

auguste



Abschied nehmen

Demenzfreundlich unterwegs:
«Mir gönd in Zoo»

Künstler trotz(t) Demenz

Zahlen und Fakten zu
Demenz in der Schweiz

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.



Schwerpunktdossier

Künstler trotz(t) Demenz



Forschung

Zahlen und Fakten zu Demenz in der Schweiz



Demenzfreundlich unterwegs

«Mir gönd in Zoo»

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

Liebe Leserinnen und Leser



Dr. Stefanie Becker
Geschäftsführerin Alzheimer Schweiz

Denken Sie im Hinblick auf Demenz oder Alzheimer manchmal auch: «Eine Demenzerkrankung ist wie ein Abschied auf Raten.»? Und dennoch treffen wir immer wieder Menschen, die angesichts der vielfältigen demenzbedingten Veränderungen und Verluste auch sehr bereichernde Erfahrungen machen. Kann das überhaupt sein? Und wenn ja: Wie ist es möglich, trotz krankheitsbedingter Verluste positive Gefühle zu erleben?

Mit der neuen Ausgabe von «auguste» möchten wir diesen Fragen aus ganz verschiedenen Perspektiven nachgehen. Gleichwohl wissen wir, dass eine Demenzerkrankung in der Familie, im Freundeskreis immer eine grosse Herausforderung darstellt und auch mit belastenden Erfahrungen verbunden ist. Am Beispiel Spiritualität lässt sich bestens veranschaulichen, wie hilfreich eine spirituelle Begleitung bei der Verarbeitung der existenziellen Fragen, die eine Demenz aufwirft, sein kann. Lesen Sie auf den nächsten Seiten mehr dazu und lassen Sie sich von Erkrankten und Angehörigen in ihre ganz individuellen Erlebnisse mit der Erkrankung mitnehmen. Durch die Art, wie sie den Abschied auf ungewöhnliche Weise gestalten und unerwartet auch etwas über sich selbst lernen, ermöglichen sie uns Einblicke in ihre subjektiven Erfahrungen.

Die aktuelle Ausgabe berichtet weiter von Begegnungen im Alltag, beispielsweise im Coiffeursalon oder bei einem Zoobesuch. Solche Begegnungen tragen entscheidend zur Teilhabe von Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft bei. Zudem geben wir Ihnen einen Einblick in die Arbeit von Alzheimer Schweiz und zeigen auf, wie wir uns mit Zahlen und Fakten auf nationalem Niveau dafür einsetzen, dass die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen Gehör finden.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre. Über Lob, Kritik und Anregungen zu unserem Magazin freuen wir uns jederzeit.

Ihre

A handwritten signature in black ink that reads "Stefanie Becker". The signature is written in a cursive, flowing style.

Künstler trotz(t) Demenz

Maximilian Lehmann ist ein Mann des Handwerks und der Kunst. Anpacken und etwas erschaffen – das war seine Welt. Trotz Demenz hat er als Bildhauer bis vor Kurzem wunderbare Skulpturen geschaffen. Eine Skulptur liegt seiner Frau Marianne besonders am Herzen.

Der Termin bei Alzheimer Schweiz war abgemacht und stand rot in der Agenda von Marianne Lehmann. Zum Dank für die Unterstützung wollte sie der Vereinigung eine Skulptur schenken, die ihr Mann in der Bildhauerschule geschaffen hatte. Den Besuch der Schule hatte Alzheimer Schweiz möglich gemacht. «Die Stunden, die Maximilian mit Bildhauern verbringen konnte, waren ein absoluter Segen», so Marianne Lehmann. Ihr Mann hatte das Bildhauern für sich entdeckt, nachdem er aufgrund seiner vaskulären Demenz nicht mehr arbeiten konnte. Es machte ihn glücklich. Das Handwerkliche und gleichzeitig Künstlerische am Bildhauern entsprach ihm. Als Berufsmann hatte er alte Häuser renoviert. «Ich habe immer gesagt, er hat etwas von einem alten Baumeister aus früherer Zeit. Er gab den Häusern ihre Seele zurück und gleichzeitig passte er sie der heutigen Zeit an.» Zuerst besuchte Maximilian eine Bildhauerschule im Raum Zürich. Nachdem der Umzug in den Thurgau nötig geworden war – eine Wohnung im Grossraum Zürich war für das Paar zu teuer geworden –, suchte Marianne Lehmann eine neue Schule

«Aus dem, was noch ist,
hundertprozentig das Beste
machen.»

in der Nähe. Ihr Mann sollte weiterhin als Künstler arbeiten können. «Die Schule kam mir zwar entgegen, aber die Stunden waren immer noch relativ teuer. Ich bin selbstständig erwerbend, wie mein Mann es auch war. Finanziell sind wir nicht auf Rosen gebettet.» Der Unterstützungsfonds von Alzheimer Schweiz sprang in die Bresche. Maximilian Lehmann konnte die Schule während eines Jahres regelmässig

besuchen und seine Kreativität und Schaffenskraft ausleben. Seine Frau nutzte die Zeit, die er im Atelier verbrachte, derweil für sich und zum Energietanken.

«Die Wandlung»

Der Termin rückte näher und Marianne Lehmann wurde klar: «Es geht nicht, ich

muss absagen.» Die Skulptur, die nach Bern gehen sollte, war die letzte, die ihr Mann noch selbst zu Ende bringen konnte. Im März 2019 erlitt er einen folgenschweren Schlaganfall. Er lebt seither im Pflegeheim, die geliebte künstlerische Tätigkeit ist nicht mehr möglich. Die Skulptur aus Speckstein heisst «Wandlung». «Sie hat für mich einen

hohen emotionalen Wert. Ich konnte sie nicht weggeben, es war unmöglich.» Marianne Lehmann sagte ab. Dass Alzheimer Schweiz nun aber gar kein Dankeschön erhalten sollte, liess ihr keine Ruhe. Ein paar Tage später hatte sie die Lösung gefunden. Sie liess bei einem befreundeten Künstler ein Replikat der Skulptur giessen, packte es sorgfältig ein und reiste damit nach Bern.

Marianne Wolfensberger war mit der Familie für die Unterstützung in Kontakt und durfte das Geschenk zusammen mit Geschäftsleiterin Stefanie Becker in Empfang nehmen. Es sei eine anrührende und bewegende Begegnung gewesen, erinnert sie sich. «Der Unterstützungsfonds hilft, wenn andere Stricke reissen. Marianne Lehmann hat mir versichert, dass unsere Hilfe ihrem Mann zufriedene Stunden



Die Skulptur «Wandlung» wird immer einen besonderen Platz in Marianne Lehmanns Herzen haben.



ermöglicht und auch ihr viel gebracht hat. Das freut mich sehr, und dass wir nun sogar ein Resultat seiner Arbeit bei uns haben dürfen, berührt mich ganz besonders.»

Marianne Lehmann besucht ihren Mann täglich. Der Mann im Bett des Pflegeheims ist ein anderer als der, mit dem sie die letzten 34 Jahre verbracht hat. Seit knapp einem Jahr ist Maximilian Lehmann im «Abendfrieden». Erste Anzeichen der Krankheit hatten sich bei ihm vor neun Jahren bemerkbar gemacht. Das Stufenförmige der vaskulären Demenz sei bei ihm lehrbuchmässig verlaufen, so Marianne Lehmann. Lange Zeit habe sie versucht, es zu ignorieren, wie der Vogel Strauss. Ein bedeutsamer Einschnitt war der Schlaganfall vor einem Jahr. Für einen Moment sah es danach aus, als würde sich Maximilian Lehmann nicht mehr erholen. Er war zwei Wochen auf der

«Ich nehme jeden Tag, wie er kommt.»

Palliativstation. Er kämpfte sich zurück, erholte sich aber nicht genügend, um nach Hause zurückkehren zu können. Marianne Lehmann ist froh, dass sie ihn im Pflegeheim gut betreut weiss. Sie nimmt jeden Tag, wie er kommt, «arrangiert sich laufend mit dem, was noch ist».

«Kennst Du mich noch?»

Marianne Lehmann musste sich in den Jahren mit der Krankheit ihres Mannes immer wieder von Gewohntem und Bewährtem verabschieden. Als Maximilian frühzeitig in Rente gehen musste, beim Umzug weg aus Zürich, als er die Fähigkeit verlor, mit seinen Händen etwas zu erschaffen, als ihm der Schlaganfall die Sprache nahm. Es sei ein Abschied nach «Salamitaktik», sagt sie, ein Abschied in Raten. «Ich versuche aus dem, was noch ist, hundertprozentig das Beste zu machen. Wir wissen nicht, wo er kognitiv steht. Aber ich bin sicher, da ist noch viel vorhanden, einfach ohne Sprache. Als ich ihn kürzlich gefragt habe: «Kennst Du mich noch?», da hat er so gelacht.» Marianne Lehmann pflegt ein Ritual. Jedes Mal, bevor sie nach Hause geht, legt sie ihrem Mann die Hand auf die Brust und sagt: «Wir sind behütet. Ich wohne bei Dir und Du bei mir.»

Eine zweite Skulptur ihres Mannes liebt Marianne Lehmann sehr. Es ist die erste, die entstanden ist. Gefertigt ist sie aus blütenweissem Alabaster. «Maximilian hat sie mir zum Geburtstag geschenkt. Als ich das Geschenk auspackte, hatte ich Angst. Was, wenn sie mir nicht gefällt?» Die Angst war unbegründet und die Skulptur hat – wie die «Wandlung» auch – einen besonderen Platz in ihrem Herzen.

Leiden spirituelle Menschen weniger?

Stärkt Spiritualität die Widerstandskraft eines Menschen und leidet er dadurch weniger? Man würde es sich wünschen. Ob es tatsächlich so ist? Ein Gespräch mit der Theologin Franzisca Pilgram gibt Aufschluss darüber.

Franzisca Pilgram, zu Beginn muss ich eine Definitionsfrage stellen: Was verstehen Sie unter Spiritualität?

Gemäss dem Theologen Traugott Roser ist Spiritualität genau das, was ein Mensch dafür hält. Jeder und jede bestimmt für sich selbst, was er oder sie darunter versteht. Und doch: Wenn man mit anderen über Spiritualität spricht, muss man erklären können, was damit gemeint ist. Ich verstehe Spiritualität als Sinnsuche, als ein Beziehungsgeschehen zwischen einem Menschen und dem, was sein Leben, oft auch geheimnisvoll, trägt und inspiriert. Spiritualität zeigt sich in unterschiedlichster Weise: innerhalb oder ausserhalb der traditionellen Religionen, in Überzeugungen und Glaubenssätzen, in Texten, Symbolen und Liedern, in Praktiken und rituellen Handlungen. Gerade in Zusammenhang mit Demenz sind auch Gemeinschaftsformen wichtig, die Zugehörigkeit und Vertrauen vermitteln.

Die Langzeitpflege orientiert sich heute stärker an den Ressourcen und den Bedürfnissen der Menschen. Inwieweit kann hier Spiritualität eine Rolle spielen?

Dieser Perspektivenwechsel ist ein Segen: Ich sehe immer wieder, wie Pflegende würdigend und wertschätzend auf das eingehen, was Menschen mit Demenz an Ressourcen mitbringen und von sich zeigen. Sie orientieren sich im Pflegealltag also längst nicht nur an den körperlichen und kognitiven Defiziten, wie es in der Öffentlichkeit und den Medien leider oftmals noch der Fall ist. Es geht vielmehr um einen ganzheitlichen Blick. Und da gehört neben den körperlichen, psychischen und sozialen Dimensionen auch die Spiritualität dazu. Gerade in frühen Phasen von Demenz, wenn Menschen sich mit schmerzlichen Veränderungen auseinandersetzen und vieles loslassen müssen, beginnt sie oft eine wichtige Rolle zu spielen. Betroffene schildern eindrücklich, wie etwa der Bezug zur Natur oder die Verbundenheit mit der Familie wichtig werden. Sie pflegen bestimmte Rituale und finden im Gebet Halt und Geborgenheit, aber auch die Möglichkeit, ihre Angst zum Ausdruck zu bringen.

In der Fachsprache heisst dieses Hinhören «Spiritual Care». Wie muss man sich das vorstellen?

Spiritual Care hat wie auch die traditionelle Seelsorge den ganzen Menschen im Blick, der immer mehr ist als seine körperlichen Symptome oder kognitiven Verluste. Sie signalisiert: Ein Mensch ist auch dann noch jemand, wenn er meint, er habe sich selbst verloren, wie es bereits Auguste Deter, die erste Alzheimer-Patientin, vor mehr als hundert Jahren formuliert hat. Im Gefühl des Würde- und Selbstverlustes brauchen Menschen mit Demenz Begegnungen, die glaubhaft vermitteln: Als Mensch bleibst du wertvoll.

Spiritual Care wird in Akutspitälern, Pflegeinstitutionen und bei der Betreuung zu Hause immer mehr als interprofessionelles Aufgabenfeld anerkannt. Im Bereich der Palliativpflege sind insbesondere für jüngere onkologische Patientinnen und Patienten zahlreiche Assessment-Instrumente entwickelt worden, die die spirituellen Bedürfnisse einer Person erheben und eine individuell angepasste Pflege und Betreuung ermöglichen.

Spiritualität kann helfen, den Alltag zu gestalten und altersspezifische Verluste und Grenzen besser auszuhalten.

Was heisst das konkret?

Ich kann es mit einer Situation veranschaulichen, die ich selbst miterlebt habe:

Für das Gedächtnistraining verteilte die Betreuerin sechs Gegenstände auf dem Tisch. Sie bat die Gäste der Tagesklinik, sich die Gegenstände einzuprägen, und deckte diese dann mit einem Tuch ab. Die Anwesenden



Franzisca Pilgram forscht zu den Themen Selbstsorge und Spiritualität.



sollten anschliessend aufzählen, was sie kurz zuvor gesehen hatten. Als Herr F. an der Reihe war, wirkte er ratlos. Er konnte sich offensichtlich an nichts erinnern. Plötzlich begannen seine Augen aber zu leuchten. Er deutete in die Runde und sagte: «Die Gegenstände sind weg, aber der Tischschmuck, der bleibt – das sind wir.» Diese Antwort ist kein Ausweichmanöver, sondern hochphilosophisch. Sie erinnert mich an Schlüsselsätze des jüdischen Philosophen Martin Buber: «Ich werde am Du. Alles wirkliche Leben ist Begegnung.» Menschen mit Demenz haben oft ein eindrückliches Gespür für das, was im Augenblick zählt und sozusagen existenziell und spirituell «in der Luft» liegt. Sie spüren, in welcher Haltung und Befindlichkeit man ihnen begegnet, und reagieren darauf. Herr F. hat die um den Tisch versammelte Gemeinschaft genossen.

Viele Menschen mit Demenz werden von ihren Angehörigen betreut und begleitet. Was kann ich als Angehörige tun?

Hier möchte ich nochmals bei der Antwort von Herrn F. anknüpfen: Es geht darum, dem Augenblick mit Offenheit und Kreativität zu begegnen und den existenziellen Fragen nach dem Woher, Wohin und Wozu menschlichen Lebens nachzuspüren. Hier helfen gemeinsam gepflegte Symbole und Rituale: Ein Erinnerungsstück aus der Kindheit, ein Spaziergang am Nachmittag oder auch ein gemeinsames Abendritual mit vertrauten Texten und Liedern können Betroffene und Angehörige durch demenzbedingte Veränderungsprozesse hindurch begleiten. Rituale, deren Abläufe einzelnen Menschen oder einer ganzen Gruppe bekannt sind, vermitteln Geborgenheit. Es können aber jederzeit und in kreativer Weise auch neue Rituale entstehen.

Leiden spirituelle Menschen weniger? Hilft Spiritualität?

Das lässt sich sicher nicht als allgemeine Regel formulieren. Unzählige Studien haben sich dieser Frage gewidmet und die Wirksamkeit getestet: Stärken Religiosität und Spiritualität die körperliche und psychische Wider-

standskraft, zum Beispiel durch Gottesdienstbesuch und Meditation? Wer spirituell ist, setzt sich vielleicht bewusster mit dem eigenen Leben auseinander und erhält Kraft, es zu gestalten; in diesem Sinne kann Spiritualität auch die Gesundheit und den Umgang mit Demenz positiv beeinflussen. Allerdings können Spiritualität und Religiosität gerade bei Demenz auch zusätzlich belasten: Angstgefühle und Unsicherheiten, die seit früher Kindheit vorhanden waren, können gegen Ende des Lebens erneut aufbrechen.

Es geht nicht um eine reine Schönwetter-Spiritualität, sondern um die Ambivalenz des Lebens schlechthin: um schmerzliche Verlusterfahrungen und Zweifel, aber auch um die Erneuerung von Sehnsucht und Hoffnung. Wenn spirituelle und religiöse Menschen tendenziell zufriedener sind, dann wohl deswegen, weil sie immer wieder eingeübt haben, diese Balance auszuhalten. Sie sehen Möglichkeiten, Leben zu gestalten und sich in der Gemeinschaft einzubringen. Sie haben aber auch grundsätzlich gelernt, gelassen und dankbar loslassen zu können und Abhängigkeiten anzunehmen.

Zur Person

Franziska Pilgram-Frühauf ist Germanistin und Theologin und arbeitet als Fachverantwortliche für Spiritualität & Lebenssinn am Institut Neumünster. Zudem ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Professur für Spiritual Care der Universität Zürich. Sie forscht unter anderem zu den Themen Spiritualität, Spiritual Care und Selbstsorge bei Demenz.

www.institut-neumuenster.ch

Die Kunst des Loslassens

Rosmarie Birbaum war immer sehr selbstständig und unabhängig. Ihre Tochter Jacqueline Haymoz ist jemand, der gerne plant und vorausschaut. Die Demenz fordert von beiden ein Aufgeben von Gewohntem.

Wir treffen Jacqueline Haymoz kurz vor Weihnachten zum Gespräch. Es ist die erste Weihnacht, die ihre Mutter Rosmarie Birbaum im Pflegeheim feiern wird. Bevor es um das Heute geht, um das Leben mit Demenz, erzählt uns Jacqueline Haymoz von früher. Ihre Mutter zog sie und ihre Schwester Claudine alleine gross, nachdem sie früh Witwe geworden war. Rosmarie Birbaum musste beides leisten: Erwerbs- und Familienarbeit. Sie tat es ohne grosse Unterstützung, selbstständig und unabhängig. Sie wollte niemandem «etwas schuldig sein». Hilfe anzunehmen, ist sie sich nicht gewohnt. Ihre Demenzerkrankung stellt diese Selbstständigkeit und Selbstbestimmtheit nun fundamental infrage. Ohne Unterstützung, ohne Begleitung im Alltag geht es nicht. Jacqueline Haymoz ist überzeugt, dass dieser Aspekt der Krankheit für ihre Mutter schwer zu akzeptieren ist.



Rosmarie Birbaum mit ihrer Tochter Jacqueline Haymoz

«Es ist auch für mich als Tochter schwierig, zu sehen, dass sie diese Unabhängigkeit nicht mehr hat. Sie hat ihr Leben immer nach dem Motto «selbst ist die Frau» gemeistert. Das geht nun nicht mehr. Wir versuchen es aufzufangen, indem vieles über uns läuft. Von uns kann sie es besser annehmen.»

Rosmarie Birbaum und ihre Familie haben die Diagnose vor drei Jahren erhalten. Seither kennen sie den Namen der Krankheit, deren Symptome sie vorher nicht einordnen konnten: Die Mutter ist an vaskulärer Demenz erkrankt. Jacqueline Haymoz hat sich, nachdem die Diagnose feststand, an das nationale Alzheimer-Telefon gewandt.* Anfang 2019 verschlechterte sich die Situation. Rosmarie Birbaum zog sich immer mehr zurück. Sie ass kaum etwas. Sie fühlte

sich ausserdem immer unsicherer und hatte Angst, wenn sie zu lange alleine war. Der Vorschlag, dass sie in einem Pflegeheim besser aufgehoben wäre, kam von ihr selber. Seit Juli 2019 lebt Rosmarie Birbaum in einem speziellen Wohnbereich für Demenzerkrankte einer Pflegeeinrichtung in Tafers und fühlt sich wohl, wie sie sagt. «Hier bin ich am richtigen Ort, es geht mir gut.»

«Unsere Mutter hat es uns leicht gemacht», sagt Jacqueline Haymoz. «Es war aber trotzdem schwierig. Ich wusste, dass die ersten Tage im Heim stressig waren für sie, und musste sie dort lassen. Alleine.» Der zweite schwierig auszuhaltende Moment war das Räumen der Wohnung. Die Familie wusste, sie wird nie mehr in ihre Wohnung zurückkommen. Es war ein Abschied und er war endgültig. «Rational weiss man, was geschieht: Jemand zieht ins Heim, man löst die Wohnung auf. Logisch. Punkt. Aber was emotional mit einem geschieht, das kann man nicht beschreiben.»

Loslassen im doppelten Sinne

Während ihrer Mutter der Verlust ihrer Autonomie am meisten zu schaffen macht, muss Jacqueline Haymoz lernen, dass sie nicht alles «im Griff» haben kann. Sie sei eine Macherin, die gerne plant, vorausschaut, vorbereitet ist, alle Hindernisse und Probleme aus dem Weg räumt. Von alledem könne sie nichts gebrauchen. «Man muss die Dinge nehmen, wie sie kommen, ohne zu wissen, in welche Richtung es geht. Ich kann sie einfach begleiten. Und das ist das Schwierigste für mich. Dieses «Loslassen» entspricht mir nicht.» Sie lerne viel im Moment, sagt Jacqueline Haymoz, auch über sich selber. Sie übt sich im Reagieren statt im Agieren. Sie blickt weniger nach vorn und versucht, sich auf das Heute und Jetzt zu konzentrieren. «Ich weiss, dass vieles nach und nach nicht mehr möglich sein wird. Es ist ein Abschiednehmen in Raten. Plötzlich ist es nicht mehr, wie es gestern noch war. Das gibt dem Loslassen nochmals eine andere Bedeutung: Wir geniessen die guten Momente zusammen. Mehr braucht es nicht.»

* Mehr über das Gespräch zwischen Jacqueline Haymoz und den Beraterinnen des Alzheimer-Telefons: alz.ch/loslassen

Rose und Angela

Demenzfreundliche Gesellschaft:

Der Begriff steht für Nachbarschaftshilfe, Solidarität und Engagement. Was das ganz konkret und im Alltag bedeuten kann, zeigt die Geschichte von Rose und Angela.

Angela Franchini ist Coiffeuse mit Leib und Seele. In ihrem Salon in der Altstadt von La Chaux-de-Fonds schauen die Leute auch mal rein, wenn sie keinen Termin haben. Die 80-jährige Rose Aubry* war eine langjährige und treue Kundin. Ein gepflegtes Äusseres war ihr wichtig. Einmal pro Woche kam sie zu Angela, alle vier Wochen wurde die Farbe aufgefrischt. Als sie an Demenz erkrankte, nahm Angela die Anzeichen wahr, und als Roses Tochter sie über die Krankheit informierte, war es die Bestätigung dessen, was sie bereits vermutet hatte. «In meinem Metier kommt man mit den Menschen direkt in Kontakt. Das geht über das rein Geschäftliche hinaus. Man berührt die Kundinnen und Kunden, ist ihnen nahe und unterhält sich mit ihnen. Das gefällt mir. Ich kannte Rose seit Längerem und mochte sie sehr. Mir Zeit zu nehmen für sie, war mir wichtig.»

Angela nahm sich Zeit, wenn Rose fast täglich zu ihr kam, weil sie meinte, sie hätte einen Termin. Und sie holte sie, wenn sie den Termin vergass. Rose hatte ihre Wohnung über dem Salon und auch ihre Tochter wohnte im gleichen Haus. Das machte es einfacher. Hatte sie eine Frage oder gab es etwas zu klären, konnte sie sich an die Tochter wenden. Beispielsweise, als es für Rose schwieriger wurde, mit Bargeld umzugehen. Die Lösung war schnell gefunden: Rose musste für den Coiffeur, den Kaffee am Morgen und die Lebensmittel, die sie einkaufte, nicht mehr bezahlen. Es gab eine Rechnung. Ihre Tochter konnte sicher sein, dass Rose weder Geld verlor noch allzu sorglos damit umging.

Alles andere als allein

«Wenn sie sich langweilte, kam sie entweder zu mir oder war im Café nebenan. Monika, die Besitzerin, und ich, wir haben uns um sie gesorgt und haben ein Auge auf sie gehabt. Soweit es uns möglich war. Wenn ich sah, dass sie aus dem Haus ging, ohne genau zu wissen, wohin sie wollte, habe ich sie zurückgeholt. Sie hätte sich vermutlich nicht verirrt, und wenn, hätte ihr sicher jemand anderes geholfen. Sie war bekannt in La Chaux-de-Fonds. Das ist der Vorteil einer kleineren Stadt. Man kennt sich.» Rose habe zwar immer gesagt, sie sei «toute seule», ganz alleine. «Aber das stimmte nicht. Sie hatte ihre Tochter, sie hatte Freundinnen, mit denen sie sich traf, und sie hatte uns

Nachbarinnen und Nachbarn.» Überall, wo Rose hinging, war jemand, der ein Auge auf sie haben konnte.



Angela Franchini nimmt sich Zeit für ihre Kundschaft.

Jeder Mensch ist wichtig

Jeder und jede hat eine Geschichte, hat Sorgen und Ängste, Momente des Glücks und Hoffnungen. Sie nehme die Leute, wie sie sind, sagt Angela Franchini, «tel quel». Und sie nimmt Anteil. Als Italienerin sei ihr ausserdem der Respekt vor älteren Menschen angeboren. Dass sie sich um Rose gesorgt hat, empfindet sie als völlig normal, im menschlichen Sinne. «Auch wenn man gestresst ist, hat man fünf oder zehn Minuten Zeit. Für ein kurzes Gespräch oder für eine kleine Hilfestellung.»

Vor zwei Jahren ist Rose gestorben. Sie wohnte bis zuletzt in ihrer Wohnung. Möglich gemacht hat es unter anderem das Zusammenspiel von engagierten Freunden und Freundinnen, Nachbarn und Nachbarinnen.

* Name geändert

Flyer «Menschen mit Demenz im Coiffeurgeschäft»

Informationen und Tipps im Umgang mit Menschen, bei denen sich Anzeichen von Demenz zeigen, finden Sie in unserem Flyer unter:

alz.ch/coiffeur

Zahlen und Fakten zu Demenz in der Schweiz

Alzheimer Schweiz erarbeitet regelmässig einzigartige Zahlen und Fakten zu Demenz in der Schweiz. So auch zur geschätzten Anzahl Menschen mit Demenz in der Schweiz und zu den Kosten, die Demenzerkrankungen verursachen. Das Zahlenmaterial ist zentral für das politische Engagement von Alzheimer Schweiz und wird schweizweit häufig zitiert.

An demenzspezifischen Fachkongressen beginnt beinahe jede Präsentation mit Angaben zur aktuellen Anzahl Menschen mit Demenz. Es folgen dann meist Hochrechnungen und Zukunftsszenarien, wonach die Anzahl der Erkrankten in den nächsten Jahren stark zunehmen wird. In der Schweiz ist es Alzheimer Schweiz, welche diese Zahlen jährlich aufbereitet und publiziert.

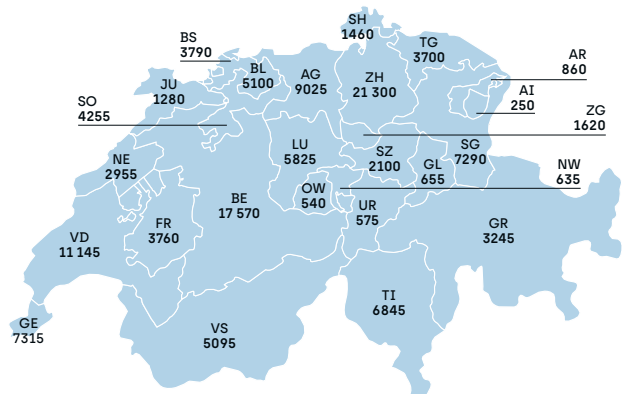
Zahlen basieren auf europäischen Schätzungen

Weil ein nationales Demenzregister zur Erfassung aller Menschen mit Demenz in der Schweiz fehlt und darüber hinaus die Dunkelziffer hoch ist, handelt es sich bei sämtlichen Angaben lediglich um Schätzungen. Bei der Berechnung der Zahlen nutzt Alzheimer Schweiz eine im Februar 2020 erschienene Studie als Referenz und orientiert sich damit am Vorgehen der Dachorganisation Alzheimer Europe. Die Studie hat die europäischen Anteile von Menschen mit Demenz nach Geschlecht und Altersklasse kalkuliert. Wir übertragen diese sogenannten Prävalenzraten auf die aktuellsten Bevölkerungszahlen des Bundesamtes für Statistik und berechnen so, wie viele Menschen geschätzt in der Schweiz mit Demenz leben.

Rund 128 200 Menschen mit Demenz in der Schweiz

Den aktuellsten Berechnungen zufolge leben in der Schweiz rund 128 200 Personen mit einer Form von Demenz. Die Literatur geht ausserdem von rund 30 400 Neuerkrankungen pro Jahr aus. Das bedeutet, dass durchschnittlich alle 17 Minuten eine Person an Demenz erkrankt. 73 Prozent der Erkrankten sind Frauen. Weitere Schätzungen gehen davon aus, dass rund ein Drittel keine fachärztliche Diagnose hat, bei einem Drittel ein Demenzverdacht vorliegt

und nur ein Drittel tatsächlich über eine fachärztliche Diagnose verfügt. Von allen Menschen mit Demenz erkranken sechs Prozent vor dem 65. Lebensjahr. Das sind über 7400 Jungerkrankte in der Schweiz.



Anzahl Menschen mit Demenz in den Kantonen.
Quelle: Alzheimer Schweiz, 2020

Starke Zunahme in den kommenden Jahren

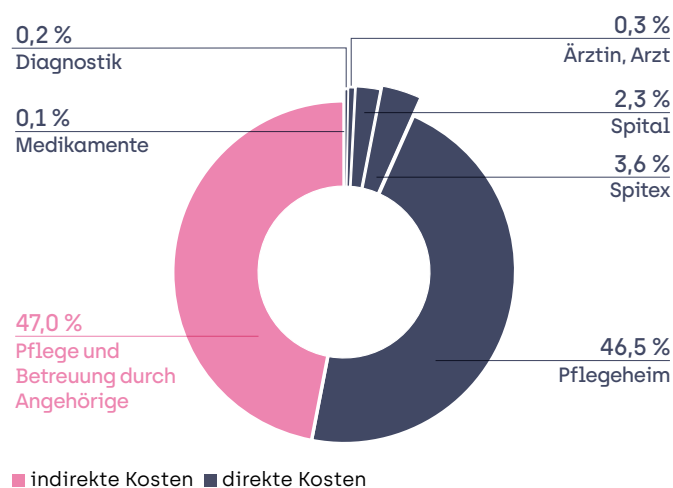
Die Prävalenzzahlen können mit den Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung kombiniert werden. Es ist von einer demografischen Alterung der Gesellschaft auszugehen, d.h., die Zahl der in der Schweiz lebenden älteren Menschen wird steigen. Künftig werden demnach mehr Menschen mit Demenz in der Schweiz leben, da nach wie vor das Alter der grösste Risikofaktor für eine Demenzerkrankung ist.

Demenz kostet in der Schweiz rund 11,8 Milliarden Franken

Aus der neusten Studie zu den Kosten der Demenzerkrankungen in der Schweiz, die im Auftrag von Alzheimer Schweiz durchgeführt wurde, wird deutlich: Demenz



verursacht in der Schweiz Kosten in der Höhe von rund 11,8 Milliarden Schweizer Franken. Diese setzen sich aus direkten und indirekten Kosten zusammen. Die direkten Kosten von 6,3 Milliarden Franken (53 Prozent der Gesamtkosten) umfassen Spital- oder Heimaufenthalt, Spitex, Diagnose, Arztbesuche und Medikamente. Die indirekten Kosten von 5,5 Milliarden Franken (47 Prozent der Gesamtkosten) werden von den Angehörigen getragen. Sie entsprechen dem Marktwert der unbezahlten, durch Angehörige und Nahestehende geleisteten Unterstützung verschiedenster Art. Bezüglich der direkten Kosten gibt es kantonale Unterschiede, da der Spitex-Stundenansatz, die Pflegeheimpreise für Betrieb und Miete oder die Taxpunktwerte je nach Kanton variieren können. Auch die unterschiedliche Anzahl Menschen mit Demenz in den Kantonen führt zu unterschiedlichen Gesamtkosten für die einzelnen Kantone.



Aufteilung der Demenzkosten in Prozenten
Quelle: Alzheimer Schweiz, 2020

Demenz ist ein Risikofaktor für Armut im Alter

Der zweite Teil der Studie zu den Kosten der Demenzerkrankungen arbeitet mit Fallbeispielen. Diese zeigen, wie stark eine wirklich bedarfsgerechte Demenzversorgung die Betroffenen finanziell belasten würde. Bei allein stehenden Menschen mit mittelschwerer oder schwerer Demenz würden die Kosten die jeweiligen AHV-Maximalrenten überschreiten. Ausserdem sind die Unterschiede zwischen den Gemeinden beträchtlich. Die Differenzen erklären sich durch Leistungsbereiche, für die es keine nationalen Tarifstrukturen gibt, wie zum Beispiel Unterstützungsleistungen in Haushalt und Administration sowie durch Leistungen in der Pflege. Hier gibt es grosse Unterschiede bei der Umsetzung der Restfinanzierung durch die Kantone.

Politische und gesellschaftliche Forderungen

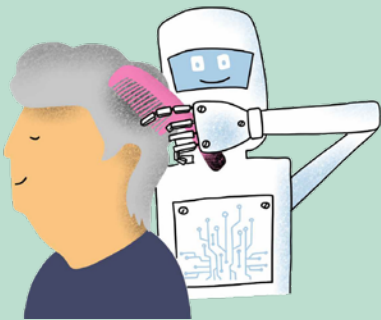
Sämtliche Zahlen zur Anzahl Menschen mit Demenz, zu den volkswirtschaftlichen Kosten oder den Kosten für die einzelnen Betroffenen belegen eines: Demenz muss eine politische Priorität bleiben und wird uns auch in Zukunft vor grosse Herausforderungen stellen. Es gehört mit zu den zentralen Aufgaben von Alzheimer Schweiz, Zahlen und Fakten bereitzustellen.

Weitere Informationen: maya.ackermann@alz.ch
oder auf alz.ch/kostenstudie

Gut zu wissen

Demenz und Technologie: eine Trendübersicht

Vom elektronischen Geolokalisierungsarmband über den intelligenten Rollator für die Sturzprävention bis hin zu vernetzten Spiegeln und Nanorobotern – bereits in naher Zukunft steht Demenzkranken, Angehörigen und Pfleger_innen möglicherweise eine breite Palette von Assistenztechnologien zur Auswahl.



Um Klarheit zu schaffen, hat Alzheimer Schweiz das Gottlieb Duttweiler Institut beauftragt, eine Übersicht über innovative, vielversprechende Technologien zu erstellen, die bereits eine gewisse Reife erlangt haben und in naher Zukunft Menschen mit Demenz im Alltag unterstützen könnten.

In diesem Überblick werden fünfzehn auf verschiedenste Bedürfnisse von Demenzkranken ausgerichtete Technologien zusammen mit ihren Potenzialen und den damit verbundenen Herausforderungen beschrieben. Zudem können sich die Leserinnen und Leser anhand zahlreicher weiterführender Links ein Bild dieser Technologien machen.

Diese Trendübersicht wendet sich an Fachkräfte, Demenzerkrankte und ihre Angehörigen und lotet zukünftige Möglichkeiten aus.

Bestellen: alz.ch/trenduebersicht

Hilfsmittel, die den Alltag vereinfachen

Es gibt alle möglichen Hilfsmittel, die den Alltag mit Demenz vereinfachen und die Lebensqualität aller Beteiligten verbessern können. Das Ziel ist, Menschen mit Demenz zu mehr Selbstständigkeit und Sicherheit zu verhelfen und die Pflege und Betreuung zu vereinfachen.

Die neue Hilfsmittelliste von Alzheimer Schweiz umfasst eine Auswahl aktueller Geräte und Gegenstände (inkl. Bezugsquellen). Ausführliche Informationen zu Hilfsmitteln bei Demenz finden Sie in unserem Infoblatt «Mit Hilfsmitteln den Alltag vereinfachen».

Beides unter: alz.ch/hilfsmittel

Positive Demenzpflege

Das Buch beschreibt, wie sich positive psychologische Konzepte mit Wohlbefinden und Lebensqualität verbinden und sich für ein besseres Leben mit Demenz nutzen lassen. Herausgegeben von Stefanie Becker, Chris Clarke, Jürgen Georg, Emma Wolverson.



Wenn Menschen an Demenz erkranken, wird dies gemeinhin als beängstigende, traumatisierende und stigmatisierende Erfahrung beschrieben. Diesen Annahmen stellen die Herausgeber_innen Forschungsergebnisse und Fallstudien entgegen. Sie zeigen, dass manche Menschen ein gutes

Leben mit und trotz Demenz führen. Das Fachbuch ist ein Beleg für den Nutzen der positiven Psychologie. Es zeigt, wie sich positive Einflüsse wie Humor, Kreativität und Spiritualität für Betroffene nutzen lassen und zu einem besseren Leben mit Demenz beitragen können.

Bestellen: hogrefe.ch



Mit Demenz gut leben – aber wie?

Die meisten Mitarbeitenden bei Alzheimer Schweiz kennen Irene Leu als eine überaus kompetente Fachfrau. Nach fast zwei Jahrzehnten als Leiterin der Demenzstation ATRIUM der Stiftung Basler Wirrgarten legt sie nun ein Werk vor, das sich fast wie ein Roman liest. Das Buch wendet sich an Betroffene und Pflegenden und gibt Einblick in ihre breite Erfahrung, ihr umfassendes Fachwissen und mehr noch ihren behutsamen und zugleich mutigen Umgang mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.

Im Zentrum ihrer Arbeitsweise steht immer der personenzentrierte Ansatz nach Tom Kitwood. Anschaulich und anhand vieler Fallbeispiele begleitet sie die Leser_innen auf der Suche nach einem konstruktiven Weg zu einem besseren Leben mit Demenz. Ein wertvolles Buch für alle Betroffenen wie auch für Gruppenleiter_innen, Lernende und weitere Interessierte.

Bestellen: exlibris.ch

Von Lücken und Tücken der Patientenverfügung

Suzanne Martin (86) lebt seit dem Tod ihres Mannes in einem Altersheim im Berner Jura. Nach einem Schlaganfall, von dem sie sich gut erholt, macht ihr Arzt sie darauf aufmerksam, wie wichtig es wäre, ihre rechtliche Situation in medizinischen Fragen zu regeln. Dies für den Fall, dass sie eines Tages ihre Urteilsfähigkeit verlieren sollte. Suzanne Martin lehnt es in diesem Moment jedoch kategorisch ab, ein schriftliches Dokument zu verfassen. Sie bespricht die Frage aber trotzdem in den folgenden Tagen sowohl mit ihrer Familie als auch mit einem Pfleger. Sie entschliesst sich, eine Patientenverfügung zu verfassen, und setzt ihre Schwester Thérèse als Vertrauensperson ein: Sollte sie urteilsunfähig werden, soll ihre Schwester mit dem Arzt besprechen, welche medizinischen Massnahmen zu treffen sind.



Einige Monate später erkrankt ihre Schwester Thérèse schwer und verstirbt trotz lebensverlängernder Massnahmen nach kurzer Zeit im Spital.

Dieses Erlebnis nimmt Suzanne Martin sehr mit. Sie selbst kämpft in letzter Zeit immer häufiger mit gesundheitlichen Problemen. Sie informiert sich deshalb genauer über die Möglichkeiten einer Patientenverfügung. Sie erfährt, dass es möglich ist, eine bereits bestehende Patientenverfügung zu annullieren, und dass man sie auch jederzeit ergänzen oder verändern kann – vorausgesetzt, sie wird neu datiert und unterzeichnet.

Suzanne Martin spricht auch mit ihren drei Töchtern über ihre Sorgen, Wünsche und Vorstellungen, sollte sie einmal in einer ähnlichen Situation sein wie ihre Schwester. Sie aktualisiert ihre Patientenverfügung und setzt eine ihrer drei Töchter als Vertrauensperson ein. In dieser Fassung führt sie auch auf, welchen Behandlungen sie zustimmt und welche sie ablehnt oder

unter welchen Umständen sie mit einem Spitalaufenthalt einverstanden wäre. Auch nach Aktualisierung ihrer Patientenverfügung bleibt Suzanne Martin diesbezüglich mit ihren Töchtern im Gespräch.

Wie beurteilt unser juristischer Experte die Situation von Suzanne Martin?

Ist eine Person, beispielsweise infolge einer Demenzerkrankung oder auch am Lebensende, nicht mehr urteilsfähig, kann mittels einer Patientenverfügung im Sinne einer «rückblickenden» Willensäusserung die Selbstbestimmung der/des Betroffenen gewahrt bleiben (Art. 370 ff. ZGB). Wenn keine Patientenverfügung vorliegt, darf der Arzt nicht einfach frei über die medizinischen Massnahmen entscheiden, sondern muss bei allen erheblichen Eingriffen die Zustimmung einer vertretungsberechtigten Person einholen. Diese Situation stellt für viele Nahestehende eine grosse, oft belastende Verantwortung dar, vor allem wenn sie keine echte Vertrauensbeziehung zur erkrankten Person hatten. Das heisst, eine Patientenverfügung kann die Angehörigen bei solch wichtigen Entscheidungen entlasten.

Eine besondere Schwierigkeit ist jedoch, dass wir mögliche Behandlungssituationen meist nicht voraussehen können, zumindest nicht mehrere Jahre im Voraus. Entsprechend kommt es immer wieder vor, dass im Bedarfsfall zwar eine Patientenverfügung der betroffenen Person vorliegt, diese aber für die Situation, die nun eingetreten ist, nichts vorgesehen hat. Zurück zu Suzanne Martin: Den Töchtern kann das von Wertschätzung geprägte Vertrauensverhältnis zwischen ihnen und ihrer Mutter sehr helfen. Sie können die aktuellen Wünsche ihrer Mutter einbringen, sollte sie nicht mehr urteilsfähig sein. Dies zeigt, dass es Sinn macht, in der Patientenverfügung auch eine Vertrauensperson einzusetzen – gerade bei Menschen mit Demenz. Bei ihnen ist absehbar, dass ihre Urteilsfähigkeit im Verlauf der Krankheit nicht uneingeschränkt weiterbesteht.

Vertrauensvolle Gespräche, wie sie Suzanne Martin mit ihren Töchtern pflegt, helfen zusätzlich, über ihre aktuellen Wünsche informiert zu sein.

Mehr dazu: alz.ch/patientenverfuegung

«Mir gönd in Zoo»

Knuddelige Koalas, exotische Echsen und putzige Pinguine: Tiere faszinieren und sie öffnen einem das Herz. Wer erinnert sich nicht gerne an den Zoobesuch mit Kind und Kegel? «Mir gönd in Zoo» – das hat sich auch Alzheimer Zürich gesagt – und ein Erfolgsprojekt war geboren.

Alle Menschen waren schon einmal in einem Zoo. Der Zoo weckt Erinnerungen an die Kindheit, an die Schulreise in den Basler «Zolli» und an Ausflüge mit den eigenen Kindern, dem Göttibub und dem Grosskind. Es sind schöne Erinnerungen. Man konnte Menschenaffen bestaunen, die tiefgründig dreinschauen, sich an tolpatschigen Jungtieren erfreuen und sich überlegen, ob man die Elefanten oder doch die Löwen beeindruckender findet.

«Im Zoo muss man nichts intellektuell begreifen, kann ganz einfach schauen, erleben und sich freuen.»

Sich von Tieren berühren und faszinieren zu lassen, das funktioniert bei Jung und Alt, bei Gesunden und Kranken, bei Menschen mit und ohne Demenz. Diesen Umstand hat sich Alzheimer Zürich zunutze gemacht und vor zwei Jahren die Zooführungen für Menschen mit Demenz und Angehörige ins Leben gerufen. «Der Zoo ist für Menschen mit Demenz leicht zugänglich. Sie haben Erinnerungen an eigene Zoobesuche und es kommt ihnen bekannt vor, wenn sie nun wieder zu einem Besuch in den Zoo kommen», sagt Christina Krebs, Geschäftsleiterin von Alzheimer Zürich. Es riecht nach Tier, Kinder rennen herum und schlecken Glacen. Das war schon früher so, es ist ein vertrauter Ort. «Menschen mit Demenz sind im Zoo nicht völlig verloren, sie bekommen eine Kompetenz zurück: *Ich weiss, wo ich bin.* Das gibt ihnen Sicherheit und macht Freude.» Der Zoo ermöglicht berührende Erlebnisse in einer gewohnten Umgebung. Man muss nichts intellektuell begreifen, kann ganz einfach schauen, erleben und sich freuen.

Die Zooführungen sind so gestaltet, dass sie den Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen etwas

bieten, die Erkrankten aber nicht überfordern. Eine knappe Stunde sind die Gruppen unterwegs. Sie machen Halt bei Tieren, die gut sichtbar sind, und bei Gehegen, die nicht viel Erklärungen brauchen. Dank der Führungen können die Besucher_innen auch vieles anfassen: Federn, Felle, Eier von Pinguinen, Hörner oder auch kleine Schildkröten. Bei einem Znüni im Zoo-Restaurant klingen die Besuche gemütlich aus.

Teilnehmen am normalen Leben

Die Führungen im Zoo verfolgen dieselben Ziele wie andere Projekte, die auf Partizipation setzen. Menschen mit Demenz sollen am normalen Leben teilhaben können, der Krankheit «Demenz» ein Gesicht geben und ihr so den Schrecken nehmen. Wider die Stigmatisierung, wider den Rückzug und wider die Isolation. Erkrankte können trotz der Einschränkungen, die eine Demenz mit sich bringt, am gesellschaftlichen und kulturellen Leben teilnehmen, Veranstaltungen besuchen und gemeinsam mit anderen aktiv sein. Häufig scheitert es daran, dass die Öffentlichkeit nicht auf den Umgang mit Menschen mit Demenz vorbereitet ist und ihre Bedürfnisse nicht kennt. Diese Lücken gilt es zu schliessen. Wie das geht, zeigen die Zooführungen exemplarisch. Dank geschultem Personal und gezielter Unterstützung können Menschen mit Demenz einen ganz normalen Vormittag im Zoo erleben und geniessen.

Viele positive Rückmeldungen

Die Erfahrungen, die Alzheimer Zürich mit den Zoobesuchen gemacht hat, sind durchwegs positiv. Christina Krebs: «Angehörige erzählen häufig nach dem Besuch, dass der Partner oder die Mutter schon lange nicht mehr so wach gewirkt hat und voll dabei gewesen ist wie während der Führung. Eine Frau hat mich nach einer der Führungen zur Seite genommen und mir gedankt. Ihr Mann ist im Zoo problemlos mitgegangen, was sonst



eher schwierig sei, und er hat sogar nach langer Zeit wieder ein paar Worte gesprochen.»

«Eine Frau hat mich nach einer der Führungen zur Seite genommen und mir gedankt.»

Für die Angehörigen ist es eine positive Erfahrung. Sie können schöne Momente mit ihrem Partner oder ihrer Mutter teilen. Es sind Erlebnisse, die im Alltag nachhallen. Ein Vormittag unter Tieren kann helfen gegen das Vergessen und er tut generell gut. Wann waren Sie das letzte Mal im Zoo?

Mehr auf: alz.ch/zuerich/zoo
Zoo Zürich: zoo.ch

Beliebtes und bewährtes Angebot

Alzheimer Zürich hat mit allen Zoo-Führer_innen im Vorfeld eine intensive Schulung zu Demenz durchgeführt. Einige waren zuerst skeptisch, ob so etwas klappen kann und ob sie kompetent genug sind, eine solche Gruppe zu führen. Unterdessen sind die Führungen bei den Zoo-Mitarbeitenden sehr beliebt. Sie seien lustig, herzensecht und überraschend.

Alzheimer Zürich und der Zoo Zürich veranstalten die Zoobesuche für Menschen mit Demenz seit Herbst 2018. Sie waren von Beginn weg ein Erfolg und die Rückmeldungen begeistert. Grössere Anpassungen waren nicht nötig, einzig Führungen in der Masoala-Halle haben sich nicht bewährt. Die Tiere sind in der grünen Dschungelumgebung zu wenig sichtbar und die grosse Halle mit ihrem warm-feuchten Klima wird als weniger angenehm empfunden als der Spaziergang draussen an der frischen Luft.

Führungen 2020

26. Mai, 25. August und 8. September
jeweils um 10 Uhr

Hilfe, meine Festplatte ist überfüllt!

Seit Längerem habe ich das Gefühl, dass meine tägliche To-do-Liste immer länger wird. Der Grund dafür ist nicht, dass ich mehr Aufgaben habe als sonst. Oder dass ich diese weniger schnell abarbeiten würde. Es ist mein Gedächtnis, das scheinbar immer mehr Lücken aufweist. Mittlerweile führe ich nämlich nicht nur eine handschriftliche Liste,

«Deine Festplatte ist überfordert. Du arbeitest zu viel und schläfst zu wenig. Damit überforderst du dich selber.»

wie ich es jahrelang machte. Sondern inzwischen deren drei! Die erste umfasst organisatorische Aufgaben, also welche Einkäufe, Zahlungen oder Rechnungen anstehen. Liste Nummer zwei befindet sich auf meinem Handy. Hier notiere ich meine Ideen, die ich später für meine journalistische Arbeit, meine Kolumnen und Bücher verwende. Und in der dritten Liste halte ich persönliche Termine fest. Beispielsweise Impftermine für meine Hunde, Geburtstage, die ich nicht vergessen darf, oder Geschenke, die ich für eine Party kaufen muss.

Bereits als junge Frau fiel es mir schwer, mir Namen zu merken. Anfangs war mir das peinlich. Es macht ja nicht unbedingt einen guten Eindruck, wenn man bereits 30 Sekunden nach dem ersten Kennenlernen nicht mehr weiss, wie das Gegenüber heisst. Aber nachdem ich gemerkt hatte, dass es meinem Umfeld manchmal auch so ging, konnte ich lockerer damit umgehen. Doch in letzter Zeit verflüchtigten sich nicht nur Namen, sondern auch öfter Alltagsgegenstände wie zum Beispiel meine Lesebrille, die nicht irgendwo, sondern in meinen Haaren steckte. Auch mein Handy ist des Öfteren auf wundersame Weise verschwunden. Dann hilft nur noch ein Telefonanruf meines Mannes, um das Objekt der Begierde aufzuspüren. In diesen Momenten seufze ich dann: «Ich habe ein Gedächtnis wie ein Sieb.»

Offenbar kennen viele Menschen ab 50 dieses Problem. Immer wieder höre ich von Freundinnen die Klage, dass sie mitten in einem Zimmer stehen und plötzlich nicht mehr wissen, was sie eigentlich machen wollten. Obwohl wir über diese und andere Vergesslichkeitsstors lachen, geht es uns doch allen gleich: Ein gewisses

Unbehagen bleibt. Und damit die Frage, ist das noch «normal» und altersbedingt?

Nachdem ich den Film «Still Alice» gesehen hatte, in dem die grossartige Julianne Moore eine Professorin spielt, die an einer frühen Form von Alzheimer erkrankt, verstärkten sich meine Sorgen. Vor allem, weil mein Vater unter Demenz litt und seine letzten Jahre in einem Pflegeheim verbrachte.

Darum sprach ich mit einem befreundeten Psychiater über meine Befürchtungen. Er hörte mir ruhig zu, als ich ihm erzählte, wie gestresst ich mich seit Wochen fühlte. Und sagte: «Deine Festplatte ist überfordert. Du arbeitest zu viel und schläfst zu wenig. Damit überforderst du dich selber.» Vor weiteren Abklärungen wäre es gut, mehr Entspannung im Alltag einzubauen.

Und dies machte tatsächlich auch Sinn: Meine Fähigkeit zum Multitasking mag zwar zeitsparend sein, weil ich, etwas überspitzt gesagt, gleichzeitig meine Lippen schminken, ein Manuskript lesen und mir dabei überlegen kann, was ich zum Nachtessen kochen will. Aber diese Fähigkeit führt eben auch dazu, dass ich mich oft verzettle.

So versuche ich heute, mich auf eine einzige Aufgabe zu konzentrieren. Auch reagiere ich nicht mehr sofort auf jede E-Mail oder andere Nachrichten in den sozialen Medien. Mit diesen kleinen Veränderungen bin ich wirklich ruhiger und fokussierter geworden. Aber ich werde trotzdem weiter beobachten, wie sich meine Vergesslichkeit entwickelt. Und wenn mich etwas in diesem Zusammenhang beängstigt, werde ich mich nicht scheuen, weitere Abklärungen vorzunehmen.



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 vier Bestseller geschrieben. Der letzte, «Glück ist deine Entscheidung», erschien im Frühling 2019. Silvia Aeschbach lebt mit ihrem Mann und ihren zwei Hunden in Zürich.

Ihre Meinung

Liebes Redaktionsteam,

Gestern hat mein Mann, selbst an Alzheimer erkrankt, aber noch sehr interessiert, noch lange in «auguste» gelesen. Heute hat er mir seine Schwierigkeiten mit dem Titel «auguste» beschrieben:

Ist das eine August-Nummer? Wir haben doch September... Woher dieser Name, zu dem er keine Verbindung herstellen kann? Es geht doch um Alzheimer...

Ich selbst finde den neuen Namen sehr ansprechend, auch das Erscheinungsbild gefällt mir, und ich habe relativ schnell die Information zum gewählten neuen Namen gefunden.

Aber das Heft wird auch von Betroffenen gelesen, und ich frage mich, ob niemand diesen Aspekt berücksichtigt hat.

Mit freundlichen Grüßen
R. Freiburghaus

Guten Tag Frau Freiburghaus,

Es freut uns sehr, zu hören, dass Sie und Ihr Mann unser Magazin «auguste» lesen. Ihr Feedback zum Namen des Magazins nehmen wir uns sehr zu Herzen und möchten Ihnen hierzu kurz unsere Überlegungen darlegen.

Der Name «auguste» wurde natürlich nicht von ungefähr gewählt: Zu Beginn erkennen nur Eingeweihte den Bezug zu Alzheimer (Auguste war der Vorname der ersten Patientin, bei der die Krankheit beobachtet und beschrieben wurde). Bei den anderen Leser_innen weckt der Name eine gewisse Neugier oder eben Kopfschütteln. Doch es gehört zu unserer Aufgabe, die Leser_innen auch etwas aufzurütteln und zum Nachdenken anzuregen. In einem Teil der Öffentlichkeit ist Demenz, und Alzheimer im Besonderen, immer noch ein Tabu-

thema. Wir wollen Themen einbringen, die nicht nur über Einfaches und Angenehmes berichten. Wir wollen Mut machen und aufzeigen, dass sich noch vieles verbessern lässt – im Interesse aller Betroffenen.

Deshalb: Wir sind Ihnen um Ihre Rückmeldung dankbar und bedauern, dass das Lesen des Magazins Ihren Mann durcheinandergebracht hat. Zugleich möchten wir Sie aber darauf hinweisen, dass es ihn offensichtlich auch herausgefordert und angeregt hat, dass er aufmerksam darin gelesen und sich Gedanken dazu gemacht hat, welche er Ihnen am nächsten Tag beschreiben konnte. All dies ist aus unserer Sicht eine beachtliche Leistung! Wir denken sogar, wir dürften es als Kompliment für «auguste» verbuchen!

A. Munk
Alzheimer Schweiz

Cartoon

NEUE TECHNOLOGIEN UND DEMENZ



«Abschied nehmen»

Von der Ohnmacht der medizinischen Forschung gegenüber Demenz

Unser Leben ist endlich. Davon dürfen und können wir ausgehen. Aber was war vorher? Und was kommt danach? Niemand kann uns das sagen. Wir können rätseln und wetten. Aber eine wirklich sinnvolle und befriedigende Antwort werden wir kaum erhalten. Also bleibt uns eigentlich nur eins: Unser Leben so zu nehmen, wie es ist. Und zu versuchen, das Beste daraus zu machen. Zu unseren Gunsten. Aber auch zugunsten all jener, mit denen wir noch eine beschränkte aktive Zeit auf diesem Planeten teilen.

Ein solches Leben und Vorgehen setzt auch eine gewisse Bescheidenheit und Demut voraus. Tugenden, die heute nicht mehr als wirklich wichtig und bedeutend eingestuft werden. Wie und wo werde ich einmal enden? Werde ich den Abschied von einer Welt in eine andere entspannt und zufrieden erleben? Das frage ich mich, mit zunehmenden Gebrechen und Einschränkungen auch durch meine Alzheimer-Erkrankung, immer häufiger. Wo sind die Wege? Wo die Auswege?

«Werde ich den Abschied von einer Welt in eine andere entspannt und zufrieden erleben?»

Weltweiter Wettlauf

Grosse Hoffnungen auf schnelle medizinische Erfolge im Bereich der Demenzforschung können wir uns kaum machen. Dazu haben wir betroffenen Laien in eigener Gesundheitssache seit Langem keine wirklich guten Nachrichten mehr von der weltweiten Forschungs- und



Thomas Maurer arbeitete viele Jahre lang als Reporter und Kommunikationsberater. Seit 2012 hat er eine Demenzdiagnose. Er engagiert sich in der Arbeitsgruppe «Impuls Alzheimer» sowie bis Oktober in der Europäischen Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz. Seine Beobachtungen und Erlebnisse sollen allen Demenzbetroffenen Mut machen.

Entwicklungsfrost gehört. Trotz grosser Investitionen und einschlägig genährter Hoffnungen der Pharmafirmen im weltweiten Wettlauf um das erste wirksame Heilmittel gegen Alzheimer-Demenz sind signifikante Erfolge bisher ausgeblieben.

Alzheimer macht Angst, nicht nur weil geeignete Medikamente und Behandlungsformen gegen die Krankheit bisher nicht gefunden werden konnten. Sondern auch, weil der Verlauf des Leidens mit einem fortschreitenden Abbau und der Zerstörung der Denk- und Hirnkapazitäten bei den Betroffenen einhergeht. Dies kann je nach Schweregrad bis hin zu einer mentalen Rückkehr in einen kindlichen Status und zu einer weitgehenden Apathie und kommunikativer Unfähigkeit führen.

Impressum

Herausgeberin: Alzheimer Schweiz

Redaktion: Susanne Bandi

Mitarbeit: Maya Ackermann, Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Sandra Etter, Laura Fässler, Evelyne Hug, Yasmina Konow, Thomas Maurer, Jean-Damien Meyer, Anna Munk, Andreina Ravani

Gestaltung: FE Agentur AG, Baden

Fotografie/Illustration: Karsten Blum, Laura Fässler, iStock, Andreina Ravani, z.V.g.

Übersetzungen: Versions Originales Sàrl, Neuchâtel / Marina Graham, Bern

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 und Bildern ist auch auszugsweise, unter Angabe der Quelle, gestattet.

«Hallo, Alzheimer-Telefon?»

Wenn Abweisung schmerzt

Meine Mutter ist an Demenz erkrankt. Wenn ich sie im Heim besuche, erkennt sie mich nicht mehr und weist mich ab. Das tut sehr weh und ich verstehe nicht, warum sie sich so verhält. Wir hatten immer ein so tolles Mutter-Tochter-Verhältnis und jetzt ist sie derart abweisend, sie behandelt mich, als wäre ich eine fremde Person. Was kann ich tun?

Die Erfahrung, dass Ihre Mutter Sie nicht mehr als ihre Tochter erkennen kann, ist schmerzlich. Die emotionale Beziehung zwischen Ihnen und Ihrer Mutter ist immer noch da. Sie bleiben immer ihre Tochter und dürfen weiterhin mit ihr zusammen Dinge erleben und sich mit ihr freuen. Wenn Sie mit ihr Musik hören, ihr Geschichten vorlesen und Fotoalben zusammen anschauen, kann dies eine Verbindung geben und ihrer Mutter Sicherheit vermitteln. Es kann auch sein, dass sie auf eine andere Form der Kontaktaufnahme – wie auf Berührungen –



Die Beraterinnen des Alzheimer-Telefons (v.l.n.r.): Ingrid Creteigny, Sandra Etter und Yasmina Konow

positiv reagiert. Indem Sie ihr ein Fussbad, eine Handpflege anbieten oder ihr eine Frisur machen können.

Die Desorientiertheit Ihrer Mutter nimmt im Verlaufe der Demenz zu. Sie kann Sie nicht mehr erkennen. Sie verhält sich Ihnen gegenüber nicht absichtlich so.

Gehen Sie ohne Erwartungen zu Ihrer Mutter. Stellen Sie sich bei jedem Besuch vor, versuchen Sie Ihrer Mutter in direktem Blickkontakt zu begegnen. Sprechen Sie in kurzen Sätzen und mit Ruhe, so vermitteln Sie ihr, dass es «gut ist, so wie es ist». Wenn Sie wahrnehmen,

dass sich Ihre Mutter Ihnen gegenüber abweisend verhält, versuchen Sie es nicht persönlich zu nehmen. Akzeptieren Sie das Hier und Jetzt. Sie können den Besuch abkürzen, einen Kaffee trinken gehen und es später nochmals versuchen.

Möchten Sie sich mit dem Thema intensiver auseinandersetzen? Die kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz bieten Gesprächsgruppen für Angehörige an. Dieser Austausch kann sehr hilfreich sein.

Nächste Ausgabe

Frontotemporale Demenz

Mitte September 2020

Eine frontotemporale Demenz unterscheidet sich stark von anderen Demenzformen. Sie kommt selten vor, tritt dann aber meistens schon zwischen dem 45. und 65. Lebensjahr auf. Was passiert, wenn der geregelte Alltag aus den Fugen gerät? Wie gehen Betroffene und Angehörige damit um? Antworten auf diese Fragen in der nächsten Ausgabe von «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
Tel. + 41 (0)58 058 80 40



alzheimer
Schweiz Suisse Svizzera

PK: 10-6940-8