

auguste



Berufstätig bleiben mit Demenz

**Alzheimer und Arbeit:
eine schwierige Herausforderung**

**Mehr Unterstützung
für pflegende Angehörige**

Konservierte Erinnerungen

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 – Berufstätig bleiben mit Demenz

«Es tat gut, noch gebraucht zu werden»



Demenzfreundlich unterwegs
Auszeit genießen



Recht
**Mehr Unterstützung
für pflegende Angehörige**

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

Liebe Leserin, lieber Leser



Dr. Stefanie Becker
Direktorin Alzheimer Schweiz

Auch im aktuellen Jahr bestimmt das Coronavirus unseren Alltag. Wer hätte letztes Jahr um diese Zeit gedacht, dass dieses Virus unser Leben so auf den Kopf stellen würde? Mit solchen oder ähnlichen Fragen sind Alzheimer Schweiz und ihre Kantonalsektionen auch häufiger in Beratungsgesprächen konfrontiert – allerdings nicht bezogen auf Corona, sondern auf spezielle Demenzdiagnosen. Gedanken wie «Ich hätte nicht gedacht, dass es auch mich treffen kann» oder «Die Diagnose hat mein Leben komplett verändert» gehen besonders denjenigen Menschen durch den Kopf, welche bereits in relativ jungem Alter an einer Form von Demenz erkranken. Denn was noch nicht sehr bekannt ist: In der Schweiz leben aktuell geschätzt rund 7500 Menschen, die vor dem 65. Lebensjahr an Demenz erkranken. Ihre Situation ist besonders schwierig, da viele von ihnen berufstätig sind oder gar noch minderjährige Kinder haben. Für die Erkrankten ist es neben manch anderem besonders wichtig, auch weiterhin einer sinnvollen Aufgabe nachzugehen und solange wie möglich im Berufsleben verbleiben zu können. Wie unterschiedlich Lösungen am Arbeitsplatz nach der Diagnose für junge Demenzerkrankte aussehen können,

zeigen die Beispiele von Catherine Reymond Wolfer und Beat Vogel in dieser «auguste» sehr eindrücklich. Auch hat unsere Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz «Impuls Alzheimer» über ein Jahr lang an einer Broschüre gearbeitet, welche insbesondere Arbeitgebenden wertvolle Hinweise dafür gibt, wie sie gemeinsam mit betroffenen Mitarbeitenden gute Wege finden, um trotz Demenz integriert zu bleiben. Eine Broschüre, auf die wir alle sehr stolz sind!

Die Corona-Pandemie hat im letzten Jahr leider auch die meisten der Angebote unserer kantonalen Sektionen betroffen. Mit grossem Engagement, kreativen Lösungen, digitalen Medien und Ersatzangeboten ist es dennoch gelungen, dass Erkrankte und ihre Angehörigen in dieser schwierigen Zeit nicht allein waren. Wir sind auch weiterhin bemüht, Betroffene bestmöglich zu unterstützen, zu begleiten, und hoffen, dass wir unsere Angebote bald wieder wie gewohnt durchführen können.

Betroffen von Corona ist auch die erste Nationale Demenzkonferenz, welche Alzheimer Schweiz in Kooperation mit Public Health Schweiz für 2020 geplant hatte. Es

In der Schweiz leben aktuell geschätzt rund 7500 Menschen, die vor dem 65. Lebensjahr an Demenz erkranken.

freut uns daher sehr, dass wir sie nun am 29. April 2021 als Online-Konferenz durchführen können. Unser Dank geht an die Referentinnen und Referenten, die alle bereit sind, auch in diesem Format mitzuwirken, sodass das hochkarätige Programm unverändert bleibt.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre und vor allem Optimismus und ein Besinnen auf das, was Ihnen im Alltag Freude bereitet.

Ihre

Alzheimer und Arbeit: eine schwierige Herausforderung

Catherine Reymond Wolfer, Pflegefachfrau im Departement für Psychiatrie des CHUV, hat ihre Berufstätigkeit mit 58 Jahren beendet, rund zwei Jahre nach den ersten Anzeichen von Alzheimer – zwei Jahre zwischen Annahme und Verdrängung.

Das Dorf Chardonne liegt inmitten der malerischen Rebberge des Lavaux und bietet einen unvergleichlichen Blick auf den Genfersee. Heute hängt der Himmel tief. Grautöne spiegeln sich auf dem See. Am Horizont lassen sich die verschneiten Gipfel der Savoyer Alpen erahnen. Hier, in diesem Haus, in dem schon ihre Grossmutter lebte, wohnt Catherine Reymond Wolfer zusammen mit ihrem Mann Erwin. Eine Zeichnung an der Wand des Esszimmers verrät, dass sie vor einigen Monaten, im Oktober

«Ich wusste seit Langem, dass es sie treffen konnte.»

2020, ihren 60. Geburtstag gefeiert hat. Sie wirkt jugendlich und hat sich ihr herzliches Lachen und ihr freimütiges Wesen bewahrt: «Ich bin sehr direkt», erklärt sie.

Wie schon ihr Vater und ihr Grossvater machte Catherine Reymond Wolfer zunächst eine Ausbildung als Lehrerin, bevor sie sich der Psychiatrie zuwandte. Diese hatte sie während ihrer Ferien als Praktikantin in der Psychiatrieabteilung für schizophrene Patienten kennengelernt. Im gleichen Spital absolvierte sie ihre zweite Ausbildung und arbeitete schliesslich als Fachfrau Gesundheit mit Spezialisierung in psychiatrischer Pflege.

Eine Familiengeschichte

Erkennt eine Fachfrau in psychiatrischer Pflege die ersten Anzeichen von Alzheimer bei sich selbst besser als andere? Nein, überhaupt nicht! Catherine Reymond Wolfer war vielmehr durch ihre Familiengeschichte darauf vorbereitet: Schon ihr Grossvater hatte Demenz und ihre Mutter erkrankte an Frühdemenz. «Mein Vater hat mich immer beschützt, aber trotzdem habe ich die Krankheit

meiner Mutter von Anfang an bewusst erlebt. Ich weiss, was sie bedeutet», erklärt sie und versucht nicht zu verbergen, dass sie sich Sorgen über das machte, was auf sie zukommen würde.

Wie bei ihrer Mutter zeigten sich die ersten Anzeichen bereits früh, mit Mitte fünfzig. Ihr damaliger Vorgesetzter und langjähriger Freund, Roland Philippoz, erkannte die Auffälligkeiten als Erster: «Ich kannte ihre Familiengeschichte. Ich wusste seit Langem, dass es sie

treffen konnte. Es kam somit nicht überraschend, aber es war das erste Mal, dass ein Mensch in meinem persönlichen und beruflichen Umfeld so früh von der Krankheit betroffen war.» Im Wissen um die Krankheitsgeschichte ihrer Mutter «hat Catherine

ständig dagegen angekämpft. Sie wollte sich weder von der Krankheit zermürben lassen noch die anderen damit belasten», erinnert sich Roland Philippoz. In den Momenten, in denen die Konfrontation mit der Krankheit zu schmerzlich wurde, hat sie sie verdrängt und weitergearbeitet. «Es war ein stetes Hin und Her zwischen Annahme und Verdrängung. Da sie ihren Zustand nicht wahrhaben wollte, konnte ich auch nicht auf sie zugehen.» Gerade er wäre sicher ein guter Gesprächspartner gewesen.

Catherine Reymond Wolfer und Roland Philippoz arbeiteten während über dreissig Jahren Seite an Seite in der gleichen Abteilung in der ambulanten und der stationären Psychiatrie und gingen davon aus, zur gleichen Zeit pensioniert zu werden. Doch mit der Krankheit wurde alles anders. Die ersten Anzeichen gingen noch im geschäftigen Pflegealltag unter, doch mit der Zeit kam es immer mehr zu Verspätungen und vergessenen Terminen. Da Catherine Reymond Wolfer eine leitende Position innehatte, brachte dies die Organisation und Verwaltung der Abteilung durcheinander.



«Heute fühle ich mich freier», sagt Catherine Reymond Wolfer, umgeben von ihrem Mann Erwin [links] und von Roland Philippoz.

Schrittweise Anpassung der Aufgaben

In seiner Rolle muss Roland Philippoz manchmal schmerzhaft Entscheidungen treffen. «Wir sind seit Jahrzehnten befreundet, aber ich trage eine grosse Verantwortung in dieser Institution und muss sie wahrnehmen. Ich musste die Probleme ansprechen.» Gemeinsam mit ihr und zusammen mit der Pflegedienstleitung und dem personalärztlichen Dienst haben wir regelmässig geprüft, welche Tätigkeiten noch möglich waren, und ihre Aufgaben dementsprechend angepasst. «Im Kontakt mit den Patienten, Kolleginnen, Kollegen und Angehörigen ging meistens alles gut. Hingegen machte es Catherine

ren, Projekte zu koordinieren, Dossiers zu verwalten und Teams an verschiedenen Standorten zu unterstützen ...», erklärt Roland Philippoz. Ihm war klar, dass dies bald nicht mehr möglich sein würde. «Wir hatten alle Möglichkeiten ausgeschöpft. Ich befürchtete, dass Catherine sich krankmelden würde. Dies hätte das Ende ihrer beruflichen Laufbahn bedeutet.» Gemeinsam mit der Leitung schlug er ihr schliesslich eine Frühpensionierung vor.

Am 10. März 2018 fand ein Fest statt, an dem die Arbeitskolleginnen und -kollegen, Freunde und Familienangehörigen von Catherine Reymond Wolfer teilnahmen. Weder die wahren Gründe ihres Abgangs noch die Krankheit wurden thematisiert. «Die Feier galt nicht der Krankheit, sondern es ging darum, ihr Arbeitsleben zu einem guten Ende zu bringen», betont Roland Philippoz. «Ein würdiger Abgang war mir wichtig», erklärt Catherine Reymond Wolfer. «Der richtige Zeitpunkt war gekommen. Heute fühle ich mich viel freier.» Neben langen Spaziergängen mit

«Ein würdiger Abgang war mir wichtig.»

ihrem Hund, dem Garten, Ausflügen mit Freundinnen, gemeinsamem Kochen mit ihrem Mann und gemütlichen Abendessen mit Freunden hat sie das Radfahren entdeckt und fährt «mit Vollgas». Voller Energie erklimmt sie den Dorfweg, den die meisten Autofahrer meiden, weil er so steil ist!

zunehmend Mühe, Abläufe zu organisieren: Sie vergass, Notizen für das Protokoll zu nehmen, und kam zu spät oder gar nicht an die Sitzungen. Ich habe sie mehrmals auf ihre Vergesslichkeit und Reizbarkeit angesprochen. Später habe ich erfahren, dass sie manchmal weinend nach Hause gegangen ist.» Sie erklärt: «Meine Fehler waren mir nicht bewusst und ich war sehr traurig darüber, dass ich es nicht besser machen konnte ... »

Einige Monate später gab sie die Patientenbetreuung auf und übergab die Dossiers einer Arbeitskollegin. Doch schliesslich kam der Tag, an dem sie den Weg in eine andere Abteilung nicht mehr fand, obwohl sie sich im CHUV bestens auskannte. Das war für sie ein Wendepunkt. «Es wurde schwierig. Sie übte keine begleitete, repetitive Tätigkeit aus, sondern eine anspruchsvolle Aufgabe. Es galt, Kontakte zu pflegen, Aufgaben auszufüh-

Angebote für Menschen unter 65 Jahren mit Demenz und ihre Angehörigen auf alz.ch/auguste oder alz.ch/angebote

«Es tat gut, noch gebraucht zu werden»

Beat Vogel war Leiter Infrastruktur bei der Pädagogischen Hochschule Luzern, als er an Demenz erkrankte. Mit einfachen Aufgaben und kleinem Pensum konnte der heute 61-Jährige im Team weiterarbeiten, bis es nicht mehr ging. Alle Beteiligten ziehen eine positive Bilanz.

Er sei leidenschaftlich gerne zur Arbeit gegangen, sagt Beat Vogel. Eine sorgfältige Arbeitsweise sei ihm wichtig gewesen: «Ich war ein ganz Pingeliger.» Der gelernte Maschinenmechaniker wurde Schulhauswart und stieg zum Leiter Infrastruktur der Pädagogischen Hochschule (PH) Luzern auf. Er war für zwölf Liegenschaften verantwortlich und verfügte über ein Millionenbudget. Ein fünfköpfiges Team war ihm unterstellt. Die ersten Auffälligkeiten realisierte er halb selber, halb durch Reaktionen von Kollegen. Als Chef vergass er, wer ihn gerade angerufen hatte. Er gab Dokumente weiter, ohne sie zu unterschreiben, und übersäte seinen Arbeitsplatz mit Post-it-Zetteln, um an alles zu denken.

Das war so ungewohnt, dass der Mittfünfziger den Hausarzt aufsuchte. Ein langer medizinischer Weg mit ausgedehnten Abklärungen begann. Wechselnde Spezialisten untersuchten ihn auf alles Mögliche, bis die Diagnose endlich feststand: frontotemporale Demenz. Das ist inzwischen knapp drei Jahre her. «Es war wie eine Ohrfeige, aber auch eine Erleichterung», blickt Beat Vogel

«Es war wie eine Ohrfeige, aber auch eine Erleichterung.»

zurück. Endlich wusste er, was mit ihm los war. Zu diesem Zeitpunkt hatte er die Leitungsfunktion an der Schule bereits abgegeben. Er arbeitete mit reduziertem Verantwortungsbereich. Nach der Diagnose Demenz war klar: Mit fortschreitender Erkrankung würden die Einbussen zunehmen. Wie weiter also?

Abschieben kam nicht infrage

Alle setzten sich zusammen: Beat Vogel, sein Vorgesetzter, die Personalabteilung. Eine von der PH Luzern beigezogene und finanzierte Case-Managerin wirkte ebenfalls mit. Ihr Wissen über den Sozialversicherungsdschungel war von grossem Nutzen. Arbeitgeber und Arbeitnehmer fanden eine für beide Seiten befriedigende Lösung. Beat Vogel kam jeweils am Vormittag weiterhin zur Arbeit. Er wurde einem Teamkollegen zugeteilt, der ihm einfache Aufgaben im Tagesbetrieb übertrug: Lampenkontrolle, Inventararbeiten, kleinere Reparaturen, Material nachfüllen, Gestelle reinigen. Der Kollege achtete darauf, dass er die Tätigkeiten korrekt ausführte, und half ihm bei Unsicherheiten weiter.

Vom Abteilungsleiter zum Hilfsarbeiter mit weniger Lohn: Beat Vogel haderte nicht damit. Ganz im Gegenteil: «Ich war froh, arbeiten gehen zu können», sagt er. Die Tagesstruktur und die sozialen Kontakte hätten ihm gutgetan, auch das Gefühl, trotz seiner Erkrankung am Arbeitsplatz noch gebraucht zu werden: «Ich wurde nicht einfach abgeschoben.» Das wäre für die PH Luzern niemals infrage kommen, unterstreicht die Personalverantwortliche Claudia Weber: «Wir nehmen unsere soziale Verantwortung ernst.» Mit Willen und Kreativität fänden sich oft Möglichkeiten, das Arbeitsverhältnis weiterzuführen: in einer anderen Funktion, mit angepassten Anforderungen und vermindertem Pensum.

Junger Kollege hilft mit

Auf die Eigenschaften der Demenz wurde bewusst geachtet. Damit die Räume für Beat Vogel überschaubar blieben, kam er nur noch in einem der Schulgebäude zum Einsatz. Sein Pflichtenheft schützte ihn vor möglichen Gefahren im Hausdienst: keine Maschinen mehr, keine



Er ging leidenschaftlich gerne zur Arbeit, nun entdeckt er Neues: Beat Vogel im Frühjahr 2021.

Chemikalien. Als grösster Trumpf aber erwies sich der Kollege, der sich seiner annahm, Simon Heer. Der 23-jährige Fachmann Betriebsunterhalt war noch nicht so lange im Team. Er sagte rasch zu, als er gefragt wurde, ob er sich die spezielle Rolle vorstellen könnte. Die beiden verstanden sich. «Ich hatte Beat Vogel als sehr gut ausgebildeten Kollegen kennengelernt, von dem ich viel lernen konnte», anerkennt der junge Hauswart.

Sorgen machte ihm einzig, wie er den erfahrenen, viel älteren Kollegen auf allfällige Fehler aufmerksam machen sollte: «Ich wollte ihn nicht kränken.» Doch Beat Vogel habe ihn gleich zu Beginn aufgefordert, wenn nötig ungeniert Kritik anzubringen. Das habe er ihm hoch angerechnet, sagt Simon Heer. Für ihn war es der erste Kontakt mit einem von Demenz betroffenen Menschen. Er fand es bedrückend, zu sehen, wie hart diese Krankheit einen voll im Erwerbsleben stehenden Berufsmann traf. Simon Heer sagt aber auch: «Es fasziniert mich, wie Beat trotzdem positiv eingestellt ist und seine Lebenslust behält.»

«Ich bin nicht einer, der versauert»

Personalchefin Claudia Weber kannte die Krankheit Demenz aus ihrem persönlichen Umfeld. Das trug dazu bei, dass sie für den Umgang damit sensibilisiert war. Aus ihrer Sicht hat sich das Vorgehen mit dem so verdienten Mitarbeiter «voll und ganz gelohnt». Sie windet allen ein Kränzchen: dem Hausdienst-Team der PHLU, das einiges aufgefangen und sich neu organisiert habe. Das sei «nicht nur einfach» gewesen. Zugleich hätten die Mitarbeitenden aus nächster Nähe mitbekommen, dass ihr Arbeitgeber Erkrankte nicht fallen lässt. Auch Beat Vogel selber

sei das Gelingen zu verdanken, sagt Claudia Weber. Er habe sich mit seiner Demenz auseinandergesetzt und sei sich stets bewusst gewesen, was noch gehe und was nicht mehr: «Das kam uns sehr entgegen.»

Im Frühling 2019 beendete Beat Vogel von sich aus sein Erwerbsleben, noch keine sechzig Jahre alt. Er merkte: «Jetzt ist der Zeitpunkt da.» Zuvor war ihm eine IV-Rente zugesprochen worden. Ohne die entschlossene Unterstützung der Case-Managerin hätte das nie geklappt, sagt er und findet: Eine solche Beratung müsste allen jüngeren Demenzbetroffenen zur Verfügung stehen.

«Demenz – was bleibt, ist ein Mensch.»

Inzwischen hat Beat Vogel sich einen neuen Alltag aufgebaut. «Ich bin nicht einer, der versauert», sagt er. Er geht unter die Leute und wirbt um Verständnis für Menschen mit Demenz, wo er nur kann. Als sportlicher Typ bewegt er sich viel im Freien. Seine Angehörigen können via Smartphone-App nachverfolgen, wo er sich befindet – eine Sicherheitsmassnahme. Die Einschränkungen, die ihm die Demenz auferlegt, wachsen. Auf der anderen Seite entdeckte er Neues, sagt er, das mache ihm Freude. Unter anderem fing er an, kurze Sinnsprüche zu verfassen, zum Beispiel: «Demenz – was bleibt, ist ein Mensch.»

Angebote für Menschen unter 65 Jahren mit Demenz und ihre Angehörigen auf alz.ch/auguste oder alz.ch/angebote

Demenz und Arbeitsleben

Weil jüngere Demenzerkrankte oft noch berufstätig sind, birgt die Lebensgestaltung mit der Erkrankung besondere Herausforderungen. Was Unternehmen tun können für betroffene Mitarbeitende, haben Demenzerkrankte gemeinsam mit Alzheimer Schweiz in einer Broschüre festgehalten.

Jährlich erkranken in der Schweiz über 7500 Frauen und Männer im erwerbsfähigen Alter an Alzheimer oder einer anderen Demenzform. Viele von ihnen sind zu diesem Zeitpunkt noch voll im Arbeitsleben eingebunden und tragen wesentlich zum Haushaltseinkommen bei. Erste Symptome werden oft schon einige Zeit vor der Diagnose im Umfeld bemerkt: Ein Mitarbeiter nimmt beispielsweise seine Arbeitskollegin als zunehmend unkonzentriert wahr oder der Vorgesetzten fällt auf, dass ihr Mitarbeiter für die gewohnten Aufgaben länger braucht als früher. Aber auch den Betroffenen selbst fallen Veränderungen auf. Häufig verwenden sie viel Zeit und Energie, die abnehmende Leistungsfähigkeit zu verbergen. Dabei lohnt es sich vor allem auch für Betroffene, die Veränderungen

möglichst frühzeitig ärztlich abzuklären, um andere Erkrankungen auszuschliessen. Liegt dann doch eine Demenzdiagnose vor, ist es hilfreich, sie im privaten und im beruflichen Umfeld zu thematisieren.



Diagnose als Chance

Bis zur korrekten Diagnose vergeht meist wertvolle Zeit, weil gerade bei jüngeren Betroffenen unter 65 Jahren zuerst fälschlicherweise eine andere Erkrankung als Demenz vermutet wird. Eine frühzeitige Demenzdiagnose schafft Klarheit und bietet Betroffenen die Chance, ihren neuen Alltag mit der Demenz aktiv und vorausschauend zu gestalten.

Wie Unternehmen unterstützen können

Manche Erkrankte möchten so lange als möglich weiterhin berufstätig sein, was mit einem angepassten Stellenprofil in einem unterstützenden Arbeitsumfeld durchaus möglich ist. Was Vorgesetzte oder Kollegen tun können,

Infobroschüre für Betroffene und Unternehmen

Über Demenz zu sprechen, ist zentral – auch vor einer möglichen Diagnose. Was Demenzbetroffene, Unternehmen, Vorgesetzte oder Mitarbeiter tun können, darüber informiert die Broschüre «Demenz und Arbeitsleben». Sie steht in den Sprachen Deutsch, Französisch sowie Italienisch zur Verfügung und kann kostenlos bestellt oder heruntergeladen werden.

Haben Sie Fragen oder wünschen Sie eine Beratung? Dann wenden Sie sich an unser **Alzheimer-Telefon: 058 058 80 00**. Wir sind da für Ihre Fragen und Anliegen rund um Demenz und Arbeitsleben und freuen uns auf Ihren Anruf!

wenn sie bei einem Mitarbeitenden eine Demenz vermuten, und was ein demenzfreundliches Unternehmen auszeichnet, darüber informieren wir mit der Broschüre «Demenz und Arbeitsleben». Sie orientiert über die Symptome einer Demenz, macht Mut, das Thema anzusprechen, und zeigt auf, wie Unternehmen erkrankte Mitarbeitende weiterhin beschäftigen können.

Nützliche rechtliche Hinweise

Die Broschüre ist in enger Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe «Impuls Alzheimer» entstanden, einer Gruppe von Menschen, die jung an Demenz erkrankt sind. Die Broschüre richtet sich sowohl an Vorgesetzte, HR-Verantwortliche als auch an Mitarbeitende. Ebenso bietet sie Orientierung für Betroffene und fasst die wichtigsten arbeits- und sozialversicherungsrechtlichen Punkte zusammen.

Weitere Informationen: alz.ch/publikationen

Auszeit geniessen

Seit 2016 bietet Alzheimer Schweiz Ferien für jung Erkrankte an. Zwischen Juni und August geniessen unsere Gäste eine Woche oder ein verlängertes Wochenende inmitten von idyllischen Schweizer Landschaften.

Angefangen als ein verlängertes Wochenende in Engelberg, stiess das Pilotprojekt «Ferien für jung Erkrankte» auf grosses Interesse. Seit 2016 wird das Angebot stets ausgebaut. Inzwischen können Menschen mit Demenz und Angehörige in der ganzen Schweiz eine Auszeit geniessen.

Das Wohlbefinden der Gäste stets an erster Stelle

Im Vordergrund der Ferien steht stets das Wohlbefinden der Feriengäste. Nebst den Aktivitäten ist es das Hauptziel, den Gästen die bestmögliche Erholung und eine Auszeit fernab des gewohnten Alltags zu bieten. Dabei profitieren die Teilnehmenden von der langjährigen Erfahrung der Ferienleitenden und Begleiterinnen. Ein demenzerkrankter Feriengast erzählt, dass für ihn und seine Ehefrau die Ferien eine Verschnaufpause vom mitunter anstrengenden Alltag seien. Der Genuss und das Abschalten kommen zuerst, die Krankheit soll für einmal keinen zentralen Punkt einnehmen. «Wir halten keine Fachvorträge und das Thema Demenz wird nur bei Bedarf thematisiert», erklärt Anita Laperre, Ferienleitende in Valbella.

[K]ein Ferienangebot wie jedes andere

Ob Wandern, Kutsche fahren oder einfach mal nichts tun – die Feriengäste können nach ihren Vorlieben aus einem vielfältigen Angebot verschiedener, speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnittener Aktivitäten auswählen. Das für den jeweiligen Tag geplante Programm lebt von der Flexibilität und ist eine mögliche Option; die Gäste können die Ferientage aber auch nach ihren individuellen Wünschen gestalten. Nur das Abendessen ist ein gemein-

sames Ritual. Wer danach noch Lust hat, kann sich zu einem Spieleabend einfinden. Manchmal lässt auch ein kleines Konzert den Tag ausklingen. Diejenigen, die nach einem ereignisvollen Tag eher Ruhe wünschen, dürfen sich ungeniert zurückziehen. Auch die begleitenden Angehörigen schätzen die Professionalität und die Vielfalt des Ferienangebots. So böten die Ferien beispielsweise auch die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen.

Massgeschneidert dank individueller Vorbereitung

Damit die Ferien gelingen und zur bleibenden Erinnerung werden, ist besondere Vorbereitung notwendig. So besuchen die Ferienleitenden die Gäste bereits sechs bis acht Wochen vor den Ferien, um sich kennenzulernen, mehr über den individuellen Betreuungsbedarf, aber auch die persönlichen Wünsche zu erfahren.

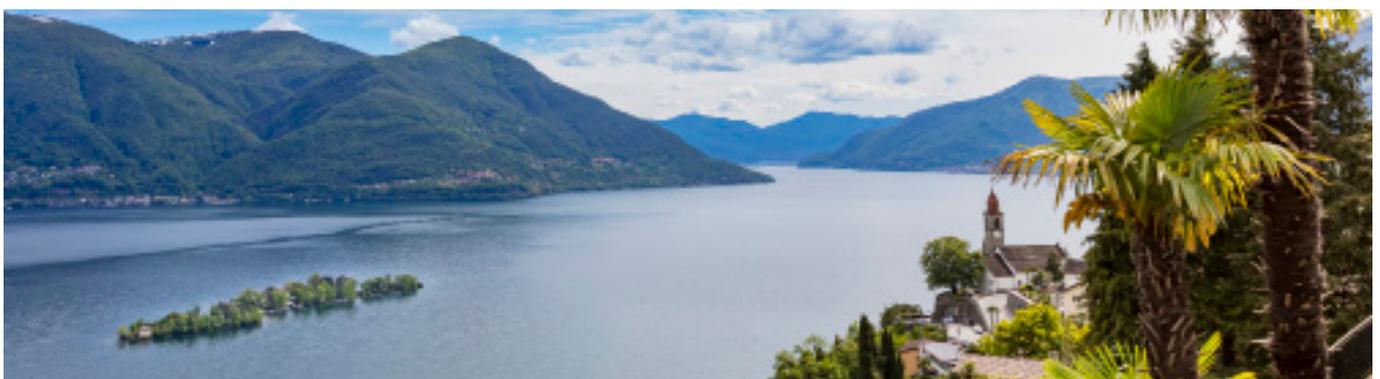
Bestens etabliert, häufig nachgefragt

Längst haben sich die Ferien für jung Erkrankte zu einem der beliebtesten Angebote von Alzheimer Schweiz entwickelt. Die meist langjährigen Gäste schätzen nicht nur das Angebot, sondern auch die empathische und professionelle Begleitung seitens der Ferienleitenden und Begleiterinnen. Wertschätzung sowie Respekt gegenüber allen Beteiligten und die Möglichkeit, einfach einmal gemeinsam eine Auszeit zu geniessen, bilden den Kern des Angebots.

Mehr zu den Ferien auf alz.ch/ferien

Gesamter Bericht inklusive Interview mit der Ferienleiterin

Anita Laperre auf alz.ch/auguste



Mundgesundheit bei Demenz

Forschende wollten wissen, wie es um die Mundgesundheit bei Menschen mit und ohne Demenz steht. Sie haben dafür 120 Personen ab 60 Jahren untersucht. Die Studie zeigt, dass Menschen mit Demenz eine schlechtere Mundgesundheit haben als Personen ohne Demenz.

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der Universität Zürich untersuchten, ob eine Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten einen negativen Einfluss auf die Mundgesundheit hat. Unter dem Begriff Mundgesundheit werden unter anderem die Anzahl Zähne mit Karies, Plaque, Zahnstein oder der Sanierungsgrad der Zähne zusammengefasst. Die Forschenden analysierten auch die Kaukraft und die Kaeffizienz bei Menschen mit und ohne Demenz. Die *Kaukraft* bezeichnet die physiologisch maximal mögliche Kraft der Person zur Zerkleinerung einer Nahrung. Gemessen wird sie, indem der Proband mehrere Male auf jeder Backenseite auf ein Messgerät beißen muss. Die *Kaeffizienz* meint die objektiv messbare Kauleistung, also den Zerkleinerungsgrad innerhalb einer vorgegebenen Zeit. Dazu geben die Forschenden den Testpersonen einen zweifarbigem Kaugummi ab mit der Anweisung, diesen 20-mal zu zerkauen. Anschliessend werten die Wissenschaftler aus, wie stark sich die beiden Farben vermischt haben.

Die Gründe für eine Abnahme der Mundgesundheit bei Demenz sind vielfältig: Aufgrund einer Demenzerkrankung nimmt zum Beispiel die Selbstständigkeit

Die Kaeffizienz lässt sich mit kontinuierlichem Üben verbessern.

einer Person ab – im Unterschied zu früher putzt sie sich weniger regelmässig die Zähne. Auch Zwischenmahlzeiten ohne nachfolgende Mundhygiene können negative Auswirkungen auf die orale Gesundheit haben. Zudem reduzieren Menschen mit Demenz häufig die Besuche bei der Zahnärztin oder dem Dentalhygieniker, was sich wiederum negativ auf die Mundgesundheit auswirken kann.

Um den Zusammenhang zwischen Demenz und der Mundgesundheit festzustellen, haben Frau Dr. med. dent. Julia Jockusch und Frau Prof. Ina Nitschke 120 Personen untersucht. Die Studie fand zwischen Januar 2018 und November 2020 statt. Alle Studienteilnehmenden waren mindestens 60 Jahre alt und mussten zuerst einen Test ihrer kognitiven Fähigkeiten machen. Aufgrund dieser Testresultate konnten die Forschenden den Schweregrad einer Demenz feststellen: keine Demenz, leichte kognitive Beeinträchtigung, leichte Demenz, moderate Demenz, schwere Demenz. In jeder Kategorie teilten die Wissenschaftler die Probanden zufällig der Interventions- und der Kontrollgruppe zu. Während die Interventionsgruppe unterschiedliche Massnahmen erfuhr (z.B. Dauerrezept für eine hochfluoridhaltige Zahnpasta oder regelmässige physiotherapeutische Übungen für die Kaumuskulatur), führten die Forschenden mit den Personen in der Kontrollgruppe keine spezielle Intervention durch.

Die Studienautorinnen kamen zum Schluss, dass Menschen mit Demenz signifikant weniger zum Zahnarzt gehen und auch seltener einen Dentalhygieniker aufsuchen. Mit fortschreitender Demenz verschlechtert sich ausserdem die Mundgesundheit: Menschen mit Demenz haben häufiger Karies und sanierungsbedürftige Zähne als Menschen ohne Demenz. Mit Fortschreiten einer Demenzerkrankung sinkt ausserdem die Kaeffizienz, also die Fähigkeit, mit einem Kauzyklus möglichst viel Nahrung zerkleinern oder vermischen zu können. Ebendiese



Kau-effizienz lässt sich durch physiotherapeutisches Training verbessern. Ein entsprechendes Training hilft sowohl Menschen mit Demenz als auch solchen ohne. Wird das Training jedoch nicht kontinuierlich durchgeführt, verfällt der positive Effekt rasch wieder.

Julia Jockusch und ihr Team folgern aus ihren Resultaten, dass die Berufsgruppen, die Menschen mit Demenz betreuen, sowie die Angehörigen ein besonderes Augenmerk auf die Mundhygiene von Menschen mit Demenz haben sollten. Zentrale Voraussetzung dafür sind

eine entsprechend verbesserte Ausbildung von Pflegefachpersonen und eine diesbezügliche Information der angehörigsten Personen. Es braucht beispielsweise ein individuelles Hygienekonzept und Informationen über die Ernährung, welche gemeinsam mit dem Pflegepersonal, den Angehörigen und der Zahnärztin oder dem Zahnarzt entwickelt werden. Ausserdem fordern die Studienautorinnen mehr klinische Studien zu diesem Thema, um einzelne Zusammenhänge noch umfassender und deutlicher verstehen zu können.

Interview mit Dr. med. dent. Julia Jockusch

Welcher Befund hat Sie am meisten überrascht?

In einer weiteren Analyse der erhobenen Daten konnte gezeigt werden, dass die Handkraft eines Menschen keinen Zusammenhang zur verfügbaren Kaukraft aufweist, unabhängig vom Schweregrad der Demenz oder von vorhandenen kognitiven Einschränkungen. Das heisst also, dass ein älterer Mensch, der über eine gute physische Kondition verfügt, nicht unbedingt auch über ausreichend Kaukraft verfügen muss. Die Kaukraft wird demnach von anderen Faktoren beeinflusst, die es weiter zu untersuchen gilt.

Worin lagen die Schwierigkeiten Ihrer Studie?

Die Schwierigkeit in der Durchführung der Studie lag ganz klar in der zeit- und personalintensiven Rekrutierung der Studienteilnehmer mit Demenz. Um allen rechtlichen Vorgaben und ethischen Arbeitsgrundsätzen zu entsprechen, bedürfen hier die Aufklärung zur Studienteilnahme und das Einholen des Einverständnisses bei den berechtigten Personen eines immensen Aufwands. Diesen haben wir jedoch gern auf uns genommen, da die klinische Forschung für Menschen mit Demenz leider häufig an eben dieser Hürde, die auch mit einem finanziellen Aufwand verbunden ist, scheitert. Wir möchten uns hier auch ganz herzlich bei dem gesamten Personal, den Leitern der zahlreichen Pflegeeinrichtungen bzw. geriatrischen Einrichtungen und den Ärzten sowie allen Angehörigen für die vertrauensvolle Kooperation bedanken.

Welche Empfehlungen an Angehörige von Menschen mit Demenz resultieren aus Ihrer Studie?

Wir können Angehörigen von Menschen mit Demenz aus zahnärztlicher Sicht raten, dass sie schon ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung den Kontakt zu einem Zahnarzt aufnehmen und ihren Angehörigen in ein regelmässiges Recall integrieren lassen. Hierzu gehört

auch, dass die Dentalhygiene zunehmend häufiger pro Jahr in Anspruch genommen werden sollte, um Defizite in der Mund- und Prothesenhygiene, die sich gegebenenfalls bei der häuslichen oralen Hygiene ergeben, zu minimieren. Wichtig ist zudem, dass frühzeitig, so lange eine Behandlung auf dem Behandlungsstuhl noch möglich ist, vom Zahnarzt ein Therapiekonzept aufgestellt und umgesetzt wird. Hierbei sollte vorausschauend die zu erwartende Verschlechterung in der Behandlungsfähigkeit des Patienten berücksichtigt sein und darauf abzielt werden, gesunde orale Verhältnisse zu schaffen, diese zu erhalten und die Funktionalität auf lange Sicht zu gewährleisten.



Dr. med. dent. Julia Jockusch

Welche Handlungsempfehlung an Fachpersonen in Alters- und Pflegeheimen leiten Sie aus Ihrer Studie ab?

Aus unserer Sicht ist es wichtig, dass Fachpersonen in Alters- und Pflegeheimen und übrigens auch Angehörige, sofern sie zu Hause pflegen, im Bereich Mund- und Prothesenhygiene, aber auch darin, was gesund und was krank im Mund ist, durch Pflegestandards und vor allem durch praktische Schulungen fit gemacht werden. Theoretisches Wissen ist eine gute Grundlage, noch besser wären aber Programme, die eine Hands-on-Aus- und -Fortbildung ermöglichen. Es ist wichtig, dass eine gute Zusammenarbeit mit einem mobil tätigen Zahnarzt ermöglicht wird, da eben nicht mehr alle Patienten die Zahnarztpraxis aufsuchen können oder keinen eigenen Zahnarzt haben. Eine regelmässige Kontrolle der oralen Situation mittels einer Inspektion durch das Fachpersonal, aber auch durch einen Zahnarzt sollte angestrebt werden, um einschneidende und unangenehme Notfälle zu vermeiden.

Gut zu wissen

Ratgeber zu Demenz

Häufig löst die Diagnose Demenz viele Fragen, Ängste und Befürchtungen aus. Wie Erkrankte, aber auch ihre Angehörigen einen guten Umgang mit der Erkrankung finden, darüber



informiert der Ratgeber von Dr. phil. Stefanie Becker, Direktorin von Alzheimer Schweiz. Neu steht der Ratgeber auch in französischer Sprache zur Verfügung. Welche Demenzerkrankungen gibt es? Wie äussern sich diese? Ist eine solche Erkrankung vererblich? Was kann ich tun, um einer Demenz vorzubeugen? Wie gestalten wir als Paar bzw. als Familie unseren Alltag neu? Der Ratgeber bietet viele Informationen, gibt alltagserprobte Tipps, orientiert über Entlastungsmöglichkeiten und klärt auch über finanzielle und rechtliche Aspekte auf. Gleichzeitig zeigt das Buch auch auf, wie Betroffene ihren Alltag möglichst lange selbstbestimmt gestalten können, und macht Mut, das Leben auch mit einer Demenz positiv anzugehen.

Den Ratgeber «Demenz: Den Alltag positiv gestalten» bzw. «Alzheimer et autres formes de démence – Insuffler un élan positif au quotidien» können Sie direkt auf alz.ch/publikationen bestellen.

Nationale Demenzkonferenz – 29. April 2021

Derzeit leben in der Schweiz 144 337 Menschen, die an Alzheimer oder an einer anderen Demenzform erkrankt sind. Das Alter gilt als Hauptrisikofaktor für eine Demenzerkrankung. Deshalb werden hierzulande bis zum Jahr 2050 voraussichtlich rund 315 400 Personen von Demenz betroffen sein. Pro erkrankte Person sind durchschnittlich ein bis drei Angehörige mitbetroffen. Noch fehlt ein Medikament, das Heilung verspricht. Gemäss der Demenzkostenstudie von Alzheimer Schweiz aus dem Jahr 2019 belaufen sich die Gesamtkosten auf 11,8 Milliarden Franken: 5,5 Milliarden davon leisten die Angehörigen mit ihrer unbezahlten Betreuung- und Pflegearbeit, während 6,3 Milliarden durch das Gesundheitssystem getragen sind.



Demenz betrifft uns daher als gesamte Gesellschaft. Was können wir tun? Lässt sich eine Demenzerkrankung vermeiden durch gesunde Ernährung, ausreichend Schlaf, regelmässige Bewegung oder auch genügend soziale und geistige Aktivitäten? Den Chancen und Grenzen der Präventi-

on widmet sich die erste Nationale Demenzkonferenz von Alzheimer Schweiz und Public Health Schweiz. Sie findet am 29. April 2021 online statt und wird simultan in Deutsch und Französisch übersetzt.

Lust auf mehr?

Das Programm und die Anmeldung finden Sie auf www.demenz-konferenz.ch

Spannendes Unterrichtsmaterial zu Demenz

Alle 17 Minuten erkrankt in der Schweiz eine Person an Alzheimer oder an einer anderen Demenzform. Um Jugendliche über Demenz zu informieren und sie für die Anliegen von erkrankten Personen zu sensibilisieren, haben Alzheimer Schweiz und kiknet abwechslungsreiche Unterrichtsmaterialien entwickelt für die Sekundarstufe 1.

Folgende Themen werden behandelt:

- Das Gehirn: Aufbau, Funktionsweise, Erkrankungen
- Älter werden, alt sein
- Lernen, erinnern, vergessen
- Krank sein, gesund werden
- Wie halte ich mich und mein Gehirn fit?

Die Unterrichtseinheiten sind auf den Lehrplan 21 ausgerichtet und lassen sich in den Fächern Natur und Technik, Ethik/Religion und Gemeinschaft, Wirtschaft/Arbeit und Haushalt oder auch in Biologie und Sport einsetzen.

Unterrichtsmaterialien kostenlos downloaden auf www.kiknet-alzheimer.org

Konservierte Erinnerungen

Als sogenanntes «Nachzüglerli» kam mir in meiner Kindheit zugute, dass meine Eltern mehr Zeit für mich hatten als für meine ältere Schwester. Vor allem mein Vater unternahm, wann immer es sein Beruf erlaubte, viel mit mir. Wir gingen oft zusammen ins Schwimm-

«Ich wünsche mir, ich könnte alle meine schönen Erinnerungen in kleine Gläser abfüllen. Und wenn ich sie öffne, wären all diese Erlebnisse und Eindrücke wieder ganz frisch.»

bad, unternahmen Bergtouren oder beobachteten auf Waldspaziergängen die unterschiedlichsten Tiere. Ihm als Wissenschaftler war es immer wichtig, mir die Zusammenhänge in der Natur zu erklären und mir Flora und Fauna näherzubringen.

Eines meiner schönsten Erlebnisse war, als wir in den Ferien eines Nachts draussen waren und er mir den Sternenhimmel erklärte. Verstanden habe ich wenig, ich muss noch ziemlich klein gewesen sein. Aber in der Dunkelheit neben ihm zu stehen, meine kleine Hand in seiner grossen Faust, den Blick in die Unendlichkeit des Universums gerichtet, umhüllte mich eine Geborgenheit, die ich heute noch spüre, wenn ich daran denke.

Einige Jahre bevor mein Vater an Demenz erkrankte, sagte er bei einem Spaziergang: «Ich wünsche mir, ich könnte alle meine schönen Erinnerungen in kleine Gläser abfüllen. Und wenn ich Lust darauf hätte, könnte ich sie öffnen und all diese Erlebnisse und Eindrücke wären wieder ganz frisch. So, wie wenn man ein Parfumfläschchen öffnet und vom Duft betört ist.»

Als mein Vater seine letzten drei Lebensjahre im Pflegeheim verbrachte, sprach er, vor allem in der ersten Phase seiner Erkrankung, häufig von der Vergangenheit. Auch später, als er immer häufiger in seine eigene Welt versank, gab es immer wieder diese speziellen Momente, in denen er plötzlich aus seiner Dunkelheit aufzutauchen schien. Dann überzog ein fast seliges Lächeln sein Gesicht, und er erzählte Begebenheiten, die weit zurückla-

gen und die ihn anscheinend sehr geprägt hatten. Häufig tauchten dann seine Mutter, mein Grosi, auf, sein Büsi, das er sehr geliebt hatte, und alte Schulfreunde, denen er Streiche gespielt hatte. In diesen Momenten fragte ich mich jeweils, ob er wohl eines seiner Erinnerungsfläschchen geöffnet hatte. Seine sichtliche Freude schien darauf hinzudeuten.

Unvorstellbar, dass mein Vater schon seit bald zwanzig Jahren nicht mehr bei uns ist. Auch ich habe im Laufe meines Lebens ganz besondere Erinnerungen konserviert. Und wenn er mir besonders fehlt, dann öffne ich eines meiner «Fläschchen», das mit ihm verbunden ist. Besonders gerne mag ich jenes aus der Sternennacht. Dann ist er mir ganz nah. Und natürlich verschliesse ich es später in Gedanken wieder ganz fest. Denn diese besonderen Momente sollen sich nie ganz verflüchtigen.



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.

Mehr Unterstützung für pflegende Angehörige

Ein neues Bundesgesetz verbessert die Vereinbarkeit von Arbeit und Angehörigenbetreuung. Seit Januar 2021 haben pflegende Angehörige Anspruch auf einen bezahlten Kurzurlaub sowie AHV-Betreuungsgutschriften.

Eine willkommene Entlastung für berufstätige pflegende Angehörige

Seit Langem sind pflegende Angehörige ein Pfeiler unseres Gesundheitssystems. In der Schweiz belaufen sich die indirekten Kosten der Demenz, d.h. der monetäre Wert der Betreuungs- und Pflegeleistungen, die von pflegenden Angehörigen unentgeltlich erbracht werden, auf schätzungsweise 5,5 Milliarden Franken pro Jahr. Neben Pflegeaufgaben übernehmen die Angehörigen auch Haushalts- sowie Fahrdienste und leisten sowohl psychologische als auch soziale Unterstützung. Zudem gehören auch weniger sichtbare, aber ebenso wichtige Aufgaben wie Zeit für Spaziergänge, Diskussionen, die Zubereitung von Mahlzeiten, Hilfe bei Entscheidungen oder bei der Pflege von Sozialkontakten zu ihrem Alltag. Im Laufe der

Um die betreuenden Angehörigen adäquat zu unterstützen, müssen weitere Schritte folgen.

letzten Jahre ist die Problematik stärker in das öffentliche Bewusstsein gerückt. Heute lautet das Ziel, die Situation der Angehörigen zu verbessern, die Pflege und Beruf vereinbaren.

Verbesserungen

Seit 1. Januar 2021 verbessern mehrere Gesetzesänderungen die Situation von berufstätigen Angehörigen, die eine Person mit Demenz betreuen.

Kurzurlaub

Der Arbeitgeber ist verpflichtet, seinen Arbeitnehmenden einen bezahlten Urlaub zur Pflege kranker oder verunfall-

ter Familienmitglieder oder Lebenspartnerinnen bzw. Lebenspartner zu gewähren. Der Urlaub beträgt höchstens drei Tage pro Ereignis und maximal zehn Tage pro Jahr.

Zwar gewährten einzelne Arbeitgeber ihren Arbeitnehmenden bereits einen Betreuungsurlaub zur Pflege von Angehörigen oder Nahestehenden, doch in vielen Unternehmen war diese Möglichkeit nicht vorgesehen. Zudem wurden die Pflegeurlaube nur teilweise bezahlt. Die neue Regelung bietet Arbeitnehmenden, die einen bezahlten Urlaub beziehen möchten, einen gewissen Rechtsschutz.

Diese Verbesserung ist zwar sehr erfreulich, doch sie ist nur der erste Schritt, um den vielfältigen täglichen Herausforderungen Rechnung zu tragen, die mit der Betreuung und Pflege einer Person mit Demenz verbunden

sind. Bei berufstätigen pflegenden Angehörigen handelt es sich oft um den Partner oder die Partnerin, häufig aber auch um den Sohn oder die Tochter, die neben dem Beruf auch die Pflege und die Familie unter einen Hut bringen müssen. Während mehrere Nachbarländer lange Betreuungsurlaube

gewähren, gibt es in der Schweiz nur einen Kurzurlaub von höchstens drei Tagen pro Ereignis – ein Tropfen auf den heissen Stein bei der Betreuung einer Person mit einer chronischen, fortschreitenden Krankheit. Angesichts der grossen Opfer, die pflegende Angehörige im Privatleben und im Beruf erbringen, setzt sich Alzheimer Schweiz für ihre stärkere finanzielle und persönliche Unterstützung ein, sodass sie in der Lage sind, langfristig Betreuungsaufgaben auszuüben.

Betreuungsgutschriften

Der Anspruch auf Betreuungsgutschriften in der AHV wird ausgeweitet, damit mehr pflegebedürftige Personen



Politisches Engagement gemeinsam mit der IGAB

Alzheimer Schweiz ist in der Interessengemeinschaft Angehörigenbetreuung (IGAB) aktiv, der ersten Dachorganisation für die Verteidigung der Interessen der pflegenden Angehörigen auf nationaler Ebene. Wir engagieren uns in diesem Rahmen als Fachorganisation für Demenz und vertreten die spezifischen Forderungen unserer Zielgruppen.

zu Hause leben können. Betreuende Angehörige erhalten diese Gutschrift, wenn die pflegebedürftige Person eine Hilflosenentschädigung leichten Grades bezieht. Auch Lebenspartnerinnen und Lebenspartner haben Anrecht, wenn das Paar seit mindestens fünf Jahren im gleichen Haushalt lebt.

Aktuelle und zukünftige Herausforderungen

Die Pandemie Covid-19 hat gewisse Probleme der pflegenden Angehörigen verschärft. Sie sehen sich zurzeit gezwungen, zusätzliche Pflege- und Betreuungsaufgaben zu übernehmen, da die üblichen Unterstützungsangebote wie Betreuungsgruppen oder Tagesstätten ihre Leistungen reduzieren mussten. Die Quarantäne- und Isolationsregeln haben ihre Aufgabe zusätzlich erschwert. Doch die aktuelle Krise hat auch positive Auswirkungen: Viele solidarische Initiativen wie die Lieferung von Lebens-

mitteln, Einkauf-Lieferdienste, Freiwilligendienste oder Telefonketten wurden ins Leben gerufen und haben ein Bewusstsein dafür geschaffen, was die Betreuung einer pflegebedürftigen Person konkret bedeutet.

In den kommenden Jahren wird die Betreuung von Menschen mit Demenz komplexer. Neben der demografischen Alterung stehen zusätzliche Herausforderungen an wie der Fachkräftemangel im Gesundheitsbereich, Sparmassnahmen im Gesundheitswesen oder die Tendenz zu kleineren Haushalten und die damit einhergehende sinkende Anzahl an Personen, die bereit sind, ihre Angehörigen zu pflegen.

Angesichts dieser Herausforderungen setzt sich Alzheimer Schweiz weiterhin für die Verbesserung der Situation von Angehörigen demenzkranker Personen ein und engagiert sich unter anderem für die Verlängerung des aktuell gewährten Betreuungsurlaubs sowie für Rehabilitationsmöglichkeiten, zusätzliche Ausbildungen und die Ausweitung der Finanzierung von Assistenzleistungen anhand einer Betreuungszulage für Angehörige. Diese Verbesserungen des heutigen Systems sind notwendig, um die Angehörigen gezielt und wirksam zu unterstützen, sodass sie in der Lage sind, ihre Leistungen langfristig zu erbringen und die professionellen Assistenzdienste zu entlasten.

Weitere Informationen auf [alz.ch/politik](https://alzheimer.ch/politik)

Ihre Geschichte

*Nachfolgend eine Geschichte aus unserem E-Magazin der Leserin Bettina H. *, wohnhaft in den USA.*

Mit meinem Ehemann Alex lebte ich zehn Jahre lang in Florida, sieben davon mit Dr. Alzheimer als unerwünschtem Gast. Ich habe Alex zuhause betreut, bis er Pflegeheim-, Spital- und Hospizbetreuung brauchte.

Wir hatten uns erst spät im Leben gefunden. Als Alex in Florida die Diagnose «Alzheimer, mit etwas Parkinson beigemischt» erhielt, war er 72 und ich 19 Jahre jünger.

Alex war gross gewachsen, hatte breite Schultern und so kräftige Oberarme, dass sogar der Schweizer Tropenarzt staunte, als er uns für einen Trip nach Zentralamerika impfte. Daraus wurde dann nichts, aber ich erinnere mich, wie gut es sich anfühlte, mit diesem Mann an meiner Seite auch spätabends unbesorgt in Bern herumzulaufen. In

Florida schwammen wir jeden Tag im Pool um die Wette. Plötzlich blieb Alex jeweils auf der Treppe des Pools stehen. Er schwamm nicht mehr. Er schnappte sich vorbeitreibende kleine Pool-Spielsachen unseres kleinen Hundes und warf sie nach mir. Sein Gesichtsausdruck dabei war aggressiv, nie zuvor hatte er mich in irgendeiner Weise attackiert. Ich fand das zum Fürchten.

Kurz nach der Diagnose sass er in unserem Haus in seinem Lesesessel neben mir und bemerkte entschuldigend: «Du wolltest keine Kinder haben – und jetzt hast du mich!» «Du bist kein Kind!», versicherte ich ihm überzeugt. Tatsächlich hat Alex mich durch all die Jahre unterstützt, wo er nur konnte. Sofort überliess er mir sein Auto («Du bist aus der Schweiz, du musst hier üben!»), unterschrieb eine Generalvollmacht für mich, machte mir Komplimente über

meine Kochkünste ... und entwickelte eine unerschütterliche Geduld, Gelassenheit, Heiterkeit, mit der er mir über meine Ängste und Frustrationen hinweghalf.

Nach unserem Umzug aus der Stadt im Süden in eine beschauliche Kleinstadt in Central Florida erhielten wir auch überall freundliche Unterstützung von hilfsbereiten, informierten, engagierten Profis, Nachbarn und «everyday people». Man kannte und mochte uns, das war eine enorme Erleichterung. In meiner Erinnerung möchte ich keinen Tag meines Lebens mit Alex missen.

**Name der Redaktion bekannt*

Gerne dürfen Sie unsere Beiträge auf alz.ch/auguste auch kommentieren oder uns Ihre Geschichte erzählen.

Rätsel

Welche Zahl gehört an die Stelle des Fragezeichens?

Lösung senden bis 31. Mai an win@alz.ch oder Alzheimer Schweiz, Gurtengasse 3, 3011 Bern, und ein Rätselheft gewinnen. Richtige Antwort ab 4. Juni auf alz.ch/raetsel.



a) 67

b) 103

c) 65

d) 97

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.

«Wir sind viele»

Vernetzt sein, auch mit Alzheimer, das ist Eva M.* wichtig. Mitte 50 hatte sie die Diagnose erhalten. Damit gehört sie zu den 7500 Personen in der Schweiz, die noch im erwerbsfähigen Alter an Demenz erkranken. Über ihren Weg bis zur Selbsthilfegruppe berichtet sie nachfolgend.

«Nachdem ich die Diagnose Alzheimer erhalten hatte, war für mich das Treffen ein schöner Start in mein neues Leben. Am Demenz Meet traf ich viele Leute mit einer ähnlichen Geschichte. Wir redeten darüber, was die Diagnose bedeutet und wie wir mit unserer Erkrankung umgehen», erzählt Eva M. und schmunzelt. Mitte 50 hatte sich endlich die Erklärung gefunden für all die Schwierigkeiten, die sich

«Als meine Schwierigkeiten schliesslich einen Namen hatten, war das für mich wie eine Erlösung.»

ein paar Jahre zuvor bereits gezeigt hatten. Beruflich erfolgreich, war es der Naturwissenschaftlerin mit Managementweiterbildung zunehmend schwergefallen, ihre Projekte und Aufgaben zu erfüllen. «Als meine Schwierigkeiten schliesslich einen Namen hatten, war das für mich wie eine Erlösung», erzählt Eva M. Bis dahin war es ein langer Weg: Nachdem man zuerst eine Multiple Sklerose vermutet hatte, dauerte es rund zwei Jahre bis zur Diagnose Alzheimer.

Im Paragrafenschlingel auf sich allein gestellt

«Als ich dann die Diagnose hatte und auch eine medikamentöse Therapie erhielt, stellte sich für mich die Frage, wie es nun weitergehen solle.» Sie verlor ihre Arbeitsstelle und musste sich mit der finanziellen Absicherung als Mutter von Kindern in Ausbildung auseinandersetzen. Mit ihrer Diagnose wandte sie sich an die Invalidenversicherung und erhielt ein Antragsformular mit Einreichungsfrist. Mehrmals versuchte sie, das Formular selbst auszufüllen. Bis die Behörde ihr schliesslich mitteilte, dass der Anspruch auf eine IV verwirkt wäre, weil sie die Frist nicht eingehalten hätte. Im zweiten Anlauf klappte es dann: Mit der Unterstützung ihrer Schwester und der Beratung bei Pro Infirmis wurde ihr IV-Antrag schliesslich gutgeheissen. Wie stellt man einen Versicherungsantrag? Hat man Anrecht auf einen Reha-Aufenthalt, um einmal aus dem gewohnten Alltag auszubrechen? «In diesem Paragrafenschlingel ist man auf sich allein gestellt. Für mich und meine Schwester, welche mich immer wieder unterstützt, wäre ein Case Management hilfreich gewesen.»

Fortsetzung auf der nächsten Seite



Auch jüngere Personen können an Demenz erkranken

Rasch war für Eva M. auch klar, dass sie sich mit anderen Betroffenen vernetzen wollte, die ebenfalls jung an Demenz erkrankt waren. «Wir Jungen sind vital und stehen

«Ich habe mich lange Zeit allein gefühlt mit meiner Alzheimer-Erkrankung. Nun gehört dieses Vakuum endlich der Vergangenheit an.»

noch mitten im Leben, wir haben andere Bedürfnisse und Sorgen als Personen, die im fortgeschrittenen Alter an Demenz erkranken», betont Eva M. «Ich gehöre zur Babyboomer-Generation. Es müsste also noch viele andere Betroffene geben, die ebenfalls im erwerbsfähigen Alter erkrankt sind oder auf die Diagnose warten.» Sie begann die Suche nach anderen Personen, die ebenfalls noch im erwerbsfähigen Alter von Demenz betroffen sind. Und sie stellte rasch fest, dass es zwar verschiedene Anlaufstellen für Menschen mit Demenz im vierten Lebensabschnitt gibt, dass solche für jüngere Erkrankte jedoch dünn gesät sind. «Viele wissen gar nicht, dass nicht nur ältere Personen erkranken können», ist ihr Fazit.

Selbsthilfegruppe als wunderschönes Geschenk

Auf offene Ohren stiess sie schliesslich bei Selbsthilfe Zürich, welche sie bei der Gründung einer neuen Gruppe für junge Demenzerkrankte unterstützte. Inzwischen hat sich die Gruppe mit aktuell fünf Teilnehmenden bereits mehrere Male getroffen. «Ich freue mich sehr, dass es diese

Gruppe gibt, und es tut gut, sich auszutauschen», strahlt Eva M. «Ich habe mich lange Zeit allein gefühlt mit meiner Alzheimer-Erkrankung. Nun gehört dieses Vakuum endlich der Vergangenheit an. Der Austausch mit den anderen Gleichgesinnten ist ein wunderbares Geschenk: Wir können

offen darüber sprechen, was uns bewegt, und lernen viel voneinander. Es ist befreiend, gemeinsam selbst zu definieren, was einem guttut.» Sie weiss auch, wie herausfordernd die Situation für Angehörige ist: «Deshalb träume ich davon, dass es bald auch eine Gruppe für sie gibt.» Man spürt es durch und durch – Eva M. ist angekommen in ihrem neuen Leben.

**Name der Redaktion bekannt*

Angebote für Menschen unter 65 Jahren mit Demenz und ihre Angehörigen

Angebote, die sich speziell an junge Demenzerkrankte und ihre Angehörigen richten, finden Sie auf alz.ch/auguste, alz.ch/angebote und bei Ihrer **kantonalen Sektion**.

Aufgrund der Pandemie sind verschiedene Angebote möglicherweise sistiert. Bitte erkundigen Sie sich direkt bei der veranstaltenden Organisation.

Impressum

Herausgeberin: Alzheimer Schweiz

Redaktion: Jacqueline Wettstein

Mitarbeit: Maya Ackermann, Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Yasmina Konow, Jean-Damien Meyer, Anne-Marie Nicole, Elda Pianezzi, Elena Vannotti, Susanne Wenger

Gestaltung: Laura Fässler / FE Agentur AG, Baden

Fotografie/Illustration: Ascona-Locarno Tourism, Laura Fässler, iStock, Andreina Ravani, z.V.g.

Übersetzungen: Elda Pianezzi, Elena Vannotti / Marina Graham, Bern / Scheer Partners, Genf / Versions Originales Sàrl, Neuenburg

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?»

Demenz-Delir im Spital

Meine Mutter wurde operiert und wachte mit einem Delir auf. Sie muss nun stark wirkende Tabletten nehmen. Nach Aussage der Ärzte ist meine Mutter dement und darf nicht nach Hause. Sie möchte ständig ihren Koffer packen und nach Hause. Der Arzt weigert sich, mit mir darüber zu sprechen, obwohl ich die therapeutische Vertretung meiner Mutter bin. Ich habe darum gebeten, dass sie während der Genesung einmal pro Woche in ihrem Tagesheim sein kann. Aber das Pflegepersonal hat dies abgelehnt. Sie erhält viele Tabletten und wird im Bett fixiert, damit sie nicht herausfällt.

Ihre Mutter wird offenbar gegen ihren Willen festgehalten und Sie fühlen sich überangen. Oft sind Akutpflegestationen nicht auf Patienten mit neurokognitiven Beeinträchtigungen eingestellt. War für die Diagnose nur das Delir massgebend? Auch Narkosen oder bestimmte Medikamente können eine vorübergehende Ver-



wirtheit auslösen. Da ein Besuch in einer Memory Clinic geplant ist, zeigen Sie dem dortigen Spezialisten die Medikamente Ihrer Mutter.

Erinnern Sie den Arzt in einer E-Mail an Ihre Rechte als therapeutische Vertretung und verlangen Sie nach einem Gespräch: Er muss Sie über Behandlungsentscheide und die Verlängerung des Spitalaufenthalts informieren. Sie können Ihre Meinung äussern, ihm Fragen stellen, gegen Unterschrift einen Spitalaustritt auf eigenes Risiko beschliessen und eine Nachbetreuung

zu Hause organisieren. Damit Ihre Mutter mit ihren Freundinnen in Kontakt bleibt, könnten Sie beim Tagesheim anfragen, ob sie ihr vielleicht einen Brief schreiben möchten. Ihre Mutter braucht in der Tat eine vertraute Umgebung und Beschäftigung, damit sie sich nützlich fühlt und soziale Kontakte hat.

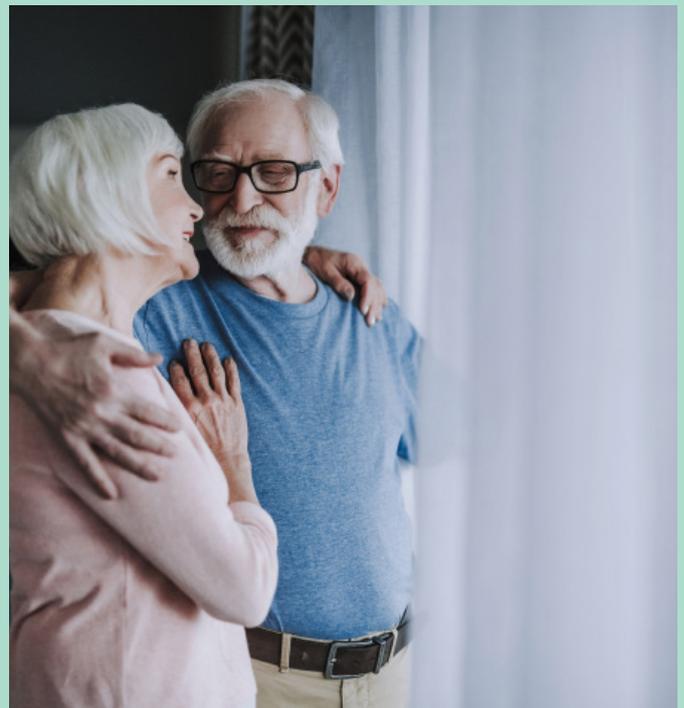
Falls bei Ihrer Mutter wirklich Alzheimer diagnostiziert wird, wählen Sie ein Pflegeheim mit einer spezialisierten Abteilung. Wir können Ihnen Adressen angeben und Sie bei der Auswahl unterstützen.

Nächste Ausgabe

Wie man pflegt und sich selbst nicht vergisst

September 2021

Betreuende Angehörige geben oft alles, damit sie eine an Demenz erkrankte Person begleiten können. Häufig achten sie dabei zu wenig auf die eigene Gesundheit. Wie Angehörige auftanken können, sich Inseln schaffen für ihre Erholung und wo sie Hilfe finden, diesen und weiteren Themen widmet sich die nächste 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



PK: 10-6940-8