

Das finden, was Angehörige von Demenzkranken brauchen

NZZ, 13. Mai 2009, S. 51

Miriam Sticher, abtretende Präsidentin der Alzheimervereinigung Zürich, hat Pionierarbeit geleistet

Ohne Miriam Sticher-Levi wäre die Zürcher Alzheimervereinigung nicht das geworden, was sie heute ist: eine gut vernetzte Patientenorganisation mit einem vielfältigen Hilfsangebot für Angehörige von Demenzkranken. Jetzt gibt die Frau der ersten Stunde den Stab weiter.

vö. Die Alzheimerkrankheit ist ein Schreckensgespenst. Diese Form von Demenz schürt Ängste bei den Betroffenen wie bei den Angehörigen, ist doch gegen den damit verbundenen geistigen Zerfall bis heute medizinisch kein Kraut gewachsen. Ist die Demenz bereits weit fortgeschritten, müssen die Angehörigen ihre Partner, Mütter oder Söhne einem Heim anvertrauen, einer anonymen Institution also, auf deren Professionalität sie nur hoffen können - denn nach wie vor haben viele Pflegeheime Mühe, das zunehmende Wissen über Demenzerkrankungen und die damit verbundenen speziellen Pflege- und Therapieformen im Alltag zu verankern. All die schönen Leitbilder, auch der vielbeschworene Sensibilisierungsprozess, hätten kaum praktische Folgen, lautet denn auch Miriam Stichers düstere Bilanz. «Die Vorfälle im Pflegeheim Entlisberg vor drei Monaten sagen alles», hält sie fest.

Persönliche Ängste reflektieren

Allerdings, so hält die abtretende Präsidentin der Zürcher Alzheimervereinigung fest, hat sich in den letzten Jahren im Umgang mit Demenzkranken einiges getan, «noch in den achtziger Jahren verstand keiner etwas davon». Damals begleitete sie eine demente Freundin und realisierte plötzlich, wie allein gelassen Angehörige von Alzheimerkranken sind, wenn sie zum Beispiel möglichst schnell eine spezialisierte Betreuungsstätte finden müssen. Die persönliche Erfahrung war der Auslöser für ihr Engagement. Getragen ist es von der tiefen Überzeugung, dass ein Mensch trotz einem sukzessiven Verlust seiner intellektuellen und sozialen Fähigkeiten Lebensqualität empfindet - sofern man auf ihn einzugehen versteht und sofern Angehörige in dieser anspruchsvollen Aufgabe professionelle Hilfe erhalten. Ein weiteres Credo von Miriam Sticher lautet: Demenzkranke sollten möglichst lange zu Hause leben können. Voraussetzung dafür sind Hilfsangebote für Betroffene wie Angehörige. Diese sollten auch zur Selbstreflexion anregen. «Denn vieles läuft bei der Betreuung von Demenzkranken schief, weil das Umfeld nicht in der Lage ist, seine persönlichen Ängste und das Erleben der Krankheit zu reflektieren.»

Als ihre Kinder ausgeflogen waren, packte sie die Aufgabe an. 1995 trat sie in den Vorstand der damals neugegründeten Schweizerischen Alzheimervereinigung Zürich (ALZ) ein. Sie initiierte nicht nur zahlreiche Pilotprojekte zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen, sondern machte die Selbsthilfeorganisation, die sie in den letzten fünf Jahren präsidiert hat, auf dem wissenschaftlichen und dem politischen Parkett zum wichtigsten Sprachrohr von Angehörigen von Demenzkranken auf dem Platz Zürich.

Aufsehen erregten die 1997 und 2000 von der ALZ durchgeführten Befragungen von Heimbewohnern und deren Angehörigen, war es doch das erste Mal, dass sich eine externe Organisation in solche Sphären einmischte, wie sich Sticher schmunzelnd erinnert. Heute führe jedes Heim «bis zur Bewusstlosigkeit» Befragungen durch, fährt sie in der ihr eigenen pointierten Art weiter. Weil aber die Heime immer mehr zentralisierte Wasserköpfe entwickelten, drohten Demenzkranke unter die Räder zu geraten. Ihre Nöte kennt sie aus ihren unzähligen Beratungsgesprächen, und stets war es ihr Ziel, das zu finden, was Betroffene und Angehörige brauchten. So sei ein Grossteil der Angebote entstanden, sagt sie rückblickend.

Zentral war der Aufbau einer Informations- und Beratungsstelle, die auch als Begegnungs- und Kurslokal dient. Die ALZ veranstaltet dort etwa Weiterbildungskurse für Angehörige oder für Begleitende von Demenzkranken. Geleitet werden sie von Fachleuten, die sich im Thema Demenz gut auskennen. Damit ist ein weiterer zentraler Aspekt von Miriam Stichers Engagement genannt: ihr hoher professioneller Anspruch. Als ausgebildete medizinische Laborantin ist sie zwar keine Fachfrau auf diesem Gebiet. Doch wusste sie stets Fachkräfte um sich zu scharen. Ihr Charme wie ihre Hartnäckigkeit kamen ihr dabei zugute. Natürlich ist sie auch ein bisschen stolz auf die Einbindung der ALZ in das universitäre Forschungsprojekt im Rahmen des Runden Tisches Science et Cité zur häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz. Ausschlaggebend ist für sie jedoch immer der praktische Nutzen.

Eine Macherin

Jahrelang ist die bald 70-Jährige der Kopf der ALZ gewesen. An ihr kam niemand vorbei. Sie hielt die Fäden zusammen und wachte darüber, dass die zum Teil sehr grosszügigen Legate und Spenden in sinnvolle Projekte flossen. Die Konzeptarbeit stand nicht im Vordergrund. «Ich bin eben eine Macherin, eine Vernetzerin, und ich kann auch ganz schön unbequem sein», charakterisiert sich die grosse Verfechterin der Freiwilligenarbeit selber. Dass sie damit nicht nur Freunde gewonnen hat, liegt auf der Hand. Diese Woche übergibt sie den Stab ihrer Nachfolgerin Ruth Rutman. Sie habe ein gutes Gefühl bei diesem Wechsel, sagt Miriam Sticher, die sich auch künftig im Demenzbereich - etwa im Forum für angewandte Gerontologie - engagieren wird.



Für Miriam Sticher-Levi hört die Suche nach sinnvollen Unterstützungsangeboten nie auf.

ADRIAN BAER