

auguste

Mit dabei sein – Inklusion ermöglichen

Angehörige miteinbeziehen
bei Urteilsunfähigkeit

Musik und frohes
Beisammensein

Gedächtnistraining im Park

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: Mit dabei sein – Inklusion ermöglichen

Im Zug, beim Einkaufen und im Kunstmuseum



Im Alltag

Gedächtnistraining im Park



Demenzfreundlich unterwegs

Musik und frohes Beisammensein

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

Liebe Leserin, lieber Leser



Dr. Stefanie Becker
Direktorin Alzheimer Schweiz

Wenn Sie darüber nachdenken, was Ihnen im Leben wichtig ist und was Sie benötigen, damit es Ihnen gut geht, dann fallen Ihnen sicherlich einige Aspekte ein. Wenn wir Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Demenzform und ihren Angehörigen die gleiche Frage stellen, würden ihre Antworten in etwa gleich ausfallen.

Das ist eine gute Nachricht, denn so können wir ein wenig auch von uns selbst ausgehen, wenn wir für Demenzbetroffene ein gesellschaftliches Umfeld schaffen wollen, das ihren Bedürfnissen gerecht wird.

Ein Aspekt, der jedoch mit einer Demenzerkrankung etwas mehr Bedeutung bekommt, ist der Wunsch, auch mit krankheitsbedingten Einschränkungen weiterhin am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können. Denn anders als vielleicht Sie und ich benötigen Demenzerkrankte und ihre Angehörigen die Unterstützung von uns allen, um nicht sozial, kulturell und gesellschaftlich ausgegrenzt oder gar isoliert zu werden. Die grosse Vision, die Alzhei-

mer Schweiz daher verfolgt, ist diejenige einer demenzsensiblen, d.h. inklusiven Gesellschaft. Eine Gesellschaft also, die Menschen mit Demenz und auch ihre Angehörigen selbstverständlich als Teil betrachtet und daher auch die wesentlichen Aspekte so gestaltet, dass Inklusion möglich ist. Leider gibt es bisher keine einheitliche Vorstellung dessen, was genau unter Inklusion zu verstehen ist. Sicher ist, dass wenn Teilhabe, Partizipation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, nicht möglich ist, dann wird auch Inklusion, also im Sinne der Vision einer gesellschaftlichen Haltung diesen Menschen gegenüber, eine Illusion bleiben.

In der vorliegenden «auguste» erzählen Menschen mit Demenz und Angehörige, wie Teilhabe bzw. Partizipation gelingen kann. Es sind oft die kleinen Dinge, die dazu beitragen, dass sie sich angenommen und akzeptiert fühlen. Und am Ende ist es eine Frage der Haltung gegenüber diesen Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind. Vielleicht inspirieren Sie diese Beispiele und geben Ihnen sogar Anregungen, wie Sie in Ihrem eigenen Alltag auch einen kleinen Beitrag auf dem Weg zur gesellschaftlichen Inklusion

Demenzbetroffene benötigen unsere Unterstützung, um nicht ausgegrenzt zu werden

von Menschen mit Demenz und ihren Familien beisteuern können. Wenn Sie mögen: Wir sammeln Ihre Geschichten gerne unter communication@alz.ch (Stichwort: Inklusion) und würden uns freuen, diese auch anderen zur Verfügung zu stellen.

Ich wünsche Ihnen einen spannenden und anregenden Lese genuss.

Ihre

Im Zug, beim Einkaufen und im Kunstmuseum

Inklusion bedeutet, auch mit einer Demenzerkrankung an der Gesellschaft teilzuhaben. Wie sehen das Menschen mit Demenz selber? Mitglieder der Gruppe Impuls Alzheimer erzählen von schönen und schwierigen Erfahrungen. Und sie sagen, was ihnen am meisten hilft.

Bei der Billettkontrolle im Zug findet Marianne W.* ihr Abonnement nicht. Auch das Kärtchen, auf dem zur Erklärung steht, dass sie an Demenz erkrankt ist, scheint verschwunden. Vielleicht ging es zu Hause vergessen? Der Kondukteur wird ungeduldig und kehrt später mit Verstärkung zurück. Die zwei Bahnangestellten verkürzen Marianne W. zur Bezahlung eines Tickets. «Das hat mich geärgert», erinnert sie sich, «schliesslich besitze ich ein GA.» Sie sagt, sie hätte sich mehr Verständnis gewünscht, dann wäre sie weniger in Stress geraten. Marianne W. erzählt die Episode an einem Treffen der Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer.

Die Gruppe berät Alzheimer Schweiz zu aktuellen Themen aus der Perspektive der Betroffenen. Derzeit gehören ihr sechs Menschen mit Demenz an. Sie sind zwischen 58 und 70 Jahre alt und stammen aus den Kantonen Zürich, Bern und Luzern. Wo fühlen sie sich ausgeschlossen, und

wo gehören sie dazu? Beat Vogel berichtet von einem positiven Erlebnis im Zug. Einmal unternahm er auf eigene Faust eine Reise ins Wallis. Eine ältere Mitpassagierin hörte, dass er Unterstützung beim Umsteigen brauchte. Sie anbot sich, ihn zum richtigen Zug zu bringen – und entschied sich spontan, mit ihm zu fahren. «Eine wildfremde Frau, die freihatte», erzählt Beat Vogel. Es sei ein schöner Ausflug geworden.

Nicht entmutigen lassen

Weiterhin unterwegs sein. Kontakt zu Menschen haben. Nicht aus der Gesellschaft zurückgezogen leben, obwohl die Erkrankung sich auf die Fähigkeiten und das Verhalten auswirkt. Das gehört zu dem, was Inklusion genannt wird (siehe Kasten). Für die Mitglieder der Gruppe Impuls Alzheimer wird der abstrakte Begriff im Alltag konkret. Von schmerzlichen Erfahrungen lassen sie sich nicht entmutigen. Wie damals, als jemand aus dem Um-



feld des früheren Arbeitsplatzes Demenzerkrankte als «dumm» bezeichnete – ein Tiefpunkt. Oder als bei einem Vortrag der Gemeinde über Demenz jung Erkrankte übergegangen wurden.

Oder auch, wenn Gewohntes enden muss. Ueli Glaus berichtet, er habe kürzlich nach einer Testfahrt den Fahrausweis abgegeben. «Autofahren geht nicht mehr», hält er fest. Aber auch wenn er dadurch ein Stück Mobilität verliere, sehe er die Notwendigkeit ein. Denn «viel schlimmer» wäre es für ihn, einen Unfall zu verursachen. Im öffentlichen Verkehr kommt Ueli Glaus allein zurecht. Er sagt: «Ich hoffe, dass es noch länger so bleibt.» Die anderen in der Gruppe gratulieren ihm zu seiner Haltung. Der Umgang untereinander ist wertschätzend, Gemeinschaft stärkt.

«Auf andere zugehen»

Die Mitglieder richten ihren Fokus am liebsten auf das Gute, auf die Chancen. Sie wollen dadurch auch andere Betroffene motivieren. So erzählen sie von Begegnungen mit hilfsbereiten Menschen, vom Gefühl, wahrgenommen zu werden. Die Kellnerin im Restaurant, die die Spei-

Je besser die Bevölkerung informiert sei, desto eher gelinge Inklusion

sekarte vorliest. Die alten Kollegen von der Feuerwehr, die den Kontakt halten. Inklusion kann so einfach sein – und ist manchmal doch so schwer. Die Öffentlichkeit sei noch nicht da, wo sie sein müsste, stellt Stefan Müller fest. Er erhielt vor zwei Jahren eine Demenzdiagnose, da war er keine sechzig. Wie die meisten anderen in der Gruppe hat er aber inzwischen die Erfahrung gemacht,

Inklusion – was ist das?

Inklusion heisst: Alle Menschen gehören selbstverständlich zur Gesellschaft und können uneingeschränkt an ihr teilhaben. Ganz unabhängig davon, wie alt sie sind, welche Herkunft sie haben oder ob sie mit einer Behinderung oder einer Krankheit wie Demenz leben. Inklusion betrifft alle Bereiche. Sie ist nicht etwas, was zugestanden wird, sondern ein Recht. Das anerkennt auch die Schweiz, die die UNO-Behindertenrechtskonvention unterzeichnet hat.

selber etwas beitragen zu können: «Es ist an uns, auf andere zuzugehen und über unsere Krankheit zu sprechen.»

Beim Einkaufen im Kleiderladen orientierte Stefan Müller die Verkäuferin, er habe Alzheimer und brauche Unterstützung beim Anprobieren des Poloshirts. Das sei für sie kein Problem gewesen. Auch beim Grossverteiler wird ihm heute ohne Aufhebens geholfen, weil das Personal Bescheid weiss. Ähnliches berichtet Thomas Maurer, der schon seit zehn Jahren mit Demenz lebt. «Ich bin ein freimütiger Mensch», sagt er. Kommt er irgendwo nicht weiter, spricht er Umstehende freundlich an und fragt nach Unterstützung: «In aller Regel wird dann anständig und fair mit mir umgegangen.» Geht jemand nicht auf seine Bitte ein, nimmt Thomas Maurer das nicht persönlich: «Ich muss die Menschen nicht erziehen», findet er.

Mit Offenheit gut gefahren

Geschätzt wird in der Gruppe, wenn Institutionen Menschen mit Demenz einbeziehen, so auch im Bereich Kultur. Martin Täuber erwähnt ein Angebot von Alzheimer Bern im Zentrum Paul Klee, bei dem Demenzkranke gemeinsam ein Kunstwerk betrachten. «Wir diskutieren darüber, was das Bild darstellt», erzählt er. Das sei «fantastisch». Als Martin Täuber nach der Pensionierung die Diagnose erhielt, sagte er sofort allen, dass er Demenz habe. Bereut hat er das nicht, die Reaktionen seien positiv ausgefallen. «Mein Leben ist reich», sagt er. Mit Offenheit sind sie in der Gruppe generell gut gefahren, auch wenn man mit einer Demenz zuweilen um Worte ringt.

Marianne W. gab an einem Zürcher Demenz-Meetup Einblick in ihr Leben mit der Krankheit. Das sei für sie «eine gute Sache» gewesen, sagt sie, «weil wir wirklich miteinander reden konnten.»

Beat Vogel stellte sich für Medienartikel zur Verfügung und trat an einem Neurologen-Kongress auf. Er sagt: «Ich war danach erschöpft, aber es hat sich gelohnt.» Die Arbeitsgruppe ist sich einig: Es kann gar nicht genug Aufklärung über Demenz geben. Je besser die Bevölkerung informiert sei, desto eher gelinge Inklusion. Und schon entwirft die Gruppe Pläne für eine neue Plakatkampagne: Gesichter müsste diese enthalten, damit man die Vielfalt der Menschen hinter der Erkrankung sehe. Und eingängige Slogans, wie zum Beispiel: Alle 17 Minuten erkrankt jemand an Demenz. Die Gruppe Impuls Alzheimer: selber ein beeindruckendes Beispiel gelebter Inklusion.

Kontakt zur Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer:
Agnès Henry, Tel. 058 058 80 32, agnes.henry@alz.ch

«Aus jedem Tag das Beste machen»

Auch bei fortgeschrittener Demenz seien gesellschaftliche Aktivitäten möglich, man müsse sich nur bewusst dafür entscheiden: Das sagt der Berner Oberländer Samuel Thöni, der seine an Alzheimer erkrankte Ehefrau betreut.



«Für mich gab es immer nur eines: akzeptieren, was sich nicht ändern lässt, und nach vorne schauen», sagt Samuel Thöni (79) bestimmt. So machte er es in seinem langen und erfolgreichen Berufsleben in leitenden Funktionen in Bauunternehmen. Und so handhabte er es auch, als seine Frau Heidi Thöni (78) vor neun Jahren die Alzheimer-Diagnose erhielt. Inzwischen benötigt sie engmaschige Betreuung, den grössten Teil davon leistet der Ehemann. Das Ehepaar lebt in einer hindernisfreien Mehrgenerationen-Siedlung. Mittwochs besucht Heidi Thöni eine Tagesstätte für Menschen mit Demenz in Thun, donnerstags kommt eine pensionierte Spitex-Fachfrau vorbei und kümmert sich den ganzen Tag um sie.

Auch die Tochter und die zwei Söhne entlasten den Vater regelmässig bei der Betreuung. Zudem kann Samuel Thöni auf die Unterstützung aus der weiteren Familie und dem Freundeskreis zählen. Die Thönis haben die Demenzerkrankung nie versteckt und sich auch nicht sozial zurückgezogen. Einzig ganz am Anfang befolgte der Ehemann den Rat einer Fachfrau und informierte zunächst nur ausgewählte Personen über die Diagnose. Das habe sich bewährt, denn: «Ich machte die Erfahrung, dass die Leute sonst nur noch zu mir redeten.» Dabei habe seine Frau damals noch gut kommunizieren können.

«Wo wir willkommen sind»

«Der grösste Hit sind die drei Generationen», erzählt Samuel Thöni. Die Grosseltern, die erwachsenen Kinder und die zwei Enkelinnen sind oft zusammen unterwegs. Familienferien auf Mallorca und im Tessin, das leiden-

schaftlich betriebene Golfen, Essen im Restaurant: «Auch mit fortgeschrittener Erkrankung ist das noch möglich», unterstreicht Samuel Thöni. Wichtig seien zwei Punkte: Man müsse sich bewusst dafür entscheiden. Und man sollte sich die Konstellation gut überlegen. So gehen die Thönis nur in Restaurants, wo es nicht zu laut ist, «und wo wir wissen, dass wir willkommen sind». Auf dem Golfplatz fühle seine Frau sich sicher und wohl, immer habe jemand sie an der Hand.

Die Betreuerin, die wöchentlich vorbeikommt, begleitet Heidi Thöni ebenfalls nach draussen. Beim Einsteigen in den Bus werde es langsam kritisch, weiss der Ehemann. Am besten gehe es, wenn der Busfahrer dicht an den Rand heranfahre. Samuel Thöni selber kann an den zwei Tagen pro Woche, an denen seine Frau von anderen betreut wird, durchschnaufen und eigene Kontakte pflegen. Er nimmt am Seniorengolfen teil, trifft alte Freunde aus dem Berufsleben und dem Militär. Er müsse präzise planen und könne nicht mehr an jedem Event mitmachen wie vorher, sagt er: «Aber es geht, und es tut mir gut.»

Inklusion und Politik

Wenn man ihm zuhört, seinem träfen, immer wieder auch humorvollen Erzählen, merkt man: Dass es bei den Thönis trotz den Belastungen einer Demenzerkrankung gut läuft, hat viel mit seiner Tatkraft und seiner positiven Einstellung zu tun. «Mein Motto ist klar», sagt er: «Wir machen aus jedem Tag das Beste, das möglich ist.» Kritik platziert Samuel Thöni an die Adresse der Politik. Im Vergleich zu anderen Krankheiten sei Demenz ungenügend finanziert, Betroffene müssten viel mehr selber tragen. Nicht alle könnten sich wie seine Familie eine private Betreuerin leisten, ist er sich bewusst. Das wirke sich letztlich auch auf die Inklusion aus, weil weniger Spielraum bestehe: «Da sind die Spiesse total ungleich lang.»

Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz und Angehörige in Ihrer Region finden Sie auf alz.ch/sektionen

«Es ist schön, sie einzubeziehen»

Sandra W. ist vom anderen Ende der Welt nach Bern zurückgekehrt, um die Betreuung ihrer allein lebenden demenzerkrankten Mutter zu übernehmen. Sie sorgt behutsam dafür, dass die Mutter unter die Leute kommt. Am ehesten funktioniere Inklusion im Quartier, sagt die Tochter.

Sandra W.* (53) lebt seit Jahren in Australien. Diesen Frühling ist sie vorläufig in ihre Herkunftsstadt Bern zurückgekehrt, um die Betreuung ihrer demenzerkrankten Mutter Ruth W. zu übernehmen und ihr näher zu sein. Und auch, um den Bruder zu entlasten, der zuvor neben seiner Berufstätigkeit zur Mutter geschaut hatte. Die Tochter ist bei der Mutter eingezogen. Die 77-jährige Ruth W. lebte bis dahin selbstständig, unterstützt durch die Spitex. Allein zu wohnen, bereitete ihr aber zunehmend Probleme.

Bei Ruth W.* wurde vor vier Jahren Alzheimer diagnostiziert. Die Diagnose war für die Angehörigen eine Erleichterung. Endlich gab es eine Erklärung, warum die Mutter sich so verändert hatte. Für die Mutter selber war die Dia-



gnose schwer zu verkraften. «Sie sagt bis heute, sie könne die Krankheit nicht akzeptieren», weiss die Tochter. Aus Angst, dass ihr Fehler unterlaufen, zog die Mutter sich sozial zurück. Vorher war sie aktiv, reiste als GA-Inhaberin mit dem Zug herum, traf Leute im Quartier-Restaurant zum Kaffee. Vor der Pensionierung hatte Ruth W. selber in einem Café gearbeitet.

Eindrucksflut vermeiden

Zug und Bus kann sie heute nicht mehr selbstständig benutzen, die Treffen im Restaurant haben mit der Pandemie aufgehört. Die Tochter bedauert dies, denn sie hätten der Mutter viel bedeutet, besonders nachdem sie den an-

deren von der Demenzerkrankung erzählt hatte. Dadurch sei gelegentliches Befremden über Verhaltensweisen einem Verständnis gewichen. «Jetzt gehen halt wir beide zusammen ins Café», sagt die Tochter. Sonntags stossen ihr Bruder und ihr Vater – Ex-Mann der Mutter – zu den beiden. Dann wird spaziert, Pizza gegessen, Fussball geschaut. Sandra W. besucht mit ihrer Mutter etwa auch eine Ausstellung, jüngst organisierte sie eine Geburtstagsfeier.

«Es ist schön, sie einzubeziehen», sagt die Tochter. Sie achtet zugleich darauf, dass es der Mutter nicht zu viel wird, an Leuten, Stimmen, Eindrücken. Denn das führe zu Stress. Drei Tage pro Woche verbringt Ruth W. im Tageszentrum einer Demenz-Pflegeinstitution, zweimal pro Monat besucht sie den «Freiraum», ein Freizeitangebot für Menschen mit Demenz von Alzheimer Bern. Die Tochter nutzt diese Zeit, um ihre Batterien aufzuladen. Sie unternimmt etwas oder trifft alte Freundinnen. Hilfreich seien für sie auch die Gespräche mit dem Bruder und dem Vater, sagt sie.

Information als Voraussetzung

Das Konzept der Inklusion kennt Sandra W. von ihrer Tätigkeit als Hilfslehrerin in Australien. Für Menschen mit Demenz sei Inklusion aufgrund der kognitiven Einbusen schwerer zu erreichen als etwa für Menschen im Rollstuhl, findet sie. Am ehesten funktioniere es im Quartier. Im Laden, in dem man um die Demenz der Mutter wusste und ihr behilflich war. Oder auf vertrauten Spaziergängen, die sie bis heute allein unternimmt. Da trifft sie Bekannte an, die ihr wenn nötig helfen. Die Informiertheit des Umfelds sei eine Voraussetzung für Inklusion, sagt Sandra W.: «Dann können die Leute das Verhalten einordnen und gehen anders mit ihr um.» Ein kleiner Ausflug stärke das Selbstbewusstsein. Das sei bei ihrer Mutter sehr wichtig.

Mehr zu Alzheimer Bern auf alz.ch/bern

«Die Bevölkerung ist sensibilisiert»

Heute ist Demenz in Engelberg kein Tabu mehr. Zu verdanken ist dies Theres Meierhofer, die mit Unterstützung von Alzheimer Obwalden/Nidwalden eine demenzfreundliche Gemeinde initiiert hat.

«Als ich vor 17 Jahren im Pflegeheim meine Stelle angetreten habe, durfte man nicht sagen, Ihr Vater hat Demenz. Seither haben wir grosse Fortschritte gemacht.» Theres Meierhofer, Leiterin des Pflegeheims Erlenhaus, hat viel dazu beigetragen. Deshalb wurde sie 2015 von Alzheimer Obwalden/Nidwalden angefragt, ob sie das Pilotprojekt einer demenzfreundlichen Gemeinde umsetzen möchte.

Gemeinde stand dahinter

Im Januar 2016 erteilte der Gemeinderat seine Zustimmung und schon fünf Monate später fand die Startveranstaltung statt. Damals wurde unter anderem als Ziel festgehalten, das Bild von Menschen mit Demenz positiv zu beeinflussen und ihnen sowie ihren Angehörigen die Teilnahme an der Gesellschaft zu ermöglichen. Stigmatisierung sollte abgebaut und die Akzeptanz von Individualität und Vielfalt gefördert werden. Alzheimer Obwalden/Nidwalden und die Leiterin des Pflegeheims Erlenhaus organisierten Informationsveranstaltungen mit Vertreter_innen aus Bevölkerung, Schule, Tourismus und dem Kloster, die auf ein gutes Medienecho stiessen. Auch Einzelpersonen waren als Botschafter_innen tätig: Die Frau des ehemaligen Gemeindepräsidenten spazierte z.B. jeden Tag mit ihrer an Demenz erkrankten Mutter durch das Dorf. Das transportierte die Botschaft: Ich schäme mich nicht für meine Mutter, sondern integriere sie in den Alltag.

Durch solche Vorbilder und die Veranstaltungen stieg die Sensibilisierung in Engelberg. Theres Meierhofer schulte die Mitarbeitenden der Dorfläden im Umgang mit Menschen mit Demenz. Drei Jahre nach Projektbeginn feierte Engelberg die Umsetzung der demenzfreundlichen Gemeinde mit einer Schlussveranstaltung. Doch die Idee lebt weiter und Theres Meierhofer wird heute als Kontaktperson der demenzfreundlichen Gemeinde fallbezogen aktiv: Ein Paar aus dem Pflegeheim geht gerne im Dorf Döner essen – beide haben den Umgang mit Geld verlernt. Deshalb diskutierte Theres Meierhofer mit dem Geschäft: «Im Gespräch finden wir immer eine Lösung, damit Menschen mit Demenz möglichst wenig eingeschränkt sind.»



Regula Gerig, Alzheimer Obwalden / Nidwalden, und Theres Meierhofer, Pflegeheim Erlenhaus

In Engelberg wohnen aktuell ungefähr 25 Menschen mit Demenz im Pflegeheim und ungefähr gleich viele leben noch zu Hause. Die Bevölkerung ist heute so sensibilisiert, dass die Engelberger_innen im Pflegeheim anrufen, wenn sich eine Person mit Demenz verirrt hat.

Inklusion ergibt sich von selbst

Zum Einbezug von Menschen mit Demenz in die Gesellschaft (Inklusion) haben Theres Meierhofer und Regula Gerig eine klare Meinung: In einer ländlichen Region ist dieser relativ einfach möglich. Regula Gerig: «Man kennt sich schon lange. Die Vereine passen ihr Programm für Mitglieder mit Demenz an.» Theres Meierhofer bestätigt: «Die Vereine wenden sich erst an mich, wenn sie beim Einbezug solcher Mitglieder an ihre Grenzen stossen.» Für sie ist Inklusion das oberste Ziel: «Ich möchte die Organisator_innen von Veranstaltungen so fit machen, dass auch Menschen mit Demenz Platz haben. Bei unserem Engelberger Altersnachmittag gehören Menschen mit Demenz selbstverständlich dazu.»

Wann ist eine Gemeinde demenzfreundlich?

Eine Gemeinde ist demenzfreundlich, wenn Menschen mit Demenz verstanden, respektiert und unterstützt werden. Ziel ist, dass sie möglichst lange ein gutes Leben zu Hause führen können und sozial eingebunden bleiben.

Gedächtnistraining im Park

Menschen mit Demenz können dank Alzheimer beider Basel ihr Gedächtnis unter freiem Himmel trainieren. Lockeres Spazieren und Koordinationsübungen stärken die verschiedenen Gehirnregionen und sorgen für gute Laune.

Die Sonne zeigt sich an diesem Vormittag nicht, als bei Alzheimer beider Basel die Denk-Tour für Menschen mit Demenz auf dem Programm steht. Mit Regenjacke ausgestattet, sind die Teilnehmenden bestens vorbereitet. Wöchentlich treffen sie sich, um gemeinsam ihr Gedächtnis während rund 1,5 Stunden zu trainieren – im Freien und mit Bewegung kombiniert. Angeleitet werden sie von Irène Ackermann, Gedächtnistrainerin und Bewegungspädagogin, und begleitet von einer freiwilligen Helferin. Zu Beginn erzählen alle Anwesenden, wie es ihnen geht. Eine Frau schwärmt vom Konzert, das sie gemeinsam mit ihrer Tochter besucht hatte. Beschwerlich war der Morgen für eine andere Teilnehmerin, die lange vergeblich einen Gegenstand gesucht hatte. Eine Person schätzt es, nach



wie vor eine eigene Wohnung zu haben. Ein weiterer Anwesender wiederum freut sich auf die kommenden Tage, die er mit seiner Frau in Italien verbringt. Danach ziehen alle eine Karte, auf der jeweils ein Buchstabe aufgeführt ist. Aufgabe ist es, sich auf dem Weg bis zum nahe gelegenen Kannenfeldpark eine Geschichte auszudenken, in welcher der Buchstabe möglichst oft vorkommt. Gemütlich geht es los: Es wird erzählt, gelacht und auch darüber nachgedacht, welche Buchstaben-Geschichte man erzählen wird.

Bei jedem Wetter unterwegs

Im Park stellen sich die Teilnehmenden im Kreis auf und erzählen ihre Geschichte. Und wenn das Wort einem nicht einfällt, probiert man es nochmals. Danach sind Koordinationsübungen mit Armen und Beinen angesagt, bevor die Gruppe ihren Spaziergang im Park fortsetzt. Bei schönem

Wetter geniessen zahlreiche Sonnenanbeter_innen, Spaziergänger_innen, Familien und Läufer_innen die grüne Oase. Nur wenige andere Personen sind an diesem Tag anzutreffen. «Uns trifft man bei jedem Wetter und zu jeder Jahreszeit im Park», meint Irène Ackermann, «und geregnet hat es bisher noch nie.» Auch an diesem Vormittag bleibt das so.

Nach einer Verschnaufpause geht es weiter mit der nächsten Übung im Gehen: Hände aufeinanderlegen, dann einen Hohlraum bilden, sodass sich nur noch die Fingerbeeren berühren und nacheinander die Daumen, die Zeigefinger und die weiteren Finger vor- und rückwärts drehen. Gut gelingt die Bewegung mit den kürzeren Fingern, weniger flüssig mit den längeren. «Die haben ja gar nicht genügend Platz», kommentiert eine Teilnehmerin lachend. Bewusst die Füße abrollen und beim Gehen nicht auf den Boden, sondern geradeaus schauen, eine ans Yoga angelehnte Kriegerübung sowie abwechslungsweises Gehen und Klatschen mit verschiedener Anzahl von Wiederholungen gehören ebenfalls zur heutigen Denk-Tour. Dazwischen bleibt genügend Zeit, um den Park mit seinen Blumen, Sträuchern und Kunstwerken zu geniessen und den Eichhörnchen zuzuschauen, die sich munter zwischen den Bäumen bewegen. Zum Schluss der Denk-Tour gilt es, Sprichwörter zu erraten, was fast ausnahmslos gelingt.

Auf dem Weg zurück zu Alzheimer beider Basel bleibt genügend Zeit, um sich weiter auszutauschen. In der Abschlussrunde bestätigt sich, dass auch diese Denk-Tour – trotz trübem Himmel – für gute Laune und Wohlbefinden gesorgt hat. Die Angebotsleiterin stellt fest, dass sie die Rechenübung vergessen hat. «Damit haben wir gerechnet», kommentiert ein Teilnehmer und die Runde lacht. Bald darauf verabschiedet man sich und freut sich bereits auf die nächste gemeinsame Denk-Tour.

Mehr Infos zur Denk-Tour auf alz.ch/basel



Forschung

Bewegungstraining bei Alzheimer

Forschende der Hochschule für Gesundheit der HES-SO Valais-Wallis untersuchten die Wirkungen eines zu Hause durchgeführten Bewegungsprogrammes bei Menschen mit einer Alzheimer-Erkrankung.

Menschen mit einer Alzheimer-Erkrankung weisen nebst dem Auftreten von Gedächtnis- oder Verhaltensstörungen ein erhöhtes Risiko für Stürze auf. Diese können durch Gang- und Gleichgewichtsstörungen, Nebenwirkungen von Medikamenten oder Sehstörungen ausgelöst werden. Des Weiteren deuten Forschungsergebnisse darauf hin, dass Gleichgewichtsstörungen bei Menschen mit einer Alzheimer-Erkrankung nicht auf klassische motorische Störungen, sondern auf Beeinträchtigungen von kognitiven Funktionen wie die der Aufmerksamkeit und von exekutiven Funktionen zurückzuführen sind.

Die Konsequenzen von Stürzen bei Menschen mit Demenz können darin resultieren, dass sie ihre Autonomie verlieren und es ihnen dadurch nicht mehr möglich ist, selbstständig zu Hause zu wohnen. Während Studien bei

gesunden älteren Menschen aufzeigen, dass multifaktorielle Interventionen und Übungsprogramme die Anzahl Stürze reduzieren oder sogar verhindern können, ist der Einfluss von Bewegungstraining auf die physische Performanz bei Menschen mit Demenz zurzeit uneindeutig. Jedoch weisen Studien darauf hin, dass physische Aktivität bei Menschen mit Alzheimer zu einer Verbesserung der Kognition führen kann. Aktuell ist jedoch noch nicht umfassend erforscht, wie solche Interventionen funktionieren und welche daraus resultierenden Ergebnisse erwartet werden können.

Das Forschungsteam unter der Leitung von Prof. Anne-Gabrielle Mittaz Hager erforschte daher die Durchführbarkeit und die Wirkungen eines zu Hause angewendeten Bewegungsprogrammes bei Menschen mit

Alzheimer. Die Pilotstudie zielte darauf ab, die Wirksamkeit eines solchen Heimtrainings auf das Gleichgewicht, die Mobilität sowie die exekutiven Funktionen des zentralen Nervensystems zu untersuchen.

Insgesamt nahmen zwölf Personen mit einer Alzheimer-Diagnose, die noch selbstständig zu Hause wohnten, an der Studie teil. Das Heimtraining, bestehend aus physischen Aufgaben, wurde mit Hilfe eines digitalen Tablets während acht Wochen durchgeführt. Dabei wurden die

des Heimtrainings zu untersuchen, absolvierten die Teilnehmenden vor und nach dem zwei Monate dauernden Übungsprogramm verschiedene Tests. So wurden unter anderem Messwerte zum Gleichgewicht, zur funktionellen Mobilität und zu den exekutiven Funktionen erhoben.

Die Datenerhebung der Studie wurde im Frühjahr 2022 abgeschlossen und die daraus resultierenden Ergebnisse werden noch in diesem Jahr an wissenschaftlichen

Fachtagungen vorgestellt. Das Projekt soll neue Erkenntnisse liefern, wie physische Aktivität die Mobilität und kognitive Funktionen bei Personen mit einer Alzheimer-Erkrankung beeinflusst. Alzheimer Schweiz hat dieses Forschungsprojekt gefördert, um De-

menzerkrankte mit nicht medikamentösen Interventionen zu unterstützen und Wissenslücken zu schliessen.

Weitere Informationen zu unserer Forschungsförderung auf alz.ch/gefoerderte-forschungsprojekte

Physische Aktivität kann bei Menschen mit Alzheimer zu einer Verbesserung der Kognition führen

Teilnehmenden einmal wöchentlich von speziell ausgebildeten Physiotherapeut_innen in ihrem Zuhause besucht und während der Übungen angeleitet. Zusätzlich trainierten die Teilnehmenden zweimal wöchentlich in Anwesenheit ihrer Angehörigen. Um die Wirksamkeit

Interview mit Prof. Anne-Gabrielle Mittaz Hager von der HES-SO Valais-Wallis



Prof. Anne-Gabrielle Mittaz Hager

Wie deuten Sie die ersten Studienergebnisse?

Die ersten Resultate dieser Pilotstudie sind erfreulich. Nach acht Wochen Training unter der Aufsicht von Physiotherapeut_innen liessen sich erhebliche Verbesserungen in Bezug auf das Gleichgewicht,

die funktionale Mobilität und die Gehgeschwindigkeit beobachten. Hinsichtlich der exekutiven Funktionen konnten wir nur bei der Inhibitionskontrolle (= Kontrolle impulsiver oder automatischer Reaktionen, Anm. d. Red.) eine Verbesserung feststellen. Bei ihren Hausbesuchen haben unsere Physiotherapeut_innen die Demenzerkrankten in deren gewohnten Umgebung kennengelernt. Dabei erlebten die Therapeut_innen sowohl die Schwierigkeiten als auch die Empathie der pflegenden Angehörigen.

Was bewirken regelmässige Bewegungsaktivitäten bei Menschen mit Alzheimer?

Das richtige Mass an Bewegung gibt den Ausschlag für ihre positiven Wirkungen auf die kognitiven Funk-

tionen. Das Bewegungstraining sollte jeweils mindestens 30 Minuten dauern. Maximal 2 Stunden pro Woche sollten für das Training aufgewendet werden und es sollte nicht mehr als dreimal wöchentlich trainiert werden. Mindestens 16 Wochen Training sind erforderlich, um eine optimale Wirkung zu erzielen. Bewegungstraining ermöglicht merkliche Verbesserungen bei den täglichen Aktivitäten von Demenzerkrankten. Dehnungs- und Stärkungsübungen tragen zum Erhalt der Muskulatur bei. So können sich Menschen mit Demenz leichter hinsetzen und wieder aufstehen, sich in ihrem Zuhause sicher bewegen und leichter Treppen hinauf- und hinuntersteigen. Verbesserungen lassen sich auch mit Gleichgewichtsübungen und sensomotorischem Training erzielen. Im Gegensatz zu Medikamenten hat das Bewegungstraining kaum Nebenwirkungen und wird von den Personen mit Alzheimer oder einer anderen Demenzform besser eingehalten.

Das gesamte Interview finden Sie auf alz.ch/auguste

Gut zu wissen

Selbstbestimmt vorsorgen

Ein Unfall oder eine Erkrankung wie beispielsweise Alzheimer oder eine andere Demenzform können unser Leben grundlegend verändern. Vielleicht ist man plötzlich oder später einmal nicht mehr in der Lage, für sich selbst zu sorgen oder wichti-



ge Entscheidungen zu treffen. Um sicher zu sein, dass Ihre Anliegen und Wünsche auch in einer solchen Situation Bestand haben, können Sie diese in einem Vorsorgeauftrag festlegen. Unsere neue Broschüre «Selbstbestimmt vorsorgen – mit Ihrem Vorsorgeauftrag» orientiert klar und verständlich dazu. Sie zeigt auf, wie Sie einen Vorsorgeauftrag allein oder mit einer Notariatsperson erstellen. Insbesondere erklärt dieser Ratgeber auch, was Menschen mit einer Demenzerkrankung beachten sollten, damit ihr Vorsorgeauftrag rechtsgültig ist. Wir empfehlen: Sorgen Sie frühzeitig vor und schaffen Sie damit für sich und Ihre Liebsten Klarheit. Möchten Sie auch Ihre Nachlassplanung angehen? In der Broschüre «Selbstbestimmt vorsorgen – mit Ihrem Testament» finden Sie hilfreiche Tipps und Informationen zum aktuell noch gültigen und ebenso zum neuen Erbrecht.

Die Broschüren «Selbstbestimmt vorsorgen – mit Ihrem Vorsorgeauftrag» und «Selbstbestimmt vorsorgen – mit Ihrem Testament» kostenlos bestellen oder herunterladen auf alz.ch/publikationen

Kurs zu frontotemporaler Demenz

Bei Menschen mit einer frontotemporalen Demenz verändern sich im Verlauf der Krankheit die Persönlichkeit und das Verhalten. Um betreuende und pflegende Angehörige im Umgang mit den verschiedenen Herausforderungen zu unterstützen, bietet Alzheimer Schweiz am 11. und 12. November 2022 einen zweitägigen Kurs an. Fachpersonen beleuchten u.a. medizinische Aspekte dieser Demenzform, mögliche Behandlungen und orientieren zu rechtlichen und finanziellen Fragen. Ebenso erfahren die Teilnehmenden in einem



Workshop, wie sie mit herausfordernden Situationen leichter umgehen können. Auch für den Austausch mit anderen Angehörigen ist gesorgt: So können die Teilnehmenden von den Erfahrungen anderer profitieren und erleben auch, wie gut und kompetent sie den Alltag mit der Erkrankung bereits bewältigen.

Weitere Infos und Anmeldung auf alz.ch/ftd-schulung

Webshop

In unserem Webshop finden Menschen mit Demenz, Angehörige und weitere Interessierte viele hilfreiche Publikationen und Produkte, um eine Demenzerkrankung besser zu verstehen. Die Broschüren und die Bücher bieten vertiefte Informationen. Antworten auf einzelne Fragen

finden Sie in unseren Infoblättern. Um die Suche zu erleichtern, lässt sich diese im Webshop nun auch nach den Kategorien «Krankheiten», «Alltag» sowie «Finanzielles und Rechtliches» filtern.

Publikationen und Produkte kostenlos downloaden oder bestellen auf alz.ch/publikationen

Nationale DEMENZ-KONFERENZ

11. Mai 2023



Alzheimer Schweiz und Public Health Schweiz laden bereits zum dritten Mal zur nationalen Demenzkonferenz ein. Was Lebensqualität für Menschen mit Demenz bedeutet, was relevant ist für eine gute Lebensqualität und wie sie für Menschen mit Demenz mithilfe von psychosozialen Interventionen erhalten bleibt, bildet den Schwerpunkt der kommenden Veranstaltung. Die nationale Demenzkonferenz findet am 11. Mai 2023 statt und richtet sich an Gesundheitsfachpersonen aus der Medizin, der Pflege, der Psychologie sowie an Fachleute aus der Sozialarbeit oder verwandten Berufsfeldern. Auch weitere Interessierte sind herzlich willkommen. Die Konferenz wird simultan in Deutsch und Französisch angeboten.

Mehr finden Sie auf demenz-konferenz.ch

Urteilsunfähig – Angehörige miteinbeziehen

Angehörige von Menschen mit Demenz sehen sich immer wieder mit der Frage konfrontiert, wie weit sie Auskunft erhalten und Einfluss nehmen können bei medizinischen und/oder pflegerischen Entscheidungen, die ihre Liebsten betreffen. Zu oft werden sie nicht in die Entscheidungsfindung einbezogen, wie folgende Beispiele aus der Praxis des nationalen Alzheimer-Telefons zeigen.

Die Mutter von Lea S.* lebt seit Kurzem in einem Pflegeheim. Das Personal erklärt der Tochter, dass ihre Mutter aufgrund ihrer Demenzerkrankung als nicht mehr urteilsfähig gilt. Bei einem Besuch im Heim erlebt Lea S. ihre Mutter im Gegensatz zu früher als sehr apathisch. Sie erfährt, dass die Mutter auf Verschreibung des Arztes ein Beruhigungsmittel (Benzodiazepin) erhält. Da die Mutter aus Sicht der Tochter bisher nie ein schwieriges Verhalten gezeigt hat, stellt sie die Frage, weshalb sie – als Vertreterin der Mutter – nicht über diese Medikation in Kenntnis gesetzt wurde. Sie verlangt zudem Einsicht ins Krankendossier, um mehr Informationen zur Frage der Urteilsfähigkeit zu erhalten. Das Pflegepersonal verweigert ihr dies.

Auch die Mutter von Peter W.* befindet sich in einem Pflegeheim und wird als urteilsunfähig eingestuft. Auf Anfrage, was das zu bedeuten habe, wird ihm gesagt, dass seine Mutter als nicht mehr urteilsfähige Person zur Behandlung nicht mehr befragt würde. Sie würde automatisch durch den ältesten Sohn vertreten. Peter W. möchte wissen, wie die Urteilsfähigkeit abgeklärt wird und welche Rechte und Pflichten er als ältester Sohn hat.

Wer urteilsfähig ist, entscheidet selbst

Die Beispiele zeigen, dass viel Unsicherheit bezüglich der Urteilsfähigkeit von Menschen mit Demenz besteht. Die Frage der Urteilsfähigkeit ist wichtig, um bestimmen zu können, ob jemand selbst sein Einverständnis zu einer Behandlung geben kann oder ob eine Drittperson für ihn entscheiden muss. Grundsätzlich ist vor jeder Behandlung die Urteilsfähigkeit abzuklären.¹ Bei Menschen mit schwerer Demenz besteht allerdings die gesetzliche Vermutung, dass sie nicht mehr urteilsfähig sind. Sicher ist es falsch, einer Person mit einer Demenzdiagnose die Urteilsfähigkeit grundsätzlich abzusprechen.

Entscheidungs- und Auskunftsrechte der Angehörigen

Ist eine Person nicht mehr urteilsfähig, ist zu prüfen, ob eine Patientenverfügung vorliegt, aus der ihre Wünsche ersichtlich sind oder ob sie eine Vertrauensperson bezeichnet hat, die an ihrer Stelle entscheiden soll. Fehlt eine solche Bestimmung und liegt auch keine Beistandschaft vor, gilt eine gesetzliche Reihenfolge der entscheidungsberechtigten Personen (Art. 378 ZGB). Es ist nicht zutreffend, dass in erster Linie der älteste Sohn entscheiden kann. Zentrale Kriterien für die Vertretungsperson sind sowohl der Verwandtschaftsgrad als auch die Intensität der Beziehung. Bei medizinischen sowie pflegerischen Fragen soll diejenige Person entscheiden können, die der nicht mehr urteilsfähigen Person am nächsten steht. Sie sollte sich dabei an deren mutmasslichem Willen orientieren.

Damit Angehörige angemessene Entscheidungen treffen können, müssen sie von ärztlicher oder pflegerischer Seite auch informiert werden über den Gesundheitszustand der urteilsunfähigen Person und über Behandlungsoptionen (Art. 377 ZGB). Dies schliesst ein, dass die vertretungsberechtigte Person Einsicht ins Krankendossier verlangen kann, wenn es für eine Entscheidung notwendig ist. Medikamentöse Ruhigstellungen müssen – ausser in Notfällen – mit der vertretungsberechtigten Person abgesprochen werden.

Es zeigt sich also, dass vertretungsberechtigte Angehörige durchaus Einfluss nehmen können auf Entscheidungen, die ihre nicht mehr urteilsfähigen Nächsten betreffen. Sind Angehörige mit dem Vorgehen des ärztlichen oder des pflegerischen Personals nicht einverstanden und fruchten Gespräche nichts, steht letztlich der Weg über die Erwachsenenschutzbehörde offen.

Mehr erfahren: Infoblätter zu Urteilsfähigkeit, Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung auf alz.ch/infoblaetter

¹Wie sorgfältig die Urteilsfähigkeit abgeklärt werden muss, zeigen die Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW] «Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis».

Musik und frohes Beisammensein

Das Tessin war Wegbereiter der Alzheimer-Cafés und lancierte sie an mehreren Orten. Die Begegnung steht dabei im Zentrum. Alle Interessierten sind willkommen. Sie geniessen den Austausch in einem ungezwungenen Rahmen und tanken neue Kraft und Zuversicht.

An diesem sonnigen Nachmittag im Mai herrscht im Restaurant Vecchio Torchio eine fröhliche Stimmung – wie bei einem Treffen von alten Freunden. Wir sind in einem Alzheimer-Café von Alzheimer Ticino. Dieser Anlass findet jeden zweiten Mittwoch im Monat in Lugano statt. 2011 wurden dort die ersten Alzheimer-Cafés organisiert, inspiriert vom Arzt Bere Miesen, der sie 1997 in Holland ins Leben rief. Heute finden diese Treffen für Menschen mit Demenz auch in der Deutschschweiz und in der Romandie grossen Anklang.

Teamarbeit

Valeria Bernasconi, Leiterin der Alzheimer-Cafés in Lugano, und Ombretta Moccetti, Geschäftsleiterin der Sektion Alzheimer Ticino, haben den heutigen Anlass organisiert. Für die Koordination ist Zaira Scaravaggi zuständig. Der Anlass findet in einem hellen und grossen Saal statt. Die – ausnahmslos – weiblichen Gäste treffen nach und nach ein und freuen sich, Frau Moccetti nach der Zwangspause

An diesem sonnigen Nachmittag herrscht im Alzheimer-Café in Lugano eine fröhliche Stimmung – wie bei einem Treffen von alten Freunden

wegen Corona endlich wieder zu sehen. Zwischen einem Gruss und einer Umarmung findet sie einen Moment Zeit. Sie erklärt, dass weniger Teilnehmende als erwartet kommen, weil viele noch nicht bereit sind, einen Nachmittag in einem geschlossenen Raum zu verbringen. Doch angesichts der sinkenden Fallzahlen* ist sie überzeugt,

dass die Freude am Beisammensein und am Austausch im ungezwungenen Rahmen bald wiederkehrt. Alle sind herzlich willkommen. Das Duo Tacalà spielt volkstümliche Musik und sorgt mit Geige und Gitarre für musikalische Unterhaltung. Nach einigen netten Worten und schwungvollen Musikstücken eröffnen Ombretta Moccetti und Zaira Scaravaggi den Anlass.

Langjährige Erfahrung im Dienst der Gemeinschaft

Frau Moccetti ist im Tessin eine Schlüsselperson in der Unterstützung von Menschen mit Demenz. Sie ist seit 2009 für Alzheimer Ticino tätig. 2018 hat sie die Leitung für das Kompetenzzentrum Alzheimer und andere Demenzformen übernommen – ein Dienst von Alzheimer Ticino, Pro Senectute Ticino und Moesano. Neben der Beratung gehört auch die Organisation aller Aktivitäten zu ihren Aufgaben und somit auch die Betreuung der fünf Alzheimer-Cafés im Tessin. Nach ihrer Ausbildung zur

Lehrerin entdeckte sie ihr Interesse für Psychiatrie. Sie liess sich zur Pflegefachfrau Psychiatrie ausbilden und arbeitete im Bildungs- und Sozialbereich. Als ihre Mutter 1982 mit nur 63 Jahren an Alzheimer erkrankte, erlebte Frau Moccetti die Krankheit zum ersten Mal aus nächster Nähe. Nach dem Umzug ihrer Mutter ins Pflegeheim schrieb sie ein Buch über ihre Erfahrungen. Dadurch lernte sie den damaligen Geschäftsführer von Alzheimer Ticino, Franco Tanzi, kennen.

Und so begann ein bis heute dauerndes neues Kapitel in ihrem Leben – geprägt von vielen bewegenden Erlebnissen. Die zweite Gastgeberin, Zaira Scaravaggi, hat vor Kurzem gemeinsam mit Valeria Bernasconi die Rolle der Co-Verantwortlichen der Alzheimer-Cafés in Lugano als Freiwillige übernommen. Auch sie, Pflegefachfrau und



Ausbilderin, blickt auf eine lange Erfahrung mit Menschen mit Demenz zurück. Sie hat früher in einer Tagesstätte gearbeitet. Doch sie hat diese Tätigkeit nie als eine «Arbeit» betrachtet, sondern als eine schöne Art und Weise, ihre Zeit zu verbringen. Seit einigen Jahren ist Frau Scaravaggi auch für die Alzheimer-Ferien im Tessin und seit 2018 für die Ferien für jung Erkrankte in Serpiano verantwortlich.

Reflexionen und Diskussionen

Nach einem letzten Musikstück beginnt das Referat von Simona Mazzagatti, Mitarbeiterin von Alzheimer Ticino. Sie spricht einfühlsam und offen über den Sinn und Zweck der Patientenverfügung. Eine spontane und lebhaft Diskussions beginnt. Die Teilnehmenden tauschen sich über ihre entsprechenden positiven und negativen

Erfahrungen aus. Der Nachmittag endet mit Kaffee und Kuchen, Tanz und guter Laune. Die Gäste verlassen den Saal mit einem Lächeln auf ihren Gesichtern.

Treffpunkte

Alzheimer-Cafés werden von diversen kantonalen Sektionen angeboten. Sie sind ein Treffpunkt und stehen in Einklang mit dem Motto von Alzheimer Schweiz «Für ein besseres Leben mit Demenz». In diesen Cafés können sich die Teilnehmenden zum Thema Demenz informieren und sich über ihre Erfahrungen austauschen. Alzheimer-Cafés stehen nicht nur Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen offen, sondern auch Freunden und Bekannten, Pflegepersonen und allen Interessierten. Die Teilnehmenden können sich im geselligen Rahmen entspannen und soziale Kontakte pflegen.

Angebote von Alzheimer Ticino

Die Sektion Alzheimer Ticino ist zwar klein, leistet aber Grosses! Neben den Alzheimer-Cafés, die an mehreren Orten stattfinden – Mendrisio, Lugano, Biasca, Bellinzona und Locarno – gibt es seit 1992 auch Selbsthilfegruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz. Die 2018 gegründete Gruppe TIncontro wendet sich an Erkrankte. Alzheimer Ticino unterstützt eine Reihe weiterer Initiativen. Dazu zählen die Gruppe für kognitive Aktivierung für Menschen im ersten Stadium der Krankheit

sowie viele andere gesellige Aktivitäten und das grosse Jahresfest in Tenero. Doch das ist nicht alles: Die Sektion organisiert auch Alzheimer-Ferien im Ausland. Neben Serpiano und Poschiavo zählen Montegrotto Terme in Venezien und Cervia an der Adria zu den Ferienzeilen. So können Demenzerkrankte Entspannung, Geselligkeit und unbeschwerte Tage geniessen.

Mehr Informationen auf al.ch/ticino

Eine tierische Freundschaft

Mein Vater liebte Katzen. Und sie liebten ihn. Wenn unsere Familie früher bei Freunden oder Verwandten eingeladen war und diese einen Stubentiger hatten, dauerte es nicht lange und dieser hatte auf Papas Schoss Platz

«Du bist zwar keine Katze, aber ich mag dich trotzdem»

genommen. Es war schwierig auszumachen, wer diesen Körperkontakt mehr genoss: das schnurrende Fellbündel oder mein tiefenentspannter Vater.

Auch ich mag Katzen, aber meine grosse Liebe gilt Hunden. Wenn ich, Jahre später, meine Eltern mit Jil, einer eleganten Podenco-Hündin aus Portugal, besuchte, hielt sich ihre Freude anfänglich jedoch in Grenzen. Meine Mutter hatte Respekt vor der Hündin, und mein Vater schenkte ihr erst Beachtung, als ich ihm verriet, dass Jil eigentlich eine Katze in einem Hundekörper sei. Denn sie war ausgesprochen unabhängig, stur und launisch.

Kurz nachdem Jil in mein Leben getreten war, erkrankte mein Vater an Demenz. Obwohl der Krankheitsprozess langsam vor sich ging, spürten wir, dass seine wachsende Verwirrtheit nicht nur auf sein hohes Alter zurückzuführen war. Als ich ihn an einem schneereichen Wintertag zu unserem obligaten Einmal-im-Monat-Mittagessen traf, sah ich, dass es ernst wurde: Statt in Winterschuhen war er in seinen offenen Hausschuhen mit dem Zug von Winterthur nach Zürich gefahren.

Es dauerte nur wenige Monate, bis mein Vater in ein Heim zog. Meine Mutter hatte nicht mehr die Kraft, ihn zu Hause zu pflegen. Obwohl er sich zu diesem Zeitpunkt immer häufiger in seine eigene Welt verabschiedete, nahm er diesen Umzug noch bewusst wahr und nahm die Entscheidung, die wir innerhalb der Familie getroffen hatten, vor allem meiner Mutter übel. Meine Schwester und ich besuchten ihn abwechselnd jeden Tag nach der Arbeit. Am Wochenende brachte sie dann jeweils seine Enkelkinde mit, während ich Jil im Schlepptau hatte.

Anfänglich munterten ihn unsere Besuche nicht wirklich auf. Doch nach einer gewissen Zeit spürte ich, dass Jil ihn

aufheitern konnte. «Sie mag mich von allen am liebsten», sagte er stolz, als wir gemeinsam beim Kaffee sassen. Dabei grinste er übers ganze Gesicht. Ich drückte seine Hand und freute mich, dass sich wieder einmal sein trockener Humor zeigte.

Als hätte sie seine Worte verstanden, legte Jil ihren schönen Kopf auf den Oberschenkel meines Vaters und schaute ihn unverwandt an. Vor Rührung schossen mir die Tränen in die Augen, denn

Jil war, wie mein Vater, nicht dafür berühmt, ihre Zuneigung unverblümt zu zeigen.

Auch mein Vater zeigte sich gerührt. Er streichelte ihr Fell und flüsterte kaum hörbar: «Du bist zwar keine Katze, aber ich mag dich trotzdem, vor allem, weil du nicht stinkst wie andere Hunde.»

Von diesem Tag an war Jil Papas neue Freundin. Natürlich stand er nicht «offen» zu dieser Beziehung, Jil war schliesslich nur die zweitbeste Wahl. Aber in Ermangelung einer Katze hatte sie ihren Platz in seinem Herzen erobert. Und wehe, die anderen Heimbewohner wollten sie bei meinen Besuchen etwas zu lange streicheln. Dann wurden sie von Papa ziemlich unhöflich weggeschickt.

Dass Jil bis fast ans Ende seines Lebens an seiner Seite bleiben durfte, war für uns alle ein Geschenk. Heute jagt sie in den ewigen Jagdgründen, und ich bin sicher, mein Vater ist nicht weit von ihr entfernt.



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

Briefkasten

Gruppe Impuls Alzheimer unterwegs

Sich nicht bei Alzheimer Schweiz in Bern treffen, sondern ein früheres Mitglied der Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer wiedersehen – genau das hatten sich die anderen Mitglieder gewünscht. Elfriede F.* hatte Anfang des Jahres 2022 beschlossen, in den Hof Rickenbach zu ziehen. Sie kam als eine der ersten Feriengäste – und beschloss zu bleiben.

«Endlich sind wir da – waren das viele, viele Kurven!» Die Wiedersehensfreude ist gross. Das neue Zuhause von Elfriede ist ein heller, mit viel Lebensfreude gefüllter, familiärer Ort. Auf zwei Stöcken verteilen sich Zimmer für Kurzaufenthalter und dauerhaft dort wohnende Demenzbetroffene. Die Philosophie des Vereins «Hof Rickenbach» ist sofort spürbar: «Vo Härz zo Härz.»

Mittagessen im Gewächshaus

Wir starten mit einem Mittagessen im Gewächshaus zwischen Tomatenstauden, mit Blick auf junge Beeresträucher und Klatschmohn. Die verbaute Technik ist auf dem neuesten

Stand, was uns freut: ein frühsommerlicher Starkregen setzt ein und die Dachfenster über unserem Tisch schliessen sich automatisch innerhalb Sekunden.

Alle Bewohner_innen dürfen bei der Haus- und Gartenarbeit mithelfen. Elfriede zum Beispiel ist stets dabei, wenn es gilt, die Pflanzen zu giessen. Beim Mittagessen durften wir selbst Eingemachtes kosten: Sauer eingelegte Bärlauchknospen erwiesen sich neben zweierlei Zucchetti und Quit-tensenf als unsere Favoriten.

Wir staunen über Laufenten – Dauergäste gegen Schnecken, zwei Hängebauerschweine, Geissen und Seidenhühner, die lautstark von einem Hahn bewacht werden. Die grösste Freude bereitet eine grosse hölzerne Hollywoodschaukel. Jeder der Gruppe holt sich lachend darauf ein kurzes Stück kindliche Unbeschwertheit zurück.

In Elfriedes Zimmer wird die Geige aus dem Kasten geholt. Elfriede fängt

an und übergibt die Geige an ihren Kollegen der Gruppe, Ueli. Der verzieht nach den ersten Tönen das Gesicht und beginnt zur Erheiterung aller, die Geige systematisch durchzustimmen. Die Stimmung ist gelöst, alle singen und klatschen zu bekannten Weisen.

Alle fünf gerade sein lassen

Bei Kuchen lassen wir den Tag Revue passieren. Alle sind sich einig: Die persönliche Situation mit der Krankheit ist nicht jeden Tag die gleiche und muss trotz allem akzeptiert werden. Versuchen loszulassen und zugleich abends zufrieden ins Bett zu gehen, ist hilfreich. Dazu braucht es nicht viel: genaues Hinsehen, vor allem mit dem Herz. Und Akzeptanz dessen, was eine an Demenz erkrankte Person benötigt. «Manchmal muss man einfach alle fünf gerade sein lassen», so findet eines der Mitglieder der Gruppe.

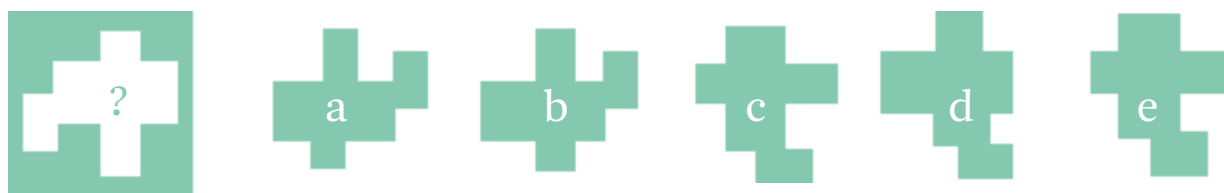
Gesamter Bericht auf alz.ch/auguste
Mehr zur Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer unter alz.ch/gremien

* Name der Redaktion bekannt

Rätsel

Welche Form passt in die weisse Fläche des Quadrats?

Lösung senden **bis 31. Oktober** an win@alz.ch oder Alzheimer Schweiz, Gurtengasse 3, 3011 Bern, und ein **Rätselheft gewinnen**. Richtige Antwort ab 6. November auf alz.ch/raetsel.



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.

«Mir geht es gut»

«Hallo, ich bin Corinne* und ich habe Alzheimer», stellt sie sich vor und lächelt. Dieses Jahr wird sie sechzig Jahre alt. Vor zwei Jahren erhielt sie die Diagnose. «Zu Beginn war ich traurig, danach aber erleichtert, endlich eine Erklärung zu haben», erzählt sie.

Als Bewegungspädagogin leitete sie u.a. Gymnastikstunden. Irgendwann wurde es schwierig. «Ich strengte mich an und versuchte, alles richtig zu machen», sagt Corinne. Gemeinsam mit ihrer Schwester hat sie nach der Diagnose ihre Kund_innen informiert, dass sie Alzheimer habe. «Ich habe gute Erfahrungen damit gemacht, mein Umfeld offen über meine Krankheit zu informieren», meint sie. Wenn sie einmal etwas vergesse, so wissen ihre Freunde und Bekannten nun auch, warum. Schlimm sei es, wenn man noch keine Diagnose habe, weil man sich dann selbst Vorwürfe mache und auch solche bekomme.

Sie geht weiterhin in die Gymnastikstunde, nun als Teilnehmerin gemeinsam mit ihren früheren Kund_innen. Auch das Malen und die Ergotherapie sind fester Bestandteil von Corinnes Alltag. Ebenso wie die Selbsthilfegruppe für jung Erkrankte. «Ich freue mich immer sehr auf diese



Gymnastik macht Freude [Symbolbild]

sich regelmässig, sei es zu einem Spaziergang, einem Museums- oder Kinobesuch oder auch zu einem gemeinsamen Essen. Kontakte pflegen sei auch mit Alzheimer möglich, so ihre Erfahrung. «Ich bekomme viel zurück», äussert sich Corinne, «das schätze ich sehr.»

Eine wichtige Stütze ist ihre Schwester. Seit der Diagnose übernimmt sie die administrativen Aufgaben. Einmal in der Woche schaut sie bei Corinne vorbei, um gemeinsam die kommende Woche zu strukturieren. Beide achten auch darauf, dass immer noch Zeit für Vergnügliches bleibt. Mehrere Freundinnen von Corinne bilden inzwischen ein Helferinnen-Netz, das Corinne unterstützt und auch die Schwester entlastet.

«Eine WG für jung Erkrankte in Zürich wäre toll»

Treffen, weil sich immer wieder zeigt, wie viel wir auch mit Demenz noch können», erzählt Corinne.

Über die Jahre hat sich Corinne einen grossen Freundes- und Bekanntenkreis aufgebaut. Auch weiterhin trifft man

«Mir geht es gut, vieles hat sich seit der Diagnose positiv verändert und ich habe keine Angst vor der Zukunft», fasst Corinne zusammen.

Was sie sich wünsche? Eine Wohnform für jung Erkrankte in ihrem aktuellen Lebensumfeld, zum Beispiel eine Alzheimer-Wohngemeinschaft.

Podcast mit Corinne: blick.ch/life/wissen/podcast/

*Name der Redaktion bekannt

Impressum

Herausgeberin: Alzheimer Schweiz

Redaktion: Jacqueline Wettstein

Mitarbeit: Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Anita Huber, Birgit Kölliker, Yasmina Konow, Elda Pianezzi, Janine Weibel, Susanne Wenger, Marianne Wolfensberger

Gestaltung: Jannie Fregien

Fotografie / Illustration: Jannie Fregien / Elda Pianezzi / iStock / Gettyimages / z.V.g.

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

Druck: Baumer AG, Islikon

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

Heimeintritt: Wann ist der richtige Zeitpunkt?

Meine Mutter hat Demenz. Im Pflegeheim, in dem wir sie angemeldet haben, ist ein Platz frei. Meine Schwester ist erleichtert. Sie kümmert sich am meisten um sie und ist erschöpft. Ich bin unsicher, ob jetzt der richtige Zeitpunkt für ein Heim ist.
Julia N.

Der Eintritt in ein Pflegeheim – auch wenn er besprochen und geplant wurde – ist oft auch für die Angehörigen schwierig. Schuldgefühle kommen auf und lassen einen zweifeln.

Besprechen Sie sich mit Ihrer Schwester. Achten Sie darauf, wie es ihr gesundheitlich geht und wie erschöpft sie ist. Überlegen Sie gemeinsam, was Sie alles unternommen haben, damit Ihre Mutter möglichst lange zu Hause bleiben konnte. Machen Sie sich auch bewusst, dass diese Massnahmen nun nicht mehr ausreichen. Falls Sie weiterhin unsicher sind, fragen Sie eine Fachperson, die bereits in die Pflege einbezogen ist wie z.B. den Hausarzt oder eine Person der Spitex:



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

Wie schätzen sie die Sicherheit und das Wohlbefinden Ihrer Mutter ein? Erinnern Sie sich, warum Sie dieses Heim gewählt haben? Wie haben Sie es bei Ihrem Besuch erlebt? Würden Sie gerne nochmals hingehen und weitere Fragen stellen? Gibt es eine spezielle Abteilung für Demenzerkrankte? Erscheint Ihnen diese Einrichtung immer noch geeignet für Ihre Mutter?

Überlegen Sie, was für ein Pflegeheim spricht. Es ist besser, jetzt eine Entscheidung einvernehmlich mit Ihrer

Schwester zu treffen, anstatt zu warten, bis sie ausgebrannt ist und hastig eine Lösung gefunden werden muss.

Weitere Tipps:
Infoblatt «Der Heimeintritt»
alz.ch/infoblaetter

Das Alzheimer-Telefon
058 058 80 00

Von Montag bis Freitag,
8–12 Uhr und 13.30–17 Uhr

Nächste Ausgabe

Lebensqualität erhalten und fördern

April 2023

Ergotherapie, Musik, Gymnastik und andere nicht medikamentöse Interventionen können viel zu einem guten Wohlbefinden von Menschen mit Demenz beitragen. Welche Behandlungen es gibt, für wen sie sich eignen und was es zu beachten gilt, erfahren Sie in der nächsten Ausgabe der «auguste».



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



Ihr Testament bewirkt Grosses.

Kontaktieren Sie uns für eine persönliche und unverbindliche Beratung.

Alzheimer Schweiz

Gurtengasse 3
3011 Bern
alz.ch

Evelyne Hug

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



PK: 10-6940-8