

Initiant Michael Schmieder über den langen Weg seines Alzheimer-Buchprojekts : "Es gibt viele Wahrnehmungsmöglichkeiten von Demenz"

Autor(en): **Rizzi, Elisabeth / Schmieder, Michael**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **78 (2007)**

Heft 2

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-805002>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Initiant Michael Schmieder über den langen Weg seines Alzheimer-Buchprojekts

«Es gibt viele Wahrnehmungsmöglichkeiten von Demenz»

■ Elisabeth Rizzi

«Wir wollten den Menschen Gedanken geben, die diese nicht mehr selbst ausdrücken können», sagt Michael Schmieder. Er ist Leiter des Krankenhauses Sonnweid und hat das Buchprojekt «Es schneit in meinem Kopf» initiiert.

■ *Wie ist die Idee zu «Es schneit in meinem Kopf» entstanden?*

Michael Schmieder: Mich hat immer wieder gestört, dass die Belletristik sich zu wenig mit dem Thema Alzheimer beschäftigt. Im Besonderen fehlte mir ein Buch mit einzelnen Geschichten. Ursprünglich wollte ich Schriftsteller über 36 Stunden im Krankenhaus Sonnweid schreiben lassen. Diese Idee habe ich schliesslich jedoch verworfen.

■ *Wie viel Zeit ist bis zur Realisierung des Projekts vergangen?*

Schmieder: Die Idee für ein Buch habe ich acht Jahre im Kopf mit mir herumgetragen. In dieser Zeit befürchtete ich, dass jemand anders vor uns ein solches Projekt realisiert.

■ *Warum?*

Schmieder: Die Verwirklichung war schwierig: Es musste ein guter Verlag gefunden werden. Der Verlagsleiter musste von der Idee überzeugt werden. Und schliesslich musste der Verlag auch eine gute Herausgeberin gewinnen.

■ *Was war das Ziel des Buchs?*



Michael Schmieder: «Die Idee für ein Buch habe ich acht Jahre im Kopf mit mir herumgetragen.»

Fotos: Robert Hansen

Schmieder: Die Stiftung Sonnweid wollte damit die gesellschaftliche Diskussion fördern. Es ist ja so, dass immer dieselben Leute über Demenz schreiben, Bücher dazu lesen und sich zum Thema äussern. Wir haben Menschen gesucht, die sich sonst nicht mit Alzheimer befassen. Das Neue an dem Buch ist, dass einzelne Aspekte von Demenz literarisch beleuchtet wurden.

■ *War für Sie von Anfang an klar, dass Schriftsteller über die Krankheit schreiben sollten und nicht Journalisten?*

Schmieder: Wir wollten explizit keine «Fachjournalisten». Im Gegenteil: Vor Jahren hatte ich einen indirekten Kontakt zu Siegfried Lenz. Er wollte allerdings dann nicht mitmachen.

■ *Die Stiftung Sonnweid hat das Buch finanziert. Was hat das Projekt gekostet?*

Schmieder: Mit Honoraren, Druckkosten, Werbung, Kulturvermittler und anderem hat die Produktion gut 90 000 bis 100 000 Franken gekostet.

■ *Das heisst: Einen grossen Gewinn wird das Buch nicht einfahren ...*

Schmieder: Ja, das ist so. Es fliesst zwar ein Drittel der Kosten zurück, wenn 18 000 Bücher verkauft sind. Aber wir zahlen in jedem Fall drauf. Allerdings hat die Stiftung ja explizit zum Ziel, Projekte zum Thema Demenz zu unterstützen. Dafür kriegt sie auch Spenden. Und letztlich wollten wir nicht bei den Honoraren sparen. Schliesslich sind die Schriftsteller auch nicht auf Rosen gebettet.

■ *Die meisten der Buchautoren sind nicht deshalb bekannt, weil sie einen Bezug zum Thema Demenz haben, sondern weil sie gute Belletristik schreiben. Hatten Sie keine Angst, dass die Geschichten zu plakativ und unrealistisch werden könnten?*

Schmieder: Wir wussten von Anfang an, dass einige der Geschichten lesbarer sein würden als andere. Aber Angst im eigentlichen Sinn hatten wir nicht. Denn die Autoren sind bekannt. Und was sie bisher geschrieben haben, hat ja Hand und Fuss.

■ *Was haben die Autoren vor dem Schreiben über das Thema Demenz gewusst?*

Schmieder: Ein Teil von ihnen hatte schon familiäre Erfahrung mit dem Thema. Mit einigen der Schriftsteller hatte ich dann im Rahmen des Buchprojekts auch persönlichen Kontakt. Einige von ihnen sind zu uns in die Institution gekommen. Urs Faes hat sogar hier übernachtet.

■ *Für gesunde Menschen ist es sehr schwer, sich vorzustellen, was in einem von Alzheimer betroffenen Hirn vor sich geht. Wie haben Sie den Schriftstellern die Krankheit näher gebracht?*

Schmieder: Ich habe eine relativ kurze Einführung gemacht. Denn der Fokus bei Demenz liegt auf dem Anarchischen, auf dem Sich-an-nichts-Halten-Können. Dies ist ein Gegensatz zu unserem eigenen Leben. Dieses ist stark reglementiert und normiert. Wir fahren beispielsweise Auto und richten die Geschwindigkeit nach dem Tacho. Wenn aber wegen des zunehmenden Erinnerungsverlustes an Konventionen keine Regeln mehr vorhanden sind, dann gibt es eine breite Palette von Möglichkeiten, sich zu verhalten. Ein solches Leben wäre dann für uns vergleichbar mit einer Autofahrt, bei welcher der Geschwindigkeitsmesser defekt ist.

■ *Mit einer dementen Person ist es unmöglich, ein normales Interview zu machen. Wie sind besonders die Autoren zu den nötigen Informationen gekommen?*

Schmieder: Hinschauen war hier sicher ein guter Weg für mehr Verständnis. Denn Menschen mit Demenz können nichts mehr verbergen. Sie sind aufgrund ihres Erinnerungsverlustes schutzlos und ehrlich. Wenn man sie betrachtet, erfährt man viel über Sie. So hat es auch Peter Stamm gemacht. Er hat für seine Geschichte einem Bewohner längere Zeit einfach nur zugesehen. Urs Faes dagegen hat die Ehefrau eines Bewohners interviewt und viel von ihr erfahren.

■ *Womit hatten die Autoren am meisten Schwierigkeiten beim Verständnis der Krankheit?*

Schmieder: Ich weiss es nicht. Aber ich könnte mir vorstellen, dass sie von der Radikalität des Nicht-Verstehens fasziniert waren.

■ *Wie haben die Bewohner der Sonnenweid auf die Schriftsteller reagiert?*

Schmieder: Die meisten unsere Bewohnerinnen und Bewohner sind in einem Stadium der Erkrankung, in dem sie solche Besuche nicht mehr bewusst wahrnehmen.



■ *Das heisst: Es gibt auch keine Bekanntschaften zwischen den Bewohnenden und den Schriftstellern, die weiter gepflegt werden?*

Schmieder: Nein. Bei dem schweren Demenzgrad unserer Bewohnerschaft sind keine neuen Beziehungen möglich, die halten. Schwer demenzkranke Menschen finden jemanden nett oder nicht. Wenn ein Gesicht aber



«Schwer demenzkranke Menschen finden jemanden nett oder nicht.»

weg ist – beispielsweise wenn eine nette Pflegerin im Urlaub ist –, dann fehlt es nicht und wird nicht vermisst.

■ *Die Geschichten, die schliesslich geschrieben wurden, gehen sehr nahe.*

Aber entsprechen sie auch der Realität?
Schmieder: Ob sie tatsächlich realistisch sind, wissen wir nicht. Aber sie könnten es sein. Und das ist das Entscheidende: Es gibt viele Wahrnehmungsmöglichkeiten von Demenz und nicht eine einzige richtige. Es existieren keine Normbilder, wie Demenzpatienten die Welt erleben. Es gibt nicht «den» Demenzpatienten. Es gibt einfach nur Menschen mit Demenz. Und jeder Mensch, der daran erkrankt, erlebt seine Krankheit ganz individuell. Das Ziel war es ja, den Menschen Gedanken zu geben, die diese nicht mehr selbst ausdrücken können. Ich glaube, das ist im Buch gelungen.

■ *Wie haben eigentlich die Angehörigen auf die Porträts ihrer kranken Verwandten reagiert?*

Schmieder: Bei der Geschichte von Urs Faes war die Ehefrau des porträtierten Patienten stark am Text beteiligt und steht auch hinter dem Porträt.

■ *Haben die schriftstellerischen Reflexionen das Verständnis der Ange-*

hörigen für das Krankheitsgeschehen vergrössert?

Schmieder: Ich behaupte, die Angehörigen waren schon vor dem Buch gut über die Krankheit informiert.

Das Buch hilft ihnen auch nicht bei Verhaltensstrategien. Aber für all jene Leute, die mit Demenz weniger zu

tun haben, ist es wichtig. Es bringt ihnen das Thema näher und beleuchtet neue Aspekte. ■

Michael Schmieder ist Leiter des Krankenhauses Sonnweid in Wetzikon ZH und Beisitzer im Stiftungsrat der Stiftung Sonnweid.

Sonnweid

Das private Krankenhaus Sonnweid in Wetzikon konzentriert sich seit 1986 auf die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz. Es bietet Wohn- und Lebensraum für 150 Menschen. 220 Mitarbeitende sind in 14 Wohnformen und -gruppen tätig. Die 1998 gegründete Stiftung Sonnweid hat sich zum Ziel gesetzt, Verbesserungen in der Betreuung von Menschen mit Demenz nachhaltig und grundsätzlich wirksam werden zu lassen. Die Stiftung fördert verschiedene Projekte. Auch das Buch «Es schneit in meinem Kopf» wurde durch die Stiftung Sonnweid finanziert. (eri)

www.stiftung-sonnweid.ch, oder www.sonnweid.ch

Demenz in der Schweiz

Von Alzheimer oder einer anderen Demenzkrankheit betroffen sind schätzungsweise 8 Prozent der über 65-Jährigen und mehr als 30 Prozent der über 90-Jährigen. In der Schweiz leben heute rund 89 000 Menschen mit Demenzerkrankung. Die schweizerische Alzheimervereinigung schätzt, dass die Zahl der Erkrankten bis im Jahr 2020 um 25 Prozent zunehmen wird.

Heute sind gemäss einer Umfrage der Schweizerischen Alzheimervereinigung und dem gfs.bern zwei von drei Demenzpatienten nicht als solche diagnostiziert. Sie erhalten entsprechend keine medizinische Betreuung. Weitere 32 000 Personen haben keine Diagnose, obwohl Hausarzt oder Pflegepersonal eine Demenzerkrankung vermuten. Drei von fünf Demenzpatienten leben zuhause. Es gibt rund 300 000 direkt betroffene Angehörige. Bis zu zwei Drittel der pflegenden Angehörigen leiden an gesundheitlichen Problemen.

Die Alzheimerkrankheit ist mit etwa 50 Prozent aller Demenzpatienten die häufigste Form der Demenz. Sie wurde nach ihrem Entdecker Alois Alzheimer benannt und 1906 erstmals beschrieben. Alzheimer wird durch einen fortschreitenden Verlust von Zellen im Gehirn ausgelöst. Dieser führt zu einem langsamen Versagen des Hirns. Ganze Gruppen von Nervenzellen verlieren allmählich ihre Funktionstüchtigkeit und sterben schliesslich ab. Zugleich kommt es zu einem Mangel an körpereigenen Substanzen, die den Austausch von Informationen zwischen den Gehirnzellen gewährleisten. Die wahrnehmbare Krankheitsdauer beträgt im Durchschnitt sieben bis neun Jahre. (eri)

Infos zum Thema Demenz auf der Website der Schweizerischen Alzheimervereinigung unter: www.alz.ch