld zwischen Arbeit und Betreuung und heranwachsenden Kindern die Aufgabe nicht mehr alleine weiter tragen. Bei Herrn Beispiel entwickelte sich die Krankheit langsam, stetig, unmerklich. Unregelmässigkeiten im Beruf führen sehr oft zu einem Näher-Hin-Schauen. Das kann doch nicht sein, dass etwas nicht mehr geht, was jahrelang ging. Es kommt zum ersten Arztbesuch, zur Abklärung, zur Diagnose Alzheimer und zu einem überforderten Umfeld.

Die Ehefrau tut ihr Bestes, sie arbeitet für zwei, sie schont den Mann, die Kinder, nur sich selbst nicht. Der Mann kann trotz zunehmender Demenz weiterhin zu Hause sein. Immer dann, wenn etwas nicht mehr geht, ist seine Ehefrau da, die all das übernimmt, was er nicht mehr kann. Würde Herr Beispiel alleine wohnen, wäre er schon lange nicht mehr zu Hause. In seiner Krankheit entwickelt er auch aggressive Momente, die dann alle sehr belasten. Hilfe wird keine gesucht.

Dauernd Verständnis haben zu müssen für die schwierige Situation des kranken Vaters, entfernt die Kinder. Der Grössere geht zur Freundin, der Jüngere in der Pubertät zieht sich zurück, beginnt die familiäre Kommunikation zu verweigern. Als die Situation zu Hause eskaliert, wird Herr Beispiel als Notfall in eine psychiatrische Klinik eingewiesen. Von dort kommt er zu uns in einem sehr fortgeschrittenen Stadium der Demenz. Er kann nicht mehr

reden, er ist sehr unruhig, ist den ganzen Tag unterwegs, kann zu anderen keinen verbalen und bewussten Kontakt mehr aufnehmen, wirkt in sich gekehrt, benötigt sehr viel Hilfe in den täglichen Notwendigkeiten.

### **Exkurs: Aktivitäten befriedigen das Bedürfnis nach Wertschätzung und Achtung**

Aktivitäten orientieren sich nicht am Therapeutischen Aspekt, sondern am Wohl sein des Menschen. So konnte für den am Anfang beschriebenen Herrn Muster anfangs bei uns das Holz Hacken noch eine mögliche Tätigkeit sein, die er ausübte, für Herrn Beispiel war sogar die Bewegungsgruppe nicht zu erfassen. Die Aktivitäten folgen keinem therapeutischen Auftrag, sondern an dem Bedürfnis nach Wertschätzung und Achtung.

Wir unterscheiden nach

a) *Koordinierten Aktivitäten*: dies sind geplante und planbare Aktivitäten: Singen, wandern, Backen, Malen, Werken, Actiboy, Gottesdienste, Kochen auf Station. Ziel: dabei sein ist alles.

b) *unkoordinierte Aktivitäten*: wie Herumwandern, Stühle schieben, streiten. Dazu braucht es keine Anleitung, der Mensch zeigt sich hier äusserst phantasievoll, er nutzt all das, was für ihn zu nutzen ist

c) *Zufallsaktivitäten*: alles was wir arrangieren, dass es wie zufällig genutzt werden kann: Kühlschrank mit Glasure mit Joghurt, Häppchenteller, Garderoben, Sportartikel, Werkzeug.

Aktivitäten werden oft gewünscht, von Angehörigen, um sichtbar zu machen, dass der Erkrankte noch etwas kann und damit nicht „nutzlos“ auf dieser Welt ist. Sie werden auch gewünscht in der Hoffnung, dass dadurch Fähigkeiten erhalten, ja sogar sich wieder verbessern können. Sie werden gewünscht, weil man sich nicht vorstellen kann und nicht sehen will, dass der Kranke auch ohne dies alles einen guten Weg geht, der eben sich nicht mehr daran misst, was er alles kann bzw. alles nicht mehr kann.

Wenn der Sinn von Aktiv sein nicht mehr verstanden wird, kann es kein bewusstes Bedürfnis nach aktiv sein geben? Herumschauen, einfach dabei sein, kann äusserst spannend und anstrengend sein und man ist Teil eines Ganzen. Dieses Gefühl müssen wir ermöglichen. Aktiv sein bedeutet, Möglichkeiten zur Verfügung stellen, dass der Mensch sich selbst aktiv betätigen kann. So gesehen ist der Stuhl, der herumgeschoben wird, ein Angebot und das Essen, das mit den Fingern bearbeitet wird, ein anderes. Entscheidend ist nur, wie wir es werten und ob wir diesen Freiraum zur Verfügung stellen, der Normalität auch ausserhalb gängiger Normvorstellungen ermöglicht.

Beispiel einer koordinierten Aktivität mit grosser Breitenwirkung

- Lichtbilder statt Kino
- Blumen : Narzisse, Schiwago, Schiwagomelodie

### **Herr Beispiel: Keine Einschränkung der Aktivität**

Herrn Beispiel werden keine Einschränkungen gesetzt, die er nicht versteht. Er kann tun, was er tut. Grenze: der andere Mensch

Herr Beispiel nimmt indirekt teil an den Aktivitäten: er ist dabei, solange er dabei ist.

Zunehmend verweigert er die Nahrungsaufnahme, reagiert äusserst aggressiv auf Nähe, wird praktisch fast nicht mehr pflegbar und nur gemeinsam mit der Ehefrau gelangen immer wieder kleinste Lösungen für Sekunden, für Minuten. Was das im Alltag bedeutet, können die unter Ihnen ermesen, die solche Situationen selbst erlebt haben.

Ethikkommission, Gespräche, Teamsupervision ebnen den Weg für die Beteiligten, auch für den Patienten selbst, der nach schwierigen Zeiten stirbt.

### **Exkurs: Wer darf was entscheiden?**

Darf ein Ehepartner entscheiden, dass der Kranke keine Psychopharmaka erhalten darf, trotz der Notwendigkeit zur Verbesserung der Situation des Kranken selbst, den Pflegenden, den Mitpatienten? Gibt es dafür Begründungen?

Dürfen wir Menschen mit Demenz Medikamente verweigern, weil sie angeblich zu teuer sind und sie diese Verweigerung nicht erfassen können?

Dürfen getrennt lebende Ehepaare füreinander entscheiden:

- Heim A teurer oder Heim B billiger
- wenn eine Scheidung nicht stattfand aus finanziellen Überlegungen.

Wissen ist auch hier Macht.

Ethisch begründete Entscheidungsprozesse helfen dem Kranken, den Betreuenden, den Angehörigen, der Institution.

Über eine schwierige Situation reden, löst auch beim Kranken etwas aus.

### **Exkurs: Wohlfühlen steht im Vordergrund**

Systematik

- Alles ist auf Well Being ausgerichtet. Das Wohlfühlen steht im Vordergrund.
- Die bewusste Neugier schwindet. Zunehmende Erkrankung bedeutet schwindende Neugier.
- DaSein, bedingungslos angenommen sein, ist das Gefühl, das vermittelt werden muss.
- Strategien kennen und anwenden können. Wer nur eine Strategie kennt, kann nur diese Strategie einsetzen.
- Das Umfeld muss in sich kompetent sein. Es nutzt nichts, wenn nur eine es kann, aber eine ist besser wie keine.
- Angehörige begleiten heisst ehrlich sein, auch Differenzen ansprechen, wenn ich etwas nicht so sehe wie er.
- Die andere, nicht emotional bestimmte Sichtweise aufzeigen.
- Eine Linie haben, es nicht allen recht machen wollen.
- Die säuselnde, angeblich alles verstehende Weichspülerstimme nützt dem Angehörigen nichts. Sie ist unehrlich, nicht nur die Stimme. Und Menschen mit Demenz durchschauen solche Unehrllichkeit oft noch rascher.
- Das Team direkt, eng begleiten
- verschiedene Wohnformen anbieten: eine Wohngruppe allein macht kein Konzept zur Betreuung von Menschen mit Demenz in den verschiedenen Krankheitsstadien.

Sie sehen, dass für einen anderen Patienten in einer völlig anderen Situation anderes wichtig wird, für ihn und für sein direktes Umfeld.

## **Das Kind**

Ich möchte nun jedoch auf einen Punkt eingehen, der in all den Jahren immer wieder zum Vorschein kam. Dabei spielt es keine Rolle, ob dieser Aspekt wissenschaftlich betrachtet wird. Er ist in seiner Tragik grenzüberschreitend und zeigt die anderen Opfer dieser Erkrankung.

Ich rede von den jungen Kindern dieser Paare.

Kinder zwischen 3 und 25 Jahren, die erleben, wie ein Elternteil verschwindet, wie es zur Unterscheidung von „Guter Mutter jetzt und Böser Mutter in zwei Minuten“ kommt. In den allermeisten, mir bekannten Fällen spielte sich dieses Drama im Hintergrund ab und die täglichen Belastungen des Systems Familie mit dem Kranken selbst verhinderten ein frühzeitiges Betrachten der Situation der Kinder. Alles wird dem Kranken untergeordnet.

Ähnliche Erfahrungen gibt es in der Psychiatrie bei Kindern von chronisch psych. Elternteilen.

## **Exkurs: Wie viele Opfer darf es geben?**

Wie weit dürfen andere Opfer in Kauf genommen werden? Ist es rechtfertigbar, dass zum Wohle eines Einzelnen die Not anderer in Kauf genommen wird, obwohl der Kranke selbst das nie und nimmer wollen würde?

## **Missbrauch hat viele Gesichter**

Nur so ist es erklärbar, dass der Sohn zwei Jahre nicht mehr seinen Vater besucht, dass das Thema Vater im Heim gar nicht angesprochen werden darf, dass der Sohn die Musik am Kopfhörer lauter dreht, als die Mutter ihm sagt „dem Vater geht es schlecht, er ist am Sterben“ und die Antwort bei dröhnenden Kopfhörern: „Lass mich in Ruhe, ich will nichts mehr hören“ Und der Vater stirbt und ein Stück im Sohn stirbt auch. Und er lebt weiter in seiner Depression, kann nicht sprechen, vor dem Tod nicht, nach dem Tode nicht. Wann begann dieses Drama? Wann merkte man, dass er entgleitet?

Niemand kann ernsthaft glauben, dass dieser Jugendliche im Verlaufe der Erkrankung des Vaters hin geht an eine dieser Veranstaltungen, für junge Alzheimerangehörige. Diese Menschen werden nicht erfasst von all den Beratungssystemen. Oft erst kann man sich dem nähern, wenn es sehr spät ist. Das braucht dann aber etwas anderes als ein wohlwollender, gut gemeinter Ratschlag.

Oder der junge Mann, dessen Mutter erkrankt war. So wurde die Lehre des Jungen zuerst unter-, dann abgebrochen, versteckte sich der Junge unterm Bett, stunden-, tagelang, kam nach unten, wenn niemand zu Hause war und ging wieder unters Bett wenn jemand kam. Und niemand ist da der etwas tun kann, der die Dynamik unterbricht, der die Kompetenz hat, diese Situation zu verändern. Da sollte man eingreifen können.

Oder die 13 jährige Tochter, die die Pflege der Mutter zu Hause übernehmen muss, die völlig distanzlos zu Hause lebt, eben weil angeblich kein Geld da ist. Sie die Tochter, das Kind, muss den Urinsack der inkontinenten Frau täglich wechseln, muss intime Pflege bei der Mutter machen. Was tun wir für die Entwicklung dieses Mädchens?

Missbrauch hat viele Gesichter.



Es liessen sich noch einige dieser Schicksale aufzeigen. Sie sind in sich ähnlich in der Tragik, ähnlich auch in der Entstehung.

Mehrheitlich habe ich erlebt, dass die männlichen Jugendlichen den schwierigeren Weg gehen müssen, dass die Art des Umgangs sich rascher pathologisch entwickelt als bei Mädchen. Das starke Geschlecht ist vermutlich das schwache Geschlecht, hat bestimmte Möglichkeiten nicht oder nur vermindert, oder zu spät, um einen nicht depressiv machenden Umgang mit der Krankheit des Elternteils zu finden.

Was tun?

Wir in unserer Institution versuchen über den gesunden Elternteil eine professionelle Hilfestellung zu vermitteln.

Und ich versuche den Jugendlichen mindestens einmal ins Heim zu bekommen, zu einem Gespräch bei mir und evt. zu einem Besuch beim Vater oder bei der Mutter. Ziel des Gespräches bei mir ist es, ihm verstehen zu geben, dass seine Situation sehr schwierig ist und ich versuche seinen möglichen Gefühlen Worte zu geben, auszusprechen dass er manchmal wütend ist, dass ihn niemand versteht. Und ich kann vermitteln, diese professionelle Hilfe, und ich offeriere einen Besuch beim Vater, mit mir, um wenigstens einmal noch vor dem Tod Abschied nehmen zu können. Ich biete weitere Kontakte an, auch nach dem Tode des Erkrankten.

Gerade der Junge unter dem Bett konnte mit Fachhilfe ein Jahr nach dem Tod der Mutter wieder einen neuen Weg gehen, der herausführte aus dieser grossen immerwährenden Traurigkeit. Das macht Mut.

### **Exkurs: Kinder brauchen professionelle Hilfe**

#### **Systematik**

- Kinder von Demenzbetroffenen brauchen professionelle Hilfe, in einem sehr frühen Stadium, bevor die Krankheit fortgeschritten ist. Ob sie das wollen oder nicht. Ein 13 Jähriger kann dies nicht selbst entscheiden.
- Alle Entscheide müssen auch das Kindswohl mit einbeziehen.
- Die Eltern sollen frühzeitig den weiteren Weg mit den Kindern besprechen, solange der Kranke noch dazu im Stande ist.

### **Denn man sieht nur die im Lichte...**

Ein Versuch des Zusammenfassens

Menschen, die an einer Demenz erkranken, benötigen unser aller Schutz.

Wir alle haben mit den Menschen zu tun, die auf irgendeine Art und Weise mit der Krankheit „öffentlich“ geworden sind. Denn man sieht nur die im Lichte. Die anderen, dort wo sich das Drama im Stillen abspielt, dort kommen wir nicht hin. Die im Dunkeln sieht man nicht.

Die juristischen Antworten auf viele die Ethik und Moral betreffenden Fragen sind im Alltag nur sehr begrenzt brauchbar. Wir versuchen zur Zeit auf internationaler Ebene ein Ethikforum zu errichten, welches die Suche nach moralischer statt juristischer Antwort erleichtern soll.

### **Exkurs: Was tun bei beginnender Demenz?**

- Nutzen Sie technische Möglichkeiten, Orientierungshilfen.
- Klären Sie Ihre Beziehung, und nehmen Sie frühzeitig fremde Unterstützung in Anspruch.
- Formulieren Sie Ihre Wünsche für das weitere Leben. Was Sie wollen, was Sie nicht wollen.
- Überfordern Sie Ihre Angehörigen nicht. Wenn das System versagt, kommen die eigenen Wünsche rasch unter die Räder. Verpflichten Sie Ihren Partner, dass er sich entlastet, auch wenn Sie es selbst nicht verstehen. Wählen Sie jemand, zu dem Sie Vertrauen haben, der Ihnen und dem Ehepartner hilft, Entscheidungen zu treffen, die überfordern, den Kranken und den Gesunden.
- Das nächste Heim ist nicht immer das Beste. Nehmen Sie Distanzen in Kauf, Sie sind 24 Stunden pro Tag an diesen Orten. Testen Sie, machen Sie Ferien dort.
- Geht man ehrlich mit Ihnen um oder nur beschönigend?
- Beobachten Sie, dass Menschen angelogen werden: gehen sie zur Bushaltestelle, ihre Mutter kommt gleich etc.

### **Lassen Sie das Herz entscheiden.**

Nur so ist ein Weg möglich, der ein Weg des Herzens ist. Das ist Ihre und unser aller Chance.

Michael Schmieder  
Leiter Sonnweid

10. April 2008