

auguste

Pflegen und sich selbst Sorge tragen

**«Wir beide brauchen
Hilfe: er und ich»**

**«Kunst ist der Königsweg
der Kommunikation»**

Erzählen vom Leben mit Alzheimer

Auguste – die erste Demenzpatientin

«Ich habe mich sozusagen selbst verloren», sagte Auguste Deter im Jahr 1901 mehrfach ihrem Arzt Alois Alzheimer. Auguste war aufgrund ihres jungen Alters von 51 Jahren die erste Patientin, bei der die starke Verwirrtheit die Neugierde Alois' weckte. Er benannte das Krankheitsbild «Krankheit des Vergessens». Im Jahr 1997 – nach fast 100 Jahren – wurde die Krankenakte von Auguste Deter wiederentdeckt und schrieb Geschichte in der Medizinwelt. Denn die Dialoge zwischen Alois und Auguste zeigen anschaulich die wissenschaftliche Entdeckung der Alzheimer-Krankheit auf.



Schwerpunkt – Pflegen und sich selbst Sorge tragen

Das eigene Leben wieder-gefunden



Im Alltag

Der letzte Kampf des Sensei Bruno



Demenzfreundlich unterwegs

«Kunst ist der Königsweg der Kommunikation»

Schwerpunkt	4
Im Alltag	9
Forschung	10
Gut zu wissen	12
Recht	13
Demenzfreundlich unterwegs	14
Carte blanche	16
Briefkasten	17
Rätsel	17
Plattform für Menschen mit Demenz	18
Impressum	18
Offenes Ohr	19

Liebe Leserin, lieber Leser



Dr. Stefanie Becker
Direktorin Alzheimer Schweiz

Diese Ausgabe unseres Magazins widmet sich einem für Alzheimer Schweiz und ihre kantonalen Sektionen wichtigen Thema: dem achtsamen Umgang von Angehörigen mit ihren eigenen Ressourcen. Die Betreuung beansprucht sie täglich, zeitweise rund um die Uhr. Den Alltag gilt es zu organisieren, manche Pläne loszulassen. Damit verbunden ist ein emotional sehr fordernder Prozess des Abschiednehmens und Trauerns. Viele Angehörige merken dabei nicht, dass sie sich über ihre Grenzen hinaus engagieren und damit ihre Gesundheit gefährden. Wie es gelingen kann, die eigene Erholung im Alltag einzubauen und wertvolle Energie zu schöpfen, berichten Ihnen vier Angehörige. Ihre Beispiele zeigen, dass es oft mit einfachen Mitteln gelingen kann, sich Erholungsinseln im Alltag zu schaffen. Denn indem Angehörige für sich selbst Sorge tragen, tun sie auch der erkrankten Person einen wichtigen Gefallen: Sie bleiben selbst gesund. Verschiedene Angebote unserer kantonalen Sektionen unterstützen Angehörige darin. Schauen Sie doch einmal auf unseren regionalen Websites vorbei.

Was eine Demenzerkrankung für die Familie, für Freunde oder das Umfeld bedeutet, schildert der Film «Tiger und Büffel» des Filmemachers Fabian Biasio auf sehr eindrückliche Weise. Er hat seinen Karatelehrer während dessen Demenzerkrankung mit der Kamera begleitet und eine Dokumentation geschaffen, die Mut macht. Es freut uns ausserordentlich, dass die Förderung des Projekts durch Alzheimer Schweiz zu einem so berührenden Film geführt hat.

Ebenfalls mit wesentlicher Förderung durch Alzheimer Schweiz sammelte das Team um Prof. Dr. Nikola Biller-Andorno von der Universität Zürich im Rahmen eines Forschungsprojektes eindrückliche Erfahrungsberichte von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Sie geben uns sehr persönliche Einblicke in ihre Erlebniswelt. Wie diese Berichte anderen Betroffenen helfen, aber auch für Fachpersonen relevant sein können, lesen Sie in unserem Forschungsbeitrag.

Und nicht zuletzt macht die Zulassung eines neuen Medikaments gegen die Alzheimer-Krankheit seit Anfang Juni weltweit Schlagzeilen. Die Diskussionen über seinen Nutzen werden kontrovers geführt und verunsichern viele Alzheimer-Erkrankte und ihre Familien.

Viele Angehörige merken nicht, dass sie sich über ihre Grenzen hinaus engagieren und damit ihre Gesundheit gefährden.

Alzheimer Schweiz stellt daher auf ihrer Website umfangreiche Informationen zur Verfügung. Die entsprechende Seite wird regelmässig aktualisiert. Schauen Sie doch einmal rein und vielleicht haben ja auch Sie Fragen, die noch nicht beantwortet sind.

Ihre

«Wir beide brauchen Hilfe: er und ich»

Erst als ihr Mann im Krankenhaus liegt, merkt Ruth Rapin-Koenig, wie erschöpft sie ist, nachdem sie ihren Mann jahrelang allein gepflegt hat. In den vergangenen Monaten hat die Waadtländerin gelernt, sich auf ein zuverlässiges professionelles und informelles Netzwerk zu verlassen, um wieder neue Kraft zu tanken.

Heute Morgen passt ein Handwerker im Haus von Ruth und Jean-Paul Rapin-Koenig im Dorfkern von Romanel-sur-Morges (VD) eine Schiene ein, um einen Treppenlift für die drei Stufen zwischen Wohnzimmer und Erdgeschoss zu installieren. «Meistens lebe ich von einem Tag in den anderen. Doch mit dem Treppenlift bereite ich mich auf die Zukunft vor», erklärt Ruth Rapin-Koenig. Heute kann ihr Mann Jean-Paul die drei Stufen noch ohne grosse Sturzgefahr bewältigen.

«Ich hatte so vieles allein bewältigen müssen, dass ich als Mensch sozusagen nicht mehr existierte.»

Nachdem der 88-jährige Jean-Paul Rapin sich mehrmals verirrt und halluziniert hatte, wurde 2017 die Diagnose einer vaskulären Demenz gestellt. «Das hat uns völlig unvorbereitet getroffen», erklärt die 77-jährige Ruth Rapin-Koenig. Als Pflegefachfrau und Lehrperson für Krankenpflege, die während dreissig Jahren Studierende in psychogeriatrischen Institutionen betreut hat, ist ihr klar, was die Diagnose bedeutet.

Im Laufe der Zeit verschlechterte sich der allgemeine Gesundheitszustand von Jean-Paul Rapin. Er verlor an Mobilität und stürzte mehrmals. Trotz ihrer Pflegekenntnisse spürte Ruth Rapin-Koenig, dass sie an ihre Grenzen kam. Vollends klar wurde es ihr, als ihr Mann im Herbst 2020 ins Krankenhaus eingewiesen wurde. «Da habe ich erkannt, dass ich völlig erschöpft war. Ich hatte so vieles

allein bewältigen müssen, dass ich als Mensch sozusagen nicht mehr existierte. Aber ich war auch stolz auf mich: In meinem Alter hatte ich es so lange geschafft, die Situation allein zu meistern!»

Wieder zu sich finden

Dem Rat der Ärzte folgend, nutzte sie die fünf Wochen Spitalaufenthalt und Rehabilitation ihres Mannes, um sich zu erholen und die Organisation des Alltags neu zu

überdenken. Die Pflegepersonen des sozial-medizinischen Zentrums, die bereits am Morgen vorbeikamen, kommen jetzt auch am Abend. Sie nutzt nun Hilfsmittel – einen Rollator, eine Sitzhilferhöhung auf der Toilette und einen Hebestuhl – und hat

den Verein Alz'Amis kontaktiert: Heute kommen zwei ausgebildete, freiwillige Pflegekräfte einmal pro Woche jeweils für drei Stunden am Morgen oder für vier Stunden



Ruth Rapin-Koenig

den am Nachmittag vorbei. In diesen Momenten nimmt sich Ruth Rapin-Koenig Zeit für sich. Sie geht wieder turnen und in die Aquagym. Ab und zu trifft sie sich auch wieder mit ihren Freundinnen. Sie hat auch gelernt, wieder «zu sich zu kommen»: Sie tritt aus dem Haus, schliesst die Tür ab, geht eine halbe Stunde spazieren und kommt so

zur Ruhe. «Dann ist alles andere weg. Ich erlebe die Natur, atme tief ein und kann auftanken.»

Auch wenn der Alltag nur wenig Möglichkeiten zur Improvisation lässt, kann Ruth Rapin-Koenig auf ein zuverlässiges Entlastungsnetzwerk zählen: auf ihre Kinder und Enkel, die gewisse Aufgaben übernehmen, und auf die Nachbarn, die Tag und Nacht verfügbar sind. Die Bewohner des Dorfes, in dem sie bereits seit vierzig Jahren leben, schätzen und unterstützen das Paar. Im Haushalt wird sie auch durch die Putzfrau und den Gärtner entlastet.

Bei den behördlichen Hilfeleistungen schätzt sie ganz besonders, dass sie sich auf Augenhöhe angesprochen und ernst genommen fühlt. «Wir beide brauchen Hilfe: er und ich. Wir sind zu zweit». Und so ist es auch: Ruth und Jean-Paul Rapin-Koenig halten zusammen und geniessen die Zeit, die sie miteinander verbringen. Ansonsten hat sie beschlossen, sich nicht allzu viele Fragen zu stellen. «Ich habe gelernt, mit der Ungewissheit zu leben.»

«Ich habe unser Schicksal angenommen»

Regina Christen pflegt und betreut ihren früh an Alzheimer erkrankten Ehemann zuhause in Bolligen bei Bern – inzwischen Vollzeit. Dank einem Helfernetz bleibt sie selber in Balance.

Es gehe ihr gut, sagt die 60-jährige Regina Christen: «Ich habe unser Schicksal angenommen und akzeptiere, dass mein Mann diese Krankheit hat.» Alles Hadern und Fragen – warum er, warum wir – verbrauche nur kostbare Energie. Das habe sie gelernt. Peter Christen war erst 56, als ihm eröffnet wurde, er habe eine Mischform von Alzheimer und gefässbedingter Demenz. Das ist jetzt sieben Jahre her. Die Ehefrau erinnert sich an die Wucht der Diagnose: «Peter musste seine Arbeit als Netzelektriker noch am gleichen Tag niederlegen.» Sie selber arbeitete vorerst weiterhin in der gleichen Firma, als Leiterin von Besucherzentren.

Nach zwei Jahren kündigte sie und übernahm zuhause die Betreuung ihres durch die Krankheit zunehmend beeinträchtigten Mannes. Dieser war inzwischen IV-Rentner. Es sei ein bewusster, aber kein leichter Entscheid gewesen, sagt sie. Als sie weitererzählt, wird klar: Regina Christen ist eine Macherin, ein Organisationstalent. Sie wusste sich im veränderten Leben einzurichten und so gut wie möglich finanziell abzusichern. Ihr wichtigstes Prinzip: «Man muss sich beraten lassen und Hilfe holen. Ja nicht meinen, man könne alles selber machen!» Es gebe viele Unterstützungsangebote, auch wenn man sie noch nicht kenne.



Leben mit der Demenz: Peter und Regina Christen.

Von Assistenz bis Bauernhof

Regina Christen hat ein Helfernetz aufgebaut, in dessen Zentrum sie selber steht. Dank diesem Arrangement kann der heute voll pflegebedürftige Ehemann zuhause leben. Jeden Morgen kommt die Spitex. Seit kurzem ist die Ehefrau dort als pflegende Angehörige angestellt – ein innovatives Modell, durch das mindestens ein Teil ihrer Arbeit entlohnt wird. Zusätzlich entlastet wird sie durch ein Team von Assistenzpersonen, die abwechselnd ins Haus kommen und zu ihrem Mann schauen. Finanziert werden sie von der IV. Das Ehepaar nutzte immer auch

Tagesstrukturen, darunter eine Zeit lang einen Platz auf einem nahen Bauernhof: «Dort war es Peter wohl, und ich hatte einen Tag für mich allein.»

Die Bewältigung des Alltags, sie klappt. Das Schwere sei das Emotionale, sagt Regina Christen. Der eigene Partner, wie er war, entschwinde: «Peter ist da und doch

«Man muss sich beraten lassen und Hilfe holen. Ja nicht meinen, man könne alles selber machen!»

nicht da.» Ihr Umfeld gibt ihr Halt, die beiden Söhne, der kleine Enkel, weitere Familienmitglieder. Die Christens behielten alle Traditionen bei. Sie feiern Geburtstage und kommen an Weihnachten zusammen. Auch durch Anteilnahme von aussen fühlt Regina Christen sich getragen. Jede noch so kleine Geste sei wertvoll. Eine Stütze ist ihr

die Angehörigengruppe von Alzheimer Bern, in der sie ihre Erfahrung inzwischen an Neuankömmlinge weitergibt.

Erzählen im Blog

Beim Walken im Wald und auf Ausfahrten mit der Vespa lüftet Regina Christen den Kopf durch. Hin und wieder bringt sie ein Wochenende allein im Tessin. Und seit mehr als einem Jahr erzählt sie im Blog auf ihrer Website www.blickwinkeldemenz.com von ihrem Mann und von sich, unverblümt, berührend. «Schreibend kann ich vieles besser verarbeiten», stellt sie fest. Es geht ihr aber auch darum,

die Krankheit und diejenigen, die mit ihr leben, sichtbar zu machen: «Denn die Demenz gehört zu unserer Gesellschaft.»

SRF «Der Club» mit Regina Christen auf alz.ch/auguste

Das eigene Leben wiedergefunden

René Arbeiter und seine Tochter Svenja Arbeiter aus Wädenswil (ZH) sind für ihre früh an Demenz erkrankte Ehefrau und Mutter da. Es dauerte eine Weile, bis sie realisierten: man darf trotzdem noch ein eigenes Leben haben.

Vor acht Jahren erhielt Sujitra Arbeiter die Diagnose frontotemporale Demenz. Da war die Ehefrau von René und Mutter von Svenja Arbeiter erst Mitte Fünfzig. Seither erfahren die beiden engsten Angehörigen, welche Belastungen diese Form der Demenz mit sich bringt. Besonders schmerzlich: Die Persönlichkeit der Erkrankten veränderte sich. Bei Stress wurde sie aggressiv, kratzte, biss oder schlug, auch in der Öffentlichkeit. Aus Läden liess sie Dinge mitgehen. Mehr als einmal meldete sich die Polizei. Zugleich konnte sich die gebürtige Thailänderin, die drei Sprachen fließend sprach, kaum noch ausdrücken.

Doch ihr Ehemann und ihre Tochter, beide berufstätig, waren für sie da. Sie fingen alles auf, funktionierten. Bis ihre eigene Gesundheit litt. «Ich wachte jede Nacht



Losfahren, auftanken: René Arbeiter mit Ehefrau Sujitra.

nach zwei Stunden auf und grübelte», erzählt der 61-Jährige. Der Schichtleiter musste sich in jener Zeit auch noch einen neuen Job suchen. Sein geliebtes Hobby, das Fotografieren, gab er auf. Er sagt: «Ich hatte kein eigenes Le-



Svenja Arbeiter betreute ihre demenzkranke Mutter. Jetzt tastet sie sich ins Erwerbsleben zurück.

ben mehr.» Es war die Neurologin der Ehefrau, die ihn bei einem Termin darauf aufmerksam machte, dass er auch zu sich schauen müsse: «Sie sagte zu mir: Herr Arbeiter, Ihrer Frau gehts gut, sie strahlt. Aber um Sie mache ich mir Sorgen!»

«Ich war Mami für mein Mami»

Das war der nötige Anstoss von aussen. René Arbeiter suchte zum allerersten Mal einen Ferienplatz für seine Frau und ging ins Wallis wandern. Es habe «Mumm gebraucht, die Frau wegzugeben», sagt er. «Ja, ich musste dich pushen», sagt Tochter Svenja (26) zum Vater, «du hast die Belastung heruntergespielt». Sie war in der Lehre zur Grafikdesignerin, als ihre Mutter die Diagnose bekam. Trotz der Betreuungsaufgaben zuhause schloss sie die Ausbildung mit Auszeichnung ab. Danach wurde sie vollständig «zum Mami für mein Mami». Sie kümmerte sich intensiv, suchte Rat bei Fachpersonen, organisierte ihrer Mutter mithilfe der Spitex eine Arbeit in einer Sozialfirma, als die Krankheit das noch erlaubte.

Während ihre Freunde Zukunftspläne hegten, habe sie ihr eigenes Leben «völlig vernachlässigt», blickt Svenja Arbeiter zurück. Es ging ihr psychisch immer schlechter. Am Tiefpunkt holte sie sich therapeutische Hilfe. «Seither geht es bergauf», stellt sie erleichtert fest. Mit einer Stelle im zweiten Arbeitsmarkt kehrte sie ins Erwerbsleben zurück. Sie zügelte in eine eigene Wohnung. Und sie ist eine aufstrebende Künstlerin (www.skyrenia.com).

Die guten Momente

Selbstsorge bedeutet, das eigene Leben keinesfalls aufzugeben. Das wissen Vater und Tochter jetzt. Auch der

Austausch mit anderen Angehörigen tut ihnen gut, in der Selbsthilfegruppe von Alzheimer Zürich und auf Facebook. Eine grosse Hilfe war ein Case-Manager, der der Familie half, sich im Dickicht der Sozialversicherungen zurechtzufinden. Eine solche Begleitperson «für alles aus einer Hand» hätten sie von Anfang an gebraucht, sind sich die Arbeiter einig. Bezahlen mussten sie den Coach selber.

Seit kurzem lebt Sujitra Arbeiter in einem spezialisierten Pflegeheim. Ehemann und Tochter haben wieder mehr Freiraum, auch wenn der emotionale Schmerz bleibt und finanzielle Ängste drücken. Beide wünschen

«Es ist für uns Angehörige wichtig, über Demenz sprechen zu können.»

sich eine Enttabuisierung der Demenz. «Es ist für uns Angehörige wichtig, darüber sprechen zu können», sagt die Tochter. Wer zuhört, erfährt: Es gibt trotz allem auch gute Momente. Die Motorrad-Ausflüge von René Arbeiter mit seiner Frau hinten auf dem Sitz, winkend, glücklich. Neue, weichere Seiten, die die Tochter an der Mutter kennenlernte. Svenja Arbeiter ist überzeugt: Wüssten die Leute mehr über Demenz, würde das beide entlasten, die Erkrankten und die Angehörigen.

Audio-Beitrag von SRF «Kontext» auf alz.ch/auguste

«Erzählt, wie es euch geht»

Eine Demenz verändert das Leben aller Beteiligten. Regula Bockstaller, Leiterin verschiedener Angehörigengruppen, erzählt, was Angehörige bewegt und wie sie auf die eigene Gesundheit achten können.

Frau Bockstaller, was löst die Diagnose Demenz bei Angehörigen aus?

Manche Angehörige sind schockiert, für sie kommt die Diagnose überraschend. Andere wiederum haben bereits eine Demenz vermutet und sind ein Stück weit erleichtert, dass die Beobachtungen nun auch einen Namen haben. Ganz sicher verändert eine Demenzerkrankung auch das Leben der angehörigen Person nachdrücklich.

Was erleben Angehörige als besonders schwierig?

Eine Demenz verändert immer die Beziehung, da sich die Rollen und Verantwortungen verschieben. Die Beziehungspflege wird irgendwann zum Hochseilakt zwischen Autonomie und Fürsorge: Wie lange kann mein Partner noch (mit)bestimmen? Wann darf bzw. muss ich etwas entscheiden, ohne die demenzerkrankte Mutter einzu beziehen? Um den Menschen mit Demenz bestmöglich zu unterstützen, setzen sich Angehörige zudem oft unter Druck, unbedingt selbst lange gesund zu bleiben und die Situation ohne oder mit wenig fremder Hilfe meistern zu können.

Was macht es so schwierig, auch auf das eigene Wohlbefinden zu achten?

Viele Angehörige sehen sich vor einer schwierigen Wahl: für die eigene Gesundheit schauen, bedeutet für sie, ihr Gegenüber zu vernachlässigen. Die kleinen, aber kontinuierlichen Veränderungen versuchen sie stets, noch selbst zu bewältigen. Weil man sich einmal versprochen

hat, füreinander da zu sein in guten und in schlechten Tagen, oder weil man es sich noch nicht eingestehen möchte, dass die eigenen Kräfte schwinden, holen sich Angehörige oft erst sehr spät fremde Unterstützung wie etwa den Entlastungsdienst oder die Spitex.



Regula Bockstaller

Wie erkennen Angehörige, dass sie überlastet sind?

Ich erlebe den Umgang mit Demenz oft als Gratwanderung zwischen Liebe und Hass. Diese Extreme sind völlig normal, man pendelt zwischen «Ich habe diesen Menschen über alles geliebt» und «Ich verstehe diese Person nicht mehr». Wenn man vermehrt auf die Seite der unbändigen Wut abstürzt, dann ist dies ein wichtiger Fingerzeig, sich professionelle Hilfe zu suchen, um wieder auf dem Grat gehen zu können und auch die andere Seite zu sehen.

Was hilft Angehörigen, besser mit der Situation zurechtzukommen?

Den Kontakt mit Gleichbetroffenen in Angehörigengruppen erlebe ich als wichtige Stütze. Sie bieten Platz, um abzuladen und die Befindlichkeiten klar zu benennen. Umgekehrt tauschen sich die Teilnehmenden auch über Ressourcen aus und werden sich ihrer eigenen bewusst. Gruppen von Gleichbetroffenen haben eine Ventilfunktion und sind auch Mutmacher sowie Inspirationsquelle. Solche Inseln sind wichtig und können auch die Gespräche in der Familie und im Freundeskreis entlasten. Sich nicht verkriechen, sondern aktiv bleiben, nach draussen gehen und den Freundes- und Bekanntenkreis pflegen ist wichtig, um zu verschlafen und Energie zu tanken. Offen über die Erkrankung zu reden, macht auch Veränderungen für Freunde und Bekannte nachvollziehbar.

Angebote für Angehörige

Alzheimer Schweiz und die kantonalen Sektionen unterstützen Angehörige mit Informationen, Beratung, Ferien und verschiedenen Gruppenangeboten.

Mehr erfahren auf alz.ch/angebote

Gesamtes Interview auf alz.ch/auguste

Der letzte Kampf des Sensei Bruno

«Bruno kämpfte gegen und mit seiner Alzheimer-Erkrankung. Genauso, wie er über Jahre hinweg Karate als Kampfkunst betrieb. Aber verloren, das hat er nicht.» Der Filmemacher Fabian Biasio begleitete seinen Karatelehrer dabei mit der Kamera.

Fabian Biasio, Filmemacher und über viele Jahre Schüler von Sensei Bruno Koller in dessen Karateschule, gelingt mit dem Film «Tiger und Büffel» ein bewegendes und zugleich schonungsloses Portrait der Alzheimer-Erkrankung. Biasio zeigt die Ecken, Kanten und Herausforderungen des Bruno Koller und seines ganzen Umfelds mit der Demenzerkrankung in einer Art und Weise, dass ein ehrlicher und Mut machender Film entstanden ist.

Warum gerade ein Film über Demenz, Herr Biasio?

Das Thema Demenz war nicht einfach per se interessant, sondern betraf mich persönlich: Sensei Bruno Koller war mein Karatelehrer und Freund. Nachdem ein Sensei nicht nur Träger eines höheren Dans in der japanischen Kampfkunst ist, sondern vielmehr ein «Lehrer des Wegs», lernte ich durch ihn Einiges über Leben und Tod. Die filmische Begleitung gab mir zusätzlich einen tiefen Einblick in seine Herausforderungen, in die seines Umfelds und in das, was eine Alzheimer-Erkrankung bedeutet.

Wie äusserte sich die Demenzerkrankung bei Bruno Koller?

Man könnte sagen, er erblindete sehenden Auges. Sein visueller Kortex wurde zunehmend zerstört, er konnte visuelle Information nicht mehr verarbeiten. Das führte dazu, dass er sich nicht mehr richtig orientieren konnte. Bevor er anfang zu vergessen, hatte er Probleme mit dem Sehen.



Karatelehrer Bruno Koller

«Tiger und Büffel» im Kino:

Zum Welt-Alzheimer-Tag ist der Film ab 21. September in verschiedenen Kinos zu sehen. Mehr erfahren auf www.tigerundbueffel.ch

Sprechen wir über Familie. Wie ist sie mit der Situation umgegangen?

Die Probleme des Umfelds und der Angehörigen im Film sind solche, in denen sich viele Familien direkt wiedererkennen. Zum Beispiel ging es oft ums Geld oder um Zeit – sei es Freizeit oder Betreuungszeit. Und dann gab es natürlich Streit innerhalb der Familie, als alte Konflikte erneut aufbrachen. Das Wichtigste, was die Familie geschafft hatte, war meiner Meinung nach, sich immer wieder zusammenzuraufen und am gleichen Strick zu ziehen. Das ermöglichte Bruno, noch lange relativ autonom zu sein, bis die Betreuung nach und nach immer intensiver wurde.

Ihre Erfahrung aus der Begleitung: Was kann helfen, sich durch eine Krise zu navigieren?

In Japan verwendet man in Krisen den Ausdruck «Shoganai». Zu Deutsch: «Es gibt keinen Ingwer mehr», was für die japanische Küche eine Katastrophe darstellt. Übertragen bedeutet Shoganai: «Ich kann es nicht ändern, es ist jetzt halt so». Genau diesen Umgang lebte Bruno mit seiner Demenz. Er wusste, dass es eine nicht heilbare Krankheit ist. Er ging damit um, gab den Kampf nicht auf, aber lebte damit. Er kämpfte und er starb mit Demenz. Ich glaube, wenn man verstanden hat, dass man sich zu einem bestimmten Zeitpunkt vom Leben verabschieden muss, dann kann man auch mit dieser Krankheit ein lebenswertes und menschenwürdiges Leben führen.

Erzählen vom Leben mit Alzheimer

Ein Forschungsteam der Universität Zürich hat Erfahrungen von Menschen mit einer Demenz und ihren Angehörigen im Umgang mit der Erkrankung gesammelt. Diese Berichte tragen dazu bei, dass Betroffene und weitere Interessierte von den Erfahrungen anderer profitieren können.

Wie erleben Erkrankte und ihre Angehörigen eine Demenz? Wie reagiert das Umfeld auf die Diagnose? Mit welchen Problemen und Herausforderungen sind Demenzerkrankte und ihre Angehörigen konfrontiert? Diese und weitere Fragen hat Prof. Nikola Biller-Andorno vom Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich mit ihrem Team untersucht. Das Forschungsprojekt wurde von Oktober 2017 bis Januar 2021 durchgeführt.

Erfahrungen von Demenzerkrankten und Angehörigen im Zentrum

Um die Fragen zu beantworten, haben die Wissenschaftler_innen 32 Interviews mit Menschen mit einer Demenz und ihren Angehörigen geführt. Die Erkrankten waren zwischen 55 und 82 Jahren alt und hatten eine beginnende oder fortgeschrittenere Demenz. Prof. Nikola Biller-Andorno und ihr Studienteam haben die Interviews in der deutschen, der französischen und der italienischen

Interview mit Andrea Radvanszky, lic. rer. soc., und Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno

Wie erleben Menschen die Diagnose Demenz gemäss Ihrer Studie?

Ausnahmslos als eine emotionale Krise. Das eigene Leben verändert sich stark und die Betroffenen antizipieren, was kommt. Deutlich wird aber auch, wie sie ihr Leben in die Hand nehmen und sich Gestaltungsmöglichkeiten schaffen, eine neue Einstellung entwickeln und Strategien finden, um mit Erinnerungsproblemen umzugehen. Dennoch, Demenz ist ein psychisches Leiden und eines, das unsichtbar und schwer artikulierbar ist. Wenn wir diesen Aspekt anerkennen, wäre den Menschen mit Demenz viel geholfen. Er wäre der Grundstein der patientenorientierten Behandlung – das Ziel von DIPEX.

Was sind die grössten Herausforderungen, die Angehörige von Menschen mit einer Demenzerkrankung erleben?

Der Beziehungsaspekt. Denn wenn ein Mensch sich in der Welt nicht mehr wie gewohnt orientieren kann, können auch die Menschen um diese Person herum sich nicht mehr am Gewohnten und Vertrauten orientieren. Pflegenormen wie Empathie, Geduld, sich anpassen usw. sind viel leichter eingefordert als umge-

setzt, weil nicht berücksichtigt wird, dass bei Demenz nicht nur der einzelne Mensch erkrankt, sondern auch die Sozialbeziehung betroffen ist. Wir brauchen eine neue Terminologie, denn Demenz ist nicht am Anfang leicht und nachher schwer, sondern sie ist von Anfang an schwer. Und wir brauchen eine Pflegeethik, die Identität integriert und nicht allein auf Autonomie ausgerichtet ist.

Welche Empfehlungen von Angehörigen im Umgang mit der Erkrankung resultieren aus Ihrer Studie?

Angehörige haben viele direkt und indirekt formulierte Empfehlungen, z.B. Mitspracherecht einfordern. Angehörige setzen sich für ihre demenzerkrankten Nächsten ein, wenn und weil diese es selbst nicht mehr können. Wenn Angehörige aber über die Behandlung (Medikamente, Dosierung, medizinische Eingriffe) oder ihre Rechte (z.B. Besuchsrecht in der Psychiatrie) nicht informiert werden, können sie nicht patientenorientiert mitgestalten. Angehörige von Demenzerkrankten miteinzubeziehen, muss in der Gesundheitsversorgung zum Standard werden. Diese bekannte Forderung ist bis heute nicht eingelöst.



Sprachregion der Schweiz geführt. Dabei standen die Erfahrungen der Betroffenen im Zentrum. Alle Interviews wurden per Video oder Audio aufgezeichnet und nach einer etablierten Methode der qualitativen Sozialforschung ausgewertet.

Einen Umgang mit der Erkrankung finden

In ihren Auswertungen haben Prof. Nikola Biller-Andorno und ihr Studienteam die Sicht der Erkrankten und

«Angehörige von Demenzerkrankten miteinzubeziehen, muss in der Gesundheitsversorgung zum Standard werden.»

ihrer Angehörigen aufeinander bezogen, um die vielschichtigen Abhängigkeiten aufzuzeigen. So verdeutlichen die Erzählungen die tiefgreifenden Veränderungen des Selbstbildes, die Menschen mit einer Demenzerkrankung erleben. Zudem berichten die Erkrankten über den Verlust des Sicherheitsgefühl in der Welt, wenn vieles im Alltag nicht mehr funktioniert. Ihnen fällt es schwer, auszudrücken, was es bedeutet, an einer Demenz erkrankt zu sein. Die Krankheit ist nach aussen vor allem am Anfang nicht sichtbar, ebenso wenig wie das grosse Engagement und die Überlastung der Angehörigen in der täglichen Unterstützung. Um mit einer Demenzdiagnose umzugehen, zählen das Aktivbleiben oder die Veränderung der Einstellung zu den wichtigsten Strategien der Erkrankten.

Von der Erfahrung anderer profitieren

Die Erlebnisberichte werden auf Ende 2021 im Rahmen

der Schweizer DIPEX-Datenbank der Öffentlichkeit zugänglich gemacht. DIPEX verfolgt das Ziel, den Zugang zu den Erfahrungen von Betroffenen zu ermöglichen. Das war auch ein zentrales Kriterium für Alzheimer Schweiz, das Projekt zu fördern. Dieses bietet einen authentischen und respektvollen Einblick in das Leben von Demenzerkrankten sowie Angehörigen und in ihren Umgang mit Demenz. Wie sie mit der Erkrankung leben, soll anderen helfen, die Krankheit besser zu verstehen und den Alltag zu meistern. Ausserdem können die gewonnenen Erkenntnisse zu einer Verbesserung der Gesundheitsversorgung führen, da sie auch Gesundheitsfachpersonen zur Verfügung stehen.

Die Interviews werden anonymisiert und in der Form von Audio oder Video zu unterschiedlichen Themen veröffentlicht. Alle Erfahrungs-

berichte sind in den Sprachen Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch verfügbar.



Andrea Radvanszky und Nikola Biller-Andorno vom Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich

Erlebnisberichte ab Ende 2021 auf www.dipex.ch
Weitere Forschungsprojekte auf alz.ch/forschung

Nationale Demenzkonferenz 2022

Die von Alzheimer Schweiz und Public Health Schweiz gemeinsam organisierte Nationale Demenzkonferenz findet am 28. April 2022 in hybrider Form statt (in Bern und online) und widmet sich der Diagnostik und der Früherkennung von Demenzerkrankungen.



Aufgrund der geburtenstarken Jahrgänge in höherem Alter ist in den nächsten zwanzig Jahren mit einem starken Anstieg der an Demenz erkrankten Personen in der Schweiz zu rechnen. Solange eine Demenzerkrankung nicht heilbar ist, kommt einer frühen Diagnosestellung eine zentrale Bedeutung zu: Sie trägt u.a. dazu bei, dass sich die Entwicklung der Krankheit durch gewisse Medikamente verlangsamen lässt und Erkrankte sowie Angehörige die Lebensplanung entsprechend frühzeitig anpassen können.

Welche Verfahren und Technologien ermöglichen eine frühe Diagnose? Welche ethischen und sozialen Herausforderungen gehen mit einer Demenzdiagnose einher? Wie gehen Erkrankte mit dieser um?

Diesen und weiteren Fragen gehen Expert_innen am 28. April 2022 an der Demenzkonferenz nach und tragen den aktuellen Forschungsstand in die Praxis. Die Veranstaltung findet in Deutsch und Französisch mit Simultanübersetzung statt und wendet sich an Fachpersonen aus

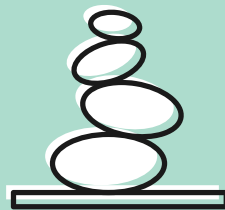
dem Gesundheits- und Sozialwesen, an Hausärzt_innen, Forscher_innen und weitere Interessierte.

Mehr Infos auf www.demenz-konferenz.ch

Arbeitsgruppe Impuls sucht neue Mitglieder

Nichts über uns, ohne uns – so lautet das Motto der Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer. Sie setzt sich aus demenzerkrankten Personen zusammen, wird von Alzheimer Schweiz begleitet und ist aus dem Bedürfnis und Bewusstsein entstanden, dass Betroffene selbst am besten wissen, was sie brauchen.

Die Arbeitsgruppe Impuls berät Alzheimer Schweiz etwa bei Fragen der Qualitätssicherung und bei Konzepten. Sie unterstützt die Erarbeitung von Broschüren, Infoblättern sowie Publikationen und gestaltet auch weitere Projekte mit. Impuls-Mitglieder können sich auch ganz konkret einbringen: So beschreibt Beat Vogel im Magazin «auguste» 1/2021, wie die Diagnose sein Berufsleben auf den Kopf gestellt hat und wie er und sein Umfeld damit umgegangen sind.



Wer Lust hat, sich in der Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer einzubringen, ist herzlich willkommen und darf gerne auch einfach mal reinschnuppern. Die Gruppe trifft sich vier Mal pro Jahr und richtet sich sowohl an

deutschsprachige als auch französischsprachige Personen. Neugierig? Wir freuen uns auf neue, aktive Mitglieder und stehen bei Fragen gerne zu Ihrer Verfügung.

Interessierte melden sich bei:

Jean-Damien Meyer
jean-damien.meyer@alz.ch,
058 058 80 38 oder

Agnès Henry
agnes.henry@alz.ch,
058 058 80 32

Aducanumab

Seit Juni 2021 ist der Wirkstoff Aducanumab in den USA für die Therapie von Alzheimer zugelassen mit der Bedingung, den klinischen Nutzen in einer weiteren Studie nachzuweisen.



Der Entscheid der amerikanischen Arzneimittelbehörde überraschte, bewerteten Experten den Wirkstoff doch auch kritisch. Der Wirkstoff wird unter dem Namen Aduhelm nur für bestimmte Erkrankte verfügbar sein. Für Alzheimer Schweiz ist es jetzt zentral, dass das Pharmaunternehmen die verlangte Studie rasch einreicht, damit die Wirkung des Medikaments umfassend überprüft und die Patientensicherheit gewahrt ist. Was darf man vom neuen Medikament erwarten? Ab wann ist das Medikament in der Schweiz zugelassen?

Was vom Wirkstoff Aducanumab zu erwarten ist und weitere Informationen haben wir für Sie zusammengestellt. Mehr erfahren: alz.ch/aducanumab

Politische Rechte und Demenz

Diskriminierung an den Urnen?

An den Urnen sind nicht alle gleich. Wer unter umfassendem Beistand steht oder durch einen Vorsorgeauftrag wegen Urteilsunfähigkeit geschützt ist, darf in den meisten Schweizer Kantonen nicht abstimmen oder wählen.

Aktuelle Situation

Auf **Bundesebene** sieht die Bundesverfassung vor, dass die politischen Rechte allen Schweizerinnen und Schweizern zustehen, «die das 18. Altersjahr zurückgelegt haben und die nicht wegen Geisteskrankheit oder Geistesschwäche entmündigt sind» (BV Artikel 136 Abs. 1). Im Bundesgesetz über die politischen Rechte wird präzisiert, dass sich diese Bestimmung auch auf Personen bezieht, die wegen einer dauerhaften Urteilsunfähigkeit unter umfassendem Beistand stehen oder die einen Vorsorgeauftrag erstellt haben.

Dies führt dazu, dass viele demenzerkrankte Personen, für die eine solche Massnahme verfügt wurde, weder abstimmen noch wählen dürfen.

Auf Ebene der **Kantone** sehen die meisten Verfassungen ähnliche Einschränkungen der politischen Rechte vor. In den entsprechenden Kantonen oder Gemeinden dürfen die betroffenen Personen weder abstimmen, wählen noch gewählt werden.

Auf **internationaler** Ebene dürfen Personen, die nicht rechts- oder geschäftsfähig sind, grundsätzlich nicht abstimmen. Doch die Situation verändert sich. In Deutschland, Frankreich, Dänemark und Spanien dürfen heute Personen, die unter einer mit der Schweizer Vormundschaft vergleichbaren Schutzmassnahme stehen, an die Urne gehen.

Erfreulich ist, dass sich seit einigen Monaten auch in der Schweiz eine ähnliche Tendenz abzeichnet.

Das Genfer Beispiel

Anlässlich der Abstimmung vom 29. November 2020 stimmten die Genfer Stimmbürgerinnen und Stimmbürger darüber ab, ob nicht urteilsfähigen Menschen,

die unter umfassendem Beistand stehen oder für die ein Vorsorgeauftrag vorliegt, das Stimm- und Wahlrecht auf kantonaler und Gemeinde-Ebene zugesprochen werden sollte. Die Genfer Stimmbevölkerung hat die entsprechende Verfassungsänderung mit über 75% Ja-Stimmen angenommen.

Aus Sicht von Alzheimer Schweiz setzt dieser wegweisende Entscheid der Diskriminierung von Menschen mit Demenz hinsichtlich politischer Rechte ein Ende.

Auf internationaler Ebene dürfen Personen, die nicht rechts- oder geschäftsfähig sind, grundsätzlich nicht abstimmen. Doch die Situation verändert sich.

Wir hoffen, dass dieses Beispiel Schule macht. Mit der Interpellation 21.3295 und dem Postulat 21.3296 wurde der Bundesrat beauftragt, ein Bericht zu erstellen, der die Massnahmen aufzeigt, die es braucht, damit Menschen mit einer geistigen Behinderung gemäss dem Grundsatz der Nichtdiskriminierung uneingeschränkt am politischen und öffentlichen Leben teilhaben können. Es gibt viele Gründe, die für das Genfer Modell und die Gewährung des Stimm- und Wahlrechts für Menschen mit Demenz sprechen. Eine demenzerkrankte Person, die Hilfe bei der Verwaltung ihres Vermögens oder bei gewissen persönlichen Angelegenheiten benötigt, kann durchaus in der Lage sein, sich eine politische Meinung zu bilden. Das eine schliesst das andere nicht aus.

Genf hat bereits den ersten Schritt in die richtige Richtung gemacht. Wir begrüssen den Beginn eines Sensibilisierungsprozesses. Reflexionen über die politische Inklusion können darüber hinaus Anstoss zu weiteren Vorhaben geben, wie beispielsweise verständliche Abstimmungsunterlagen in Leichter Sprache, die Menschen mit Demenz den Zugang erleichtern.

Weitere Informationen zu rechtlichen Fragen auf alz.ch/publikationen > Finanzielles und Rechtliches

«Kunst ist der Königsweg der Kommunikation»

Alzheimer Vaud hat im Frühling dieses Jahres das Projekt «pARTage: visites au musée» gestartet. Personen mit Gedächtnisstörungen können Kunstwerke in einem sicheren und geselligen Rahmen besuchen und sich darüber austauschen.

Ein begeistertes und entspanntes Publikum findet sich an diesem Juninachmittag im Château de Beaulieu in Lausanne ein, das die bekannte Collection de l'Art Brut (CAB) beherbergt. Dies ist der dritte einer Reihe von vier Besuchen im Rahmen des Pilotprojekts «pARTage: visites au musée» von Alzheimer Vaud. Mali Genest arbeitet seit über zwanzig Jahren als Kulturvermittlerin in der CAB. Sie zeigt sich als talentierte Erzählerin und fesselt die Aufmerksamkeit ihres Publikums mit spannenden Erklärungen zum ersten Werk des heutigen Besuchs, einem imposanten Triptychon des holländischen Künstlers Willem van Genk, das eine Militärparade zur Feier des 1. Mai auf dem Roten Platz zeigt. Die Gruppe sitzt ihr im Halbkreis gegenüber. Sie lädt ihre Zuhörer_innen regelmässig ein, ihre Eindrücke über das Werk zu äussern, wendet sich aber nur an die sechs Personen mit neurokognitiven Störungen, die

«Die Eigenheit der Kunst ist, dass es weder richtig noch falsch gibt; die Teilnehmenden können also nichts falsch machen.»

auf Klappstühlen in der ersten Reihe sitzen. Die Begleitpersonen, meistens Freiwillige oder manchmal pflegende Angehörige, sitzen im Hintergrund und beschränken sich auf ihre Betreuerrolle. «Diese Panzer machen mir ein bisschen Angst», kommentiert ein Teilnehmender das Gemälde. «Eine dunkle Zeit, mit viel Rot ... », fügt eine andere hinzu. «Dorthin möchte ich nicht reisen», meint eine dritte.

Mali Genest wurde von Alzheimer Vaud speziell geschult und sensibilisiert. Sie ermuntert ihre Zuhörenden, das Bild zu kommentieren und lässt dabei persönliche

Erlebnisse und Erinnerungen aufleben. Sie reagiert wertschätzend, formuliert Gesagtes um, widerspricht nicht, «aber falsche Identifikationen fördere ich nicht», betont sie. Wichtig ist, jedes Mal eine subtile Balance und den richtigen Rhythmus im spontanen Austausch zu finden. Als Ritual zum Abschluss der Betrachtung eines Werkes stellt die Mediatorin immer die gleiche spielerische Frage, um die Vorstellungskraft der Teilnehmenden anzuregen: «Welchen Titel würden Sie diesem Werk geben?» Nach der Betrachtung von drei Werken im Rahmen des Besuchs klingt der Nachmittag bei geselligem Zusammensein und einem kleinen Imbiss aus.

Ein glücklicher Zufall

2019 stellte der Verein Alzheimer Vaud Überlegungen zu möglichen weiteren Angeboten an, und wie es der Zufall wollte, stand er in Kontakt mit Susanne Nieke, die einige Jahre zuvor an einem Projekt des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich mitgewirkt hatte: «Aufgeweckte Kunst-Geschichten», ein Projekt, das Menschen mit neurokognitiven Störungen dazu animiert, anhand der Betrachtung von Kunstwerken in Museen gemeinsam Geschichten zu erfinden. Der Nutzen

dieser begleiteten Museumsbesuche für die verschiedenen Zielgruppen ist wissenschaftlich belegt.

Zwar haben dieses Projekt sowie andere Initiativen im In- und Ausland Alzheimer Vaud zu «pARTage: visites au musée» inspiriert, doch dieses Vorhaben verfolgt keine wissenschaftlichen Ziele. Das im Frühling gemeinsam mit der CAB aufgegleiste Projekt zielt darauf ab, den Blick auf die Krankheit zu verändern. Während den Besuchen rückt sie in den Hintergrund. Es geht vielmehr darum, die sozialen Kompetenzen und Ressourcen von Menschen



Mali Genest begeistert das Publikum mit spannenden Erzählungen über Kunst und Kultur.

mit Gedächtnisstörungen zu stärken. «Die Eigenheit der Kunst ist, dass es weder richtig noch falsch gibt; die Teilnehmenden können also nichts falsch machen», erklärt Cathy Kuhni, Geschäftsleiterin von Alzheimer Vaud. «Die Kunst ist der Königsweg, um Gefühle und Gemütszustände mitzuteilen.»

Die Idee des von Alzheimer Vaud initiierten Projekts ist auch, den Betroffenen eine Stätte der Begegnung, des Austausches und der Diskussion zu bieten, wo Respekt und Wohlwollen im Vordergrund stehen und keine Urteile gefällt werden. «Wir wünschen uns eine Win-win-Situation für alle Zielgruppen: Die Betroffenen, die Angehörigen, die Freiwilligen, die Mediator_innen und das Museumspersonal, aber auch für die Öffentlichkeit und für den Verein, der mit diesem Vorhaben über den gewohnten Rahmen hinausgeht und die Kultur fördert», meint die heutige Projektleiterin bei Alzheimer Vaud und treibende Kraft hinter den Museumsbesuchen, Susanne Nieke, gemeinsam mit ihrer Kollegin, der Projekt- und Ausbildungs koordinatorin Nicole Gadiant.

In der Praxis

Konkret wendet sich die Waadtländer Initiative an eine kleine Gruppe von französischsprachigen Personen mit leichten bis mittelschweren Gedächtnisstörungen, die in Lausanne und Umgebung leben. «Dieses Angebot richtet sich an Personen, die optimal davon profitieren können», betont Nicole Gadiant. Das Programm umfasst einen Zyklus von vier Museumsbesuchen und Animationen vor Kunstwerken, die im Vorfeld gemeinsam von der Mediatorin und von Alzheimer Vaud bestimmt werden. «Eine gewisse Anzahl von Besuchen schafft eine Gewohnheit,

festigt die Beziehung zwischen der begleitenden und der teilnehmenden Person und sorgt für ein Gefühl der Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft», erklärt Mali Genest.

Das Projekt «pARTage» beinhaltet auch eine Schulung und Sensibilisierung für neurokognitive Störungen: ein halber Tag für Freiwillige jeden Alters und Profils sowie für das Museumspersonal und zwei Halbtage für die Mediator_innen. Auf dem Programm stehen eine Präsentation des Konzepts der Museumsbesuche, theoretische Grundlagen zur Krankheit sowie Kommunikation und angemessenes Verhalten anhand von Praxis-situationen.

Für eine Bilanz ist es noch etwas früh, doch die Echos, spontanen Kommentare und Reaktionen zeugen von Begeisterung, Dankbarkeit, Freude und Wohlbefinden. Eine eingehende Auswertung des Projekts ist für Ende Jahr geplant; nach dem Abschluss der zweiten Besuchsreihe im Herbst. Doch schon aktuell werden Kontakte mit anderen Museen geknüpft, unter anderen in Lausanne, Vevey, Sainte-Croix und Prangins. Darüber hinaus haben die kulturellen Mediator_innen ihr Interesse am Vorhaben bereits bestätigt und sich bereit erklärt, die Schulung zu absolvieren. Neben Kunstmuseen kommen auch Stiftungen, Sammlungen oder thematische Ausstellungen in Frage. «Es gibt keinen Grund, weshalb das Konzept in anderen Museen nicht funktionieren sollte», erklärt Susanne Nieke. «Wir können jedes Werk animieren und zum Leben erwecken», bekräftigt Mali Genest.

Weitere Informationen auf www.artbrut.ch oder www.alzheimer-vaud.ch/visites-au-musee

Das Treffen in der Tiefgarage

Als ich kürzlich im Shoppingcenter einkaufen war, fiel mir in der Tiefgarage ein älterer Herr auf, der etwas verloren zwischen den parkierten Autos herumging. Er hatte eine Einkaufstasche in der Hand und schien den Lift zu suchen, der ihn zur Einkaufsfläche bringen sollte. Ich überlegte, ob ich ihn ansprechen und ihm den Weg weisen sollte. Doch bevor ich das machen konnte, war er aus meinem Blickfeld verschwunden.

1 Kilo Aprikosen, 1 Liter Milch, 100 Gramm Butter, 3 Tafeln Milkschokolade. Milkschokolade war doppelt unterstrichen.

Eine halbe Stunde später – meine eigenen Einkäufe waren im Kofferraum verstaut – fuhr ich mit dem Auto die Rampe hoch, die aus dem Parkhaus führt. Und wer kam mir mitten auf der Fahrbahn entgegen? Der gleiche ältere Herr. Allerdings war sein Gesichtsausdruck jetzt ein ganz anderer: Er sah verängstigt aus. Nach dem ersten Schreck hielt ich an, öffnete das Autofenster und fragte ihn, wohin er denn wolle. «Ich wollte einkaufen gehen, bin aber irgendwie in der Garage gelandet, und jetzt finde ich den Weg in den Laden nicht mehr», antwortete er mit leiser Stimme.

Um ihn schnellstmöglich aus der Gefahrenzone zu holen, bat ich ihn, bei mir einzusteigen, und fuhr danach die Rampe rückwärts runter. Auf einem Parkplatz angekommen, steckte mir Rainer, so hatte er sich in der Zwischenzeit bei mir vorgestellt, einen Zettel zu, auf dem stand: 1 Kilo Aprikosen, 1 Liter Milch, 100 Gramm Butter, 3 Tafeln Milkschokolade. Milkschokolade war doppelt unterstrichen. «Ich habe eben das letzte Mal schwarze Schoggi gekauft. Da war mein Ruthli gar nicht erfreut», sagte er schelmisch lächelnd.

Ich war froh, dass es ihm offenbar wieder besser ging, aber ich fragte mich, ob Rainers Vergesslichkeit und seine Orientierungsschwierigkeiten nicht ein Zeichen für gesundheitliche Probleme waren. Als hätte er meine Gedanken gelesen, erzählte er mir, dass er bei seinem Hausarzt eben wegen dieser Probleme in Abklärung sei. «Wissen Sie, Fräulein Silvia, ich bin ja nicht blöd, ich weiss ganz genau, worauf diese Symptome hinweisen.»

Ich wollte mich nicht aufdrängen, aber ich wollte Rainer nicht einfach im Parkhaus zurücklassen. So tätigten wir gemeinsam «unsere» Einkäufe, und danach spazierte ich mit ihm die 200 Meter bis zu seiner Haustüre, wo wir uns verabschiedeten. Rainer bestand darauf, mich bald einmal anrufen zu dürfen, damit er sich mit einem Kaffee für die «Rettungsaktion» bedanken könne. Also schrieb ich ihm meine Handynummer auf eine leicht verknitterte

Visitenkarte, die er mir entgegenhielt.

Als ich später auf der Heimfahrt war, fühlte ich mich eigenartig. Einerseits hatte mich diese Begegnung berührt, andererseits hatte sie mich auch etwas traurig gemacht. Rainer erinnerte mich an meinen Vater, der vor Jahren schwer an Demenz erkrankt war.

Drei Tage später hörte ich, als ich im gleichen Laden vor der Kasse stand, eine Stimme meinen Namen rufen. Wenige Meter von mir entfernt sah ich Rainer, den ich trotz Maske sofort erkannte. «Dieses Mal habe ich den Eingang gefunden», rief er mir lachend zu, und ich konnte nicht anders, als mitzulachen. Ich freue mich jedenfalls schon jetzt auf den gemeinsamen Kaffee.



Silvia Aeschbach ist Journalistin, Autorin und Bloggerin. Sie schreibt u.a. für tagesanzeiger.ch und die «SonntagsZeitung». Zudem veröffentlicht sie in der «Coopzeitung» wöchentlich ihre beliebte Kolumne. Sie hat sechs Bestseller geschrieben. Der letzte, «Sind denn alle guten Männer schon vergeben?», erschien im Herbst 2020. Silvia Aeschbach lebt mit ihrem Mann und ihren zwei Hunden in Zürich.

Briefkasten

Ein Tag bei den Alzheimer-Ferien

Einige sorglose Tage trotz Demenzerkrankung verbringen zu können, ist nicht nur für Erkrankte ein Highlight. Die Betreuenden sind alle mit Herzblut dabei, viele bereits seit Jahren, und kennen ihre Gäste schon lange. Agnès, eine unserer Beraterinnen vom Alzheimer-Telefon, ist als Betreuerin für eine Woche mit in die Alzheimer-Ferien nach Engelberg gereist. Die Erlebnisse des ersten Tages lesen Sie hier, den ganzen Bericht online.

Mittwoch, der erste Tag

Ein munteres «Hallo, schön dich wiederzusehen und dass du dabei bist»-Stimmengewirr kommt mir im Hotel entgegen. Fröhlich sitzt die Betreuergruppe mit Leiterinnen und Hoteldirektorin um den Tisch. Schnell stellt sich heraus, es ist eine «zusammengeschweisste» Gruppe Betreuender. Die meisten sind bereits im vierten Jahr erneut für die nächsten fünf Tage um Wohl und Sicherheit der Gäste besorgt. **Die Grundhaltung der nächsten Tage ist klar: Autonomie stärken, Hilfe nur dort geben, wo sie unentbehrlich und akzeptiert ist.**

Eintreffen der Gäste

Mittags treffen die Gäste im Hotel ein – die meisten von ihrer Familie begleitet. Der Kontakt am ersten Ferientag zwischen Gästen und Betreuenden ist immer ein spannender Moment. Wie reagieren die Erkrankten auf die neue Umgebung, erkennen sie die Leiterinnen wieder, nachdem sie sich vor den Ferien zuhause bereits kennengelernt hatten? Wie gross ist ihre Autonomie, welche Unterstützung möchten sie?

An der gemeinsamen Vorstellungsrunde bei Kaffee und Kuchen wird klar, wie die Einzelnen über sich selbst, das Leben mit ihrer Krankheit sprechen können und möchten und welche Erwartungen sie an diese Ferienwoche haben.

Begrüssung im demenzfreundlichen Dorf Engelberg

Pünktlich findet der von der Gemeinde Engelberg gespendete Apéro im Beisein der lokalen Gemeinde- und Tourismusbehörde sowie der Geschäftsleiterin von Alzheimer OW/NW statt. Wir von den Alzheimer-

Ferien bedanken uns: für die Möglichkeit, in einem demenzfreundlichen Dorf die Ferien durchführen zu können, die Offenheit der Gemeinde und die Unterstützung bei der Organisation durch das Hotel und seine Mitarbeitenden.

Der erste Tag geht erfolgreich zu Ende

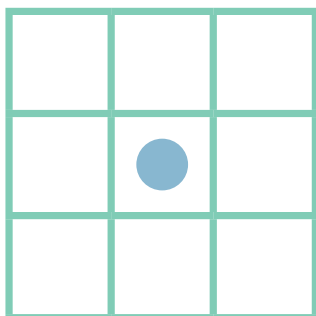
Der erste Abend ist kurz, das Bedürfnis nach Erholung gross. Fragen beschäftigen die Betreuenden: Wie werden sich die Gäste in der Nacht am neuen Ort zurechtfinden? Werden sie die Toilette finden oder unruhig schlafen? Auch in der Nacht sind einige Betreuende zur Stelle, um auf ungewohnte Geräusche oder Betriebsamkeit zu reagieren. Die Nacht ist ruhig, nur ein Gast wird im Gang stehend bemerkt und ins Zimmer zurückbegleitet. Der zweite Ferientag kann kommen.

Lesen Sie online, wie es weiter geht: alz.ch/ferien

Rätsel

Wie viele Quadrate enthalten einen blauen Punkt?

Lösung senden **bis 31. Oktober** an win@alz.ch oder Alzheimer Schweiz, Gurtengasse 3, 3011 Bern, und ein Rätselheft gewinnen. Richtige Antwort ab 5. November auf alz.ch/raetsel.



a) 2

b) 6

c) 4

d) 9

Teilnahmeberechtigt sind Personen ab 18 Jahren. Pro Person ist nur eine Teilnahme möglich. Über den Wettbewerb wird keine Korrespondenz geführt. Gewinnerinnen und Gewinner werden per E-Mail benachrichtigt. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen. Mit der Teilnahme bestätigen Sie, die Teilnahmebedingungen gelesen und verstanden zu haben.

«Ich musste das erstmal wegstecken»

Gion* meistert sein Leben mit Demenz. Erstens nimmt er die Dinge, wie sie kommen; und zweitens ist er nicht allein.

Er ist 69 und lebt in Graubünden. Gion ist pensioniert. In seiner Werkstatt hat er aber immer noch zu tun: aufräumen, sortieren, fortwerfen. Bis vor wenigen Jahren reparierte er Elektronik, war Schweizer Generalvertreter für einen grossen japanischen Konzern. Aufträge hat er nur noch selten. Irgendwann brachte er die Kunden durcheinander und verlor den Überblick. Es dauerte, bis man wusste, warum. Depressionen, vermuteten die Ärzte zunächst. Dann wurde Demenz diagnostiziert. «Das musste ich erstmal wegstecken», sagt er.

Es dauerte, bis man wusste, warum. Depressionen, vermuteten die Ärzte zunächst.

Gion wirkt körperlich fit und sehr agil für sein Alter. Beim Erzählen leuchten seine Augen, manchmal lacht er jugendlich. Nur wenn ihm irgendein Name nicht mehr einfallen will oder er kurz den Faden verliert, blickt er besorgt zu seiner Frau. Kathrin* ist jünger als ihr Mann. Als Sozialarbeiterin steht sie noch mitten im Erwerbsleben. Kennengelernt haben sie sich, als Kathrin beruflich in die Stadt kam und ein WG-Zimmer suchte. Gion, der damals

allein lebte, bot eines an. Aus der WG wurde zwar nichts, doch gefunkt hat es zwischen den beiden trotzdem. Anders als Kathrins Verwandtschaft sah Gions Familie die Beziehung skeptisch. Dieser Gegenwind und weniger die Diagnose waren der Grund, warum sie heirateten. «Als seine Freundin hätte ich von den Ärzten keine Auskünfte erhalten», sagt Kathrin. «Und auch sonst bei allen Entscheidungen wäre es schwierig geworden.» Den Familienzwist bedauern beide. Ein wunder Punkt, über den Gion nicht so gerne spricht.

«Ich bin doch glücklich», sagt er nachdenklich. Gleich darauf hellt sich sein Blick auf, und er lächelt Kathrin zu. «Wir, meinst du», korrigiert sie und streichelt ihm über die Schulter. Gion lacht sein Jungenlachen. «Ja, genauso ist das.»

In die Werkstatt geht er fast jeden Tag. Noch lieber geht er ins Café am Bahnhof. Er beobachtet mit Interesse, was die Menschen so machen. Wenn er mal die Rechnung zu zahlen vergisst, ist das kein Problem. Im Café kennt man ihn und sagt dann seiner Frau Bescheid. Gion mag das lebendige Treiben am Bahnhofplatz. Schliesslich ist er dort auch Kathrin zum ersten Mal begegnet.

** Name der Redaktion bekannt*

Weitere Geschichten von Menschen mit Demenz auf alz.ch/menschenmitdemenz

Impressum

Herausgeberin: Alzheimer Schweiz

Redaktion: Jacqueline Wettstein

Mitarbeit: Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Birgit Kölliker, Yasmina Konow, Jean-Damien Meyer, Carsten Michels, Anne-Marie Nicole, Elda Pianezzi, Elena Vannotti, Janine Weibel, Susanne Wenger, Jacqueline Wettstein

Gestaltung: Laura Fässler

Fotografie/Illustration: Biasio Productions / Stéphane Etter / Barbara Faissler, nepos / Laura Fässler / iStock / z.V.g.

Übersetzungen: Elda Pianezzi, Elena Vannotti / Elisabetta Pozzi, Lugano / Scheer Partners, Genève / Versions Originales Sàrl, Neuchâtel

Druck: Baumer AG, Islikon

Das Magazin «auguste» erscheint zweimal jährlich. Über die Veröffentlichung von Fremdbeiträgen entscheidet die Redaktion. Alle Rechte vorbehalten. Die Wiedergabe von Artikeln ist auch auszugsweise, unter Angabe der Quelle, gestattet. Für die Weiterverwendung der Bilder wenden Sie sich im Vorfeld an redaktion@alz.ch.

«Hallo, Alzheimer-Telefon?»

Wir leben alle unter dem gleichen Dach, meine Schwiegereltern in der oberen Wohnung und mein Mann, unsere zwei Kinder und ich in der unteren Wohnung. Meine Schwiegermutter kümmert sich um ihren Mann, der an Alzheimer erkrankt ist. Ich habe bemerkt, dass sie häufig überfordert ist. Nun muss sie drei Tage ins Spital und hat mich gebeten, meinen Schwiegervater an ihrer Stelle zu pflegen und bei ihm in der Wohnung zu übernachten. Ich weiss nicht, wie ich ihr klar machen soll, dass ich diese Aufgabe nicht übernehmen kann!

Ich verstehe, dass Sie sich Sorgen machen. Die geplante Abwesenheit Ihrer Schwiegermutter ist jedoch auch eine Gelegenheit, die Tatsache anzusprechen, dass eine Pflegehilfe nötig ist. Gewisse Fragen lassen sich oft einfacher zu lösen, wenn eine neutrale Fachperson beigezogen wird. Ihre kantonale Sektion berät Sie gerne zu den Möglichkeiten einer Entlastungspflege, die tagsüber, in der Nacht, zuhause oder im Pflegeheim (Kurzaufenthalt) geleistet werden kann.



Die Beraterinnen des Alzheimer-Telefons (v.l.): Cora Casaulta, Yasmina Konow und Agnès Henry

Je kleiner das Betreuungsnetz der erkrankten Person ist, desto schwächer ist es. Lassen Sie sich zuhause unterstützen und nutzen Sie die Entlastungspflege, solange die Situation noch stabil ist. So kann sich die demenzkranke Person daran gewöhnen, von anderen betreut zu werden. Das dadurch entstehende Vertrauensverhältnis ist hilfreich, um Krisensituationen besser zu bewältigen. Zudem lässt sich vermeiden, dass die ganze Pflegeverantwortung nur von Ihnen allein getragen wird. Weitere Unterstützungsmöglichkeiten finden Sie auf unserem Informations-

blatt «Entlastung für pflegende Angehörige» auf alz.ch/publikationen.

Bleiben Sie mit Ihren Sorgen nicht allein. Sie müssen nicht die ganze Last allein tragen. Wir und unsere kantonalen Sektionen sind da, um Ihnen zuzuhören und Sie zu unterstützen.

Das Alzheimer-Telefon
058 058 80 00

Von Montag bis Freitag,
8–12 Uhr und 13:30–17 Uhr

Nächste Ausgabe

Für den Ernstfall vorbereitet sein

April 2022

Was ist Ihnen wichtig und soll Bestand haben, wenn Sie urteilsunfähig werden, z.B. aufgrund einer Erkrankung oder eines Unfalls? Was zu beachten und zu regeln ist, damit Ihre Wünsche für den Ernstfall klar sind, darüber erfahren Sie mehr in der nächsten Ausgabe der «auguste».



«Mit unserem Vermächtnis ermöglichen wir ein besseres Leben mit Demenz.»



Ihr Testament bewirkt Grosses.

Kontaktieren Sie uns für eine persönliche und unverbindliche Beratung.

Alzheimer Schweiz

Gurtengasse 3
3011 Bern
alz.ch

Evelyne Hug

Verantwortliche Fundraising, Erbschaften und Legate
evelyne.hug@alz.ch
Telefon + 41 (0)58 058 80 40



alzheimer
Schweiz Suisse Svizzera

PK: 10-6940-8