

auguste



Ein anderer Blick auf Demenz

«Sprachtherapie
stärkt das Selbst»

«Ich lebe von
Tag zu Tag»

Mit Hilfe das Entlastungs-
netz aufbauen

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 – nichtmedikamentöse Therapien

Ein anderer Blick auf Demenz



Im Alltag

Einblick in eine Angehörigengruppe



Demenzfreundlich unterwegs

«Vielleicht muss ich das erst noch lernen»

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

Ein Leben mit Alzheimer oder einer anderen Demenzerkrankung ist mit vielen Herausforderungen verbunden. Und leider gibt es bis heute noch keine heilende Therapie. Das ist keine neue Erkenntnis, ja, da haben Sie recht. Aber gerade darum ist es Alzheimer Schweiz immer wieder wichtig, darüber zu informieren, dass es dennoch Möglichkeiten gibt, den Herausforderungen von Demenzerkrankungen zu begegnen und mit entsprechenden Behandlungen den Alltag der Betroffenen zu erleichtern. Daher möchten wir den Schwerpunkt dieser Ausgabe auf die nichtmedikamentösen Therapien legen und aufzeigen, wie wertvoll sie in der Behandlung von Demenzerkrankungen sind. Warum ist es mir so wichtig, ausgerechnet an dieser Stelle darauf hinzuweisen? Nun, Sie haben vielleicht in der letzten Zeit immer wieder auch in den Medien die Meldungen zu neuen Medikamenten gegen Alzheimer gelesen. Diese Entwicklungen sind positiv und in der Tat ein Silberstreifen am Horizont auf dem

Weg zu einer erfolgreichen Behandlung. Jedoch wird es auch für diese Medikamente – wie bei anderen Therapien – klare Kriterien geben, nach denen sie verschrieben werden können. Dies bedeutet, sie werden nicht für alle Erkrankten geeignet sein. Wir müssen daher auch weiterhin davon ausgehen, dass es zukünftig Menschen mit einer fortschreitenden Alzheimer-Erkrankung oder auch anderen Demenzformen geben wird. Gerade für sie, wie auch für ihre Angehörigen, sind Therapieformen, welche das Wohlbefinden und die verbleibenden Fähigkeiten fördern, ein ausserordentlich wertvoller Beitrag für eine gute Lebensqualität. Wie solche Therapien wirken können, lesen Sie in unserem Schwerpunkt beispielsweise zur Logopädie.

Auch freuen wir uns, Ihnen wieder Einblicke in Angebote unserer kantonalen Sektionen zu geben, die sich in ganz vielfältiger Weise dafür einsetzen, dass Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz gesellschaftliche Teilhabe möglich wird. Lesen Sie dazu den Bericht über eine unserer Angehörigengruppen oder zum Angebot «FreiRAUM». Besondere Freude bereitet es mir persönlich aber auch immer, wenn es gelingt, eine erkrankte Person

Ein Leben mit Alzheimer oder einer anderen Demenzerkrankung ist mit vielen Herausforderungen verbunden.

für einen Bericht in unserem Magazin zu gewinnen und damit zur Enttabuisierung von Demenzerkrankungen beizutragen. Diesmal ist es jemand, der knapp über 50 Jahre alt war, als er die Diagnose erhielt. Und sich entschlossen hat, über Demenz zu reden.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre.

Ihre



Logopädie eignet sich besonders für Personen mit beginnender Demenz. ©DLV

Schwerpunkt – nichtmedikamentöse Therapien

«Sprachtherapie stärkt das Selbst»

Logopädie ist eine noch zu wenig bekannte nichtmedikamentöse Therapiemöglichkeit bei Demenz. Eine Sprachtherapie ermutigt und unterstützt Menschen mit Demenz, trotz Schwierigkeiten im Gespräch zu bleiben, sagt Experte Jürgen Steiner. Auch Angehörige werden einbezogen.

Sprachliche Schwierigkeiten gehören zu den frühen Symptomen einer Demenz, zugleich ist Sprache etwas Wichtiges. Das sagt Jürgen Steiner, Experte für Sprach- und Kommunikationsstörungen: «Sprache bedeutet Kontakt, also Teilhabe.» Und über Sprache erhalten wir unser Selbst aufrecht, denn dieses konstruiere und vergewissere sich über die Resonanz mit dem Aussen, so Steiner: «Logopädie stärkt Menschen darin, auch unter erschwerten Bedingungen an einem Gespräch teilzunehmen, zu verstehen und zu sprechen.» Diese Fähigkeiten können lange aufrecht erhalten werden.

Sinnvoll ist die Logopädie bei beginnender Demenz, wenn die Betroffenen noch vergleichsweise gut orientiert sind. Die Logopädin, der Logopäde analysiert zunächst die Situation. Von Interesse sind dabei auch die Lebensgeschichte und die Lernbiografie des demenzerkrankten Menschen. Danach wird erfasst, wo dieser sprachlich steht: beim Sprechen, Lesen, Schreiben, im Dialog und in der digitalen

Kommunikation. So entsteht das individuelle Profil, bei dem die Therapie ansetzt.

Gemeinsam Strategien erlernen

Darin werden zum Beispiel Lese- und Schreibübungen anhand einfacher Texte durchgeführt. Oder die Logopädin, der Logopäde unterhält sich mit der demenzerkrankten Person über ein biografisches Thema und macht sich Notizen. Daraus entsteht in Zusammenarbeit ein kleiner Text, den die an Demenz erkrankte Person vorlesen kann. Sprachtherapie bei Demenz konzentriert sich auf die Ressourcen und nicht auf die Defizite, betont Steiner, der Mitglied ist im Expertenbeirat von Alzheimer Schweiz. Ermutigt durch die Erfolge, merke der betroffene Mensch: Ich kann das noch. Prof. Dr. habil. Jürgen Steiner



«Das ermöglicht ihm, in Kontakt mit der Welt zu bleiben.» Weil es dabei auch stark auf das Umfeld ankommt, bezieht die Logopädie die Angehörigen ein. Gemeinsam werden Strategien erarbeitet, wie ein Gespräch gut verlaufen kann. Die Gesprächspartner können viel beitragen, wie Steiner ausführt. Sie erlernen etwa, das Gegenüber nicht mit Fragen zu überhäufen und auf Emotionen einzugehen. «Logopädie befähigt Menschen mit Demenz, aktiv mit der Erkrankung umzugehen», fasst der Fachmann zusammen.

Logopädie bei Demenz kann von Ärztinnen und Ärzten verschrieben werden und wird von der Grundversicherung erstattet. Bei Menschen mit beginnender Demenz und oft noch fitteren Betroffenen ist Logopädie zum Bedauern von Jürgen Steiner erst wenig verbreitet. Es müsse nicht immer die lange Therapie sein, fügt er an. Auch in einigen Therapiestunden können hilfreiche Impulse für den Alltag vermittelt werden. Spezialisierte Logopädinnen und Logopäden finden sich über die Memory-Kliniken oder über den Logopädinnen- und Logopädenverband der Deutschschweiz, der eine Liste führt (logopaedie.ch > Der Verband > Links, Listen > Liste von spezialisierten Logopädinnen und Logopäden > Demenz und Sprache), den Verband in der Westschweiz (arld.ch) und im Tessin (alosi.ch).

Lesen Sie unser ausführliches Interview mit Logopädie-Experte Prof. Dr. habil. Jürgen Steiner im Webmagazin alz.ch/auguste

Schwerpunkt – nichtmedikamentöse Therapien

Ein anderer Blick auf Demenz

Nichtmedikamentöse Ansätze wie die Validation® oder die Montessori-Methode laden dazu ein, einen anderen Blick auf Demenz zu werfen: Im Vordergrund stehen die noch vorhandenen Fähigkeiten von Betroffenen und nicht das, was verloren ist.

An diesem Morgen ist der Himmel nach den nächtlichen Gewittern noch düster. Doch im La Valse du Temps, einem Tageszentrum für ältere Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Demenzform, herrscht eine warme und heitere Stimmung. Im Speisesaal des alten Herrenhauses im Dorfzentrum von Cornol in der

Nichtmedikamentöse Therapien

Derzeit stehen keine wirksamen Medikamente zur Behandlung einer Demenzerkrankung zur Verfügung. Umso entscheidender sind nichtmedikamentöse Therapien wie Logopädie, Ergotherapie, Psychotherapie, Kunst- oder Musiktherapie. Sie mildern Stress und Unruhe, praktische Fähigkeiten bleiben erhalten. Das entlastet auch die Angehörigen. Vielen Betroffenen bleiben nichtmedikamentöse Therapien jedoch vorenthalten, wie Alzheimer Schweiz feststellt. Ärzte verschreiben sie zu wenig, obwohl medizinische Therapien wie Ergotherapie und Logopädie von der Krankenkasse übernommen werden. Und andere mögliche Therapien können sich Betroffene oft nicht leisten. Alzheimer Schweiz setzt sich dafür ein, dass nichtmedikamentöse Therapien allen Demenzerkrankten zugutekommen und von der Grundversicherung bezahlt werden. Zudem soll ihre Wirksamkeit in der Schweiz endlich erforscht werden, fordert Alzheimer Schweiz.

Weitere Informationen

Alzheimer-Telefon 058 058 80 00

Infoblatt «Nichtmedikamentöse Therapien»

Alzheimer Schweiz auf alz.ch/publikationen

Ajoie (JU) bereiten ein Dutzend Tagesgäste und einige Betreuende das Mittagessen vor, wobei sie sich die Aufgaben teilen. Auf dem Tagesmenü stehen Kürbissuppe, Quiche mit Thunfisch und Schinken und ein gemischter Traubensalat zum Dessert. Ausserdem gibt es eine Nusstorte für das geplante Treffen am Nachmittag mit einer

Primarschulklasse. Odette* befolgt gewissenhaft das Rezept aus dem Kochbuch auf dem Tisch. Ihr gegenüber schüttet Joséphine* die Zutaten in eine Schüssel, bevor sie den Mixer hineintaucht. Ilse* schält halbherzig die Nüsse und gesteht, dass sie schon lange keine Lust mehr zum Kochen hat und früher vor allem ihr Mann am Herd stand.

Während man sich in dieser kleinen Welt vergnügt unterhält und Erinnerungen austauscht, hilft Regula* dem Sozialpädagogen und Tageskoch Nicolas Monin in der Küche. Sie erzählt, dass sie sich auf den Nachmittag mit den Kindern freue, aber auch unsicher sei, was sie ihnen vermitteln könne, wo ihr doch manchmal die Worte fehlen. «Wenn man die Worte nicht mehr findet, ist es, als würde die Beziehung zu anderen zerbrechen», schrieb sie diesen Sommer auf ein Schild, das im Wohnzimmer aufgehängt wurde. Eines der Ziele des La Valse du Temps besteht darin, einen Beitrag zur Aufrechterhaltung der sozialen Beziehungen zu leisten. Ausserdem wird darauf geachtet, dass jeder Gast einen Platz und eine Rolle hat, die von allen anerkannt werden. Und darum, dass seine Selbstständigkeit gefördert, seine Entscheidungen und sein Rhythmus respektiert werden.

Das La Valse du Temps ist das einzige Tageszentrum im Jura und die einzige Validation®-zertifizierte sozialmedizinische Institution in der Westschweiz. Validation® ist eine Methode zur Kommunikation mit Menschen, die mit Alzheimer oder einer anderen Demenzerkrankung leben. Das Team ist darin geschult und auch die

Ehrenamtlichen und Angehörigen werden dafür sensibilisiert. «Es ist wichtig, dass alle die gleiche Sprache sprechen, um das Verständnis für die Gefühle und die Kommunikation mit der desorientierten Person zu fördern», sagt Caroline Bernasconi, die Leiterin des Tageszentrums. Die Methode der Validation® – in Verbindung mit der Montessori-Pädagogik, von der sich das Team des La Valse du Temps ebenfalls inspirieren lässt – ermöglicht es, die Menschen mit all ihren Erfahrungen und Fähigkeiten zu sehen und die sinnstiftenden Aufgaben des täglichen Lebens zu bewahren. Die Zubereitung einer Mahlzeit ist eine solche Tätigkeit. Gleichzeitig bietet sie auch die Gelegenheit für Austausch und Erinnerung.

Immer eine Wahl lassen

Anderer Ort, andere Stimmung, aber das gleiche Anliegen, nämlich den Blick auf Demenz zu verändern: das Alters- und Pflegeheim Petit Chézard in Val-de-Ruz (NE). Hier legt das Team den Fokus auf die verbleibenden Fähigkeiten der erkrankten Menschen, um deren Autonomie und Selbstbestimmung zu fördern. «Anbieten, nie aufzwingen», so könnte das Motto des Hauses lauten. Und man könnte hinzufügen: nichts «für» die erkrankten Menschen machen, um ihre Autonomie möglichst lange zu erhalten.

Die gerontopsychiatrische Einrichtung stützt ihre Pflegephilosophie seit acht Jahren auf die an Menschen mit Demenz angepasste Montessori-Methode. Diesem anerkannten und wertschätzenden nichtmedikamentösen Ansatz entsprechend leisten die zwanzig Bewohnerinnen



Gemeinsam das Mittagessen vorbereiten



Sich einbringen können bleibt auch mit einer Demenzerkrankung wichtig.

und Bewohner einen Beitrag zum gemeinschaftlichen Leben im Heim und werden an den Entscheidungen beteiligt. «Menschen, die in einem Heim leben, verlieren

Validation® nach Naomi Feil

Validation® wurde Mitte der 1960er-Jahre von der amerikanischen Psychosoziologin Naomi Feil entwickelt und ist eine Kommunikationstechnik zur Begleitung von Menschen mit Alzheimer oder einer ähnlichen Krankheit. Der Kommunikationsansatz ermöglicht es, die desorientierten Menschen in ihrer Realität zu erreichen, ihre Gefühle anzuerkennen und den Rückzug in sich selbst zu verhindern. Die wertschätzende und einfühlsame Haltung führt in der Regel zu einer vertrauensvollen Atmosphäre und zur Linderung von Unruhe und Ängsten, sodass die Medikation reduziert werden kann.

Das interdisziplinäre Team und die Ehrenamtlichen des Tageszentrums La Valse du Temps in Cornol (JU) haben in unterschiedlichem Umfang eine Validation®-Ausbildung absolviert. In Zusammenarbeit mit der Hochschule für Gesundheit Freiburg und unter dem Motto «Sich besser fühlen, um besser helfen zu können» bietet das Tageszentrum auch Sensibilisierungsangebote für Angehörige an, damit sie sich auch in schwierigen Situationen wohler fühlen, die Reaktionen und Verhaltensweisen einer erkrankten nahestehenden Person besser verstehen lernen und eine Beziehung aufbauen können, die von Vertrauen, Respekt und Austausch geprägt ist.

schnell das Gefühl von Nützlichkeit und Selbstwert», berichtet Julie Challande, leitende Pflegefachperson. «Dem wollen wir entgegenwirken.» Wie in Cornol sind die Aufgaben des täglichen Lebens ein wesentlicher Bestand der Betreuung – Geschirrtücher zusammenlegen, Regale reinigen, das Menü auf die Tafel schreiben, Teebeutel sortieren. Diese alltäglichen Aufgaben stärken den Selbstwert, indem die Menschen eine soziale Rolle bekommen, die ihre Wünsche berücksichtigt. Ausserdem werden ihre Fähigkeiten miteinbezogen, damit sie die Aufgaben auch meistern können. «Ob bei Einzel- oder Gruppenaktivitäten: Wir lassen den Menschen immer die Wahl, zuzustimmen oder abzulehnen», betont Annaëlle Jeanneret, Neuropsychologin und Leiterin der Aktivitäten. So wird jedes Aktivitätsangebot immer von einer Frage wie «Sind Sie einverstanden damit, ...?» oder «Haben Sie Lust ...?» begleitet. «Dieser Ansatz ermöglicht es, den Menschen etwas Kontrolle über ihr Leben zurückzugeben und eine Beziehung auf Augenhöhe zu führen», ergänzt die Expertin.

Der «Werkzeugkasten» des Teams umfasst dabei nicht nur Montessori-Praktiken, sondern auch weitere Techniken, z. B. der Beziehungspflege oder der Validation®. Die methodische Vielfalt gewährleistet eine individuelle Betreuung, bei der die Bedürfnisse der Menschen berücksichtigt werden. Damit die Praktiken nicht in der Routine untergehen, wurden für das Team «Montessori-Abende» eingeführt. Diese Apéros riches werden in Absprache mit den Mitarbeitenden in deren Freizeit organisiert und sind eine Gelegenheit zur Besprechung bestimmter Situationen oder Themen. Am Ende gibt es

eine «Dankbarkeitsdusche»: Alle richten eine wertschätzende und positive Botschaft an eine Kollegin oder einen Kollegen.

In Cornol sind die Quiches im Ofen. Die Tagesgäste kommen am Tisch zu einem Apéro mit Musik zusammen. Der Pflegehelfer Julian Cattin nutzt die Stimme von Ivan Rebroff oder den Rock 'n' Roll von Jerry Lee Lewis, um die Gäste zu ermutigen, den Faden der Erinnerung aufzunehmen, er knüpft Verbindungen zwischen den Geschichten der einen oder des anderen und fordert sie gar auf, ein paar Tanzschritte aufs Parkett zu legen. So sieht das Leben im La Valse du Temps aus.

Montessori-Methode

Die Montessori-Methode wurde Anfang des 20. Jahrhunderts von der italienischen Psychiaterin Maria Montessori, der Namensgeberin der Methode, ursprünglich für Kinder entwickelt und dann fast ein Jahrhundert später vom amerikanischen Neuropsychologen Cameron Camp auf ältere Menschen mit kognitiven Störungen angepasst. Seiner Meinung nach ist bei Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Demenzform zwar das deklarative Gedächtnis beeinträchtigt, das prozedurale Gedächtnis funktioniert jedoch unabhängig davon, ob die Demenzsymptome mittelschwer oder fortgeschritten sind. Die Montessori-Pädagogik zielt darauf ab, dass die Betroffenen die Aufgaben des täglichen Lebens ihren Möglichkeiten entsprechend selbst bewältigen können, wodurch ihr Selbstwertgefühl, ihre Entscheidungsfreiheit und

ihre Autonomie gefördert werden. Auf der Website des Alters- und Pflegeheimes Petit Chévard heisst es: «Dieser wertschätzende Ansatz, der die Lebensgeschichte der älteren Menschen, ihre Errungenschaften, Wünsche und heutigen Möglichkeiten ins Zentrum stellt, zielt darauf ab, beim «selber tun» zu helfen.» Die Teammitglieder fungieren als Mittlerinnen und Mittler und ermutigen die Bewohnerinnen und Bewohner dazu, die Aufgaben des täglichen Lebens ihren Möglichkeiten entsprechend zu erfüllen. Die Menschen behalten dadurch die Kontrolle über ihr Leben, die Beteiligung an Aufgaben für die Gemeinschaft verleiht ihnen eine soziale Rolle und ein Gefühl der Nützlichkeit.

Die «Wahl» ist beim Montessori-Ansatz von zentraler Bedeutung. Annaëlle Jeanneret ist überzeugt, dass Menschen immer eine Wahl haben sollen, das heisst die Freiheit, zuzustimmen oder abzulehnen. Die Bewohnerinnen und Bewohner helfen meist gerne mit, sei es beim Kehren, Tischdecken oder Abräumen des Frühstücks. Oder man trifft sich, um gemeinsam eine Geschichte zu einem Bild zu erfinden. Am Ende einer Aktivität bedankt sich das Team bei den Beteiligten für ihren Beitrag, fragt sie, ob ihnen die Aktivität gefallen hat und ob sie Lust hätten, sie ein anderes Mal zu wiederholen.

Genauso wie die Validation® ermöglicht es der Montessori-Ansatz, Spannungen und Stress abzubauen. Auch dieser Ansatz ist ein Schlüssel dazu, die verhaltensbezogenen Symptome besser zu verstehen und dadurch die Medikation zu reduzieren.

Nationale DEMENZ- KONFERENZ

Nationale Demenzkonferenz – 11. Mai 2023

Was nichtmedikamentöse Interventionen für die Lebensqualität von Menschen mit Demenz leisten, steht im Mittelpunkt der Nationalen Demenzkonferenz vom 11. Mai 2023. Die von Alzheimer Schweiz und Public Health Schweiz durchgeführte zweisprachige Veranstaltung (Deutsch/Französisch) richtet sich an Gesundheitsfachpersonen und weitere Interessierte. Mehr zur Konferenz finden Sie auf demenz-konferenz.ch.

Nichtmedikamentöse Therapien im Überblick

Nichtmedikamentöse Behandlungen tragen viel dazu bei, dass Menschen mit Demenz ihren Alltag länger autonom gestalten können und eine deutlich höhere Lebensqualität geniessen. Welche Therapien es gibt und was zu beachten ist, darüber finden Sie Wissenswertes in unserem Infoblatt «Nichtmedikamentöse Interventionen». Dieses können Sie kostenlos bestellen und/oder in unserem Webshop alz.ch/infoblaetter herunterladen.



Einblick in eine Angehörigengruppe

Eine Demenzdiagnose stellt auch das Leben von Angehörigen auf den Kopf. Sie unterstützen die erkrankte Person und haben auch eigene Sorgen und Bedürfnisse. Sich mit Gleichbetroffenen in einer Angehörigengruppe auszutauschen, kann eine hilfreiche Stütze sein.

«Die Gruppe ist für mich zu einer Familie geworden», erzählt Marianne*. Und die Familie ist gross an diesem Nachmittag: Zwölf Frauen und ein Mann finden sich ein zur monatlichen Angehörigengruppe von Alzheimer St. Gallen/beider Appenzell, die von Brigitte Heller, gerontologische Fachfrau mit Schwerpunkt Demenz, geleitet wird. Die Atmosphäre ist herzlich, man duzt sich. Alle betreuen entweder ihren erkrankten Ehemann, ihre Partnerin oder einen Elternteil. Einige Teilnehmende haben ihren Partner bereits verloren, andere begleiten ihre Liebsten zu Hause und für weitere ist die Diagnose noch neu.

Brigitte freut sich, dass Angehörige heute ein deutlich höheres Selbstbewusstsein haben als noch vor ein paar Jahren. Seit langem begleitet sie Angehörige von Menschen mit Demenz. Es sei aber noch ein weiter Weg, bis die Leistung von Angehörigen gesellschaftlich, politisch und auch finanziell adäquat anerkannt sei. «Springt über euren Schatten, sagt, wie es euch geht, und lasst euch unterstützen», ermutigt sie die Runde.

Ferienzimmer im Pflegeheim

Das hat beispielsweise Annemarie* in den vergangenen Wochen getan. Um einige Tage fernab des gewohnten Umfelds mit ihrer Tochter und deren Familie zu geniessen, verbrachte ihr Mann diese Zeit in einem Pflegeheim und ging weiterhin in die Tagesklinik. Bekannte besuchten ihn regelmässig, unternahmen Spaziergänge und orientierten Annemarie über sein Befinden. «So wusste ich, dass es ihm gut ging», erzählt sie. Auch wenn der Wechsel aus dem gewohnten Umfeld in eine andere Umgebung und wieder zurück krankheitsbedingt mit einigen Schwierigkeiten verbunden war: Annemarie würde dieses Angebot erneut nutzen.

Genervt sein

Daniela* erzählt, worüber sie sich vor Kurzem geärgert hat: Sie erwartete Besuch und alles war wunderbar vorbereitet.

Ihr Mann ist inzwischen inkontinent und so musste sie das Badezimmer unverhofft nochmals putzen. Viele Teilnehmende nicken. Sie selbst kennen ähnliche Situationen und wissen, zu wie viel Unmut sie führen. Auch mit WC-Training, Nachfragen und Pants lässt sich manches nicht vermeiden, so die geteilte Erfahrung. «Es ist nicht mein Mann, der mich nervt, sondern die Folgen der Erkrankung und die Zeit und Energie, die sie benötigen», erläutert Daniela.

Betreuungszeit für Berufstätige

Sabrina* hadert noch mit der Diagnose ihres Vaters. Sie wisse und sehe, wie viel ihre Mutter leiste. Nun sei sie als Tochter immer mehr gefragt. Sie möchte ihren Eltern gerne noch mehr zur Seite stehen, was aber schwierig ist aufgrund ihrer Berufstätigkeit. «Für berufstätige Angehörige müsste es unbedingt genügend bezahlte arbeitsfreie Betreuungszeit geben», so Sabrina, «die derzeitigen Möglichkeiten reichen für die Betreuung und Pflege einer demenzerkrankten Person keineswegs.»

Kaffee und Bratwurst

Auch Berührendes wird erzählt: Vor Kurzem musste sich Werner* einer Augenoperation unterziehen. Nun streichelt seine demenzerkrankte Frau immer wieder behutsam über seine Augenlider. Inzwischen hat die Gruppe einen WhatsApp-Chat, damit man sich auch ausserhalb der monatlichen Treffen austauschen und sich sehen kann. «Ihr könnt jederzeit vorbeikommen, bei mir gibt's immer einen Kaffee», sagt Werner in die Runde. Rita* will unbedingt an der Olma eine Bratwurst essen und findet sofort Begleitpersonen. Aufgeräumt, gestärkt und mit einem Lächeln auf den Lippen verabschiedet man sich und freut sich bereits auf das nächste Treffen.

Angehörigengruppen in Ihrer Region finden Sie auf alz.ch/angehoerigen-gruppen



Entlastung durch zusätzliche externe Unterstützung hilft

Forschung

Mit Hilfe das Entlastungsnetz aufbauen

Im Verlauf einer Demenzerkrankung können Angehörige die Betreuungs- und Pflegeaufgaben nicht mehr allein bewältigen. In einem Forschungsprojekt der Universität Zürich begleiten medizinische Praxisassistentinnen Angehörige dabei, ein externes Hilfsnetz aufzubauen. Ziel ist es, zu überprüfen, ob eine solche Begleitung Angehörige entlastet.

Menschen mit Demenz sind im Verlauf ihrer Erkrankung immer mehr auf Unterstützung angewiesen. Alltägliche Abläufe, wie die Kaffeemaschine bedienen, den Pullover richtig anziehen oder die Schuhe schnüren, gelingen nicht mehr ohne Hilfe. Als langjähriger Hausarzt und Professor am Institut für Hausarztmedizin der Universität und des Universitätsspitals Zürich weiss Dr. med. Stefan Neuner-Jehle, dass eine Demenzerkrankung auch für Angehörige belastend ist: «Der Leidensdruck ist gross, und häufig sind sowohl Erkrankte als auch Angehörige mit der Situation überfordert.»



Prof. Dr. med.
Stefan Neuner-Jehle

Angehörige nehmen Schlüsselrolle ein

Im Verlauf der Erkrankung sind Angehörige neben den gewohnten Aufgaben auch immer mehr gefragt, betreuende und pflegerische Aufgaben zu übernehmen. In der Begleitung von Demenzerkrankten nehmen sie eine Schlüsselrolle ein: Sie kennen die erkrankte Person mit ihren Bedürfnissen und Unsicherheiten, organisieren und unterstützen den Alltag und sind damit ein zentraler Anker für den Menschen mit Demenz. «Die vielen Aufgaben und auch der Anspruch, für seinen Liebsten alles jederzeit richtig zu machen, führt jedoch zu einer enormen Belastung der Angehörigen», erklärt Neuner-Jehle.

Externe Unterstützung notwendig

Über kurz oder lang ist auch zusätzliche externe Unterstützung notwendig. Genau hier setzen Neuner-Jehle und sein Team mit dem Forschungsprojekt «Wirksamkeit,

Machbarkeit und Akzeptanz eines neuen Hausarztpraxis-basierten, integrierten Versorgungsmodells für pflegende Angehörige von Demenzkranken» an. Ziel dieser von Alzheimer Schweiz geförderten Studie ist es, mithilfe einer Beratung die Belastung von Angehörigen zu überprüfen und gemeinsam mit ihnen ein Entlastungsnetz aufzubauen.

Mitarbeitende aus Arztpraxen begleiten

Während sechs Monaten begleiten Mitarbeitende, die in einer Hausarztpraxis arbeiten, Angehörige von Demenzerkrankten. Für diese Aufgabe werden sie durch das Studienteam in Gesprächsführung und im Umgang mit den spezifischen Problemen in der Demenzbetreuung geschult. Sie klären den Unterstützungsbedarf ab, prüfen gemeinsam mögliche Entlastungsangebote und stossen

Forschung

«Die Demenzexpertinnen sind die Angehörigen»

Sandra Stadelmann ist medizinische Praxisassistentin in der Pilatus Praxis, einer grossen Hausarztpraxis in Luzern. Ihr Metier kennt sie seit nunmehr zwanzig Jahren. «Mich interessieren Altersthemen und darum auch Demenz», erzählt sie. Schon als Kind hatte sie diese Welt kennengelernt, arbeitete ihre Mutter doch über 30 Jahre in einer Pflegeinstitution. «Ich hatte schon länger Lust, mich ins Thema Demenz zu vertiefen, und besuchte darum eine Weiterbildung», erzählt sie. Als die Arztpraxis entschied, am Forschungsprojekt teilzunehmen, war für Sandra Stadelmann rasch klar, dass sie mitwirken wollte.

Ausgangslage verstehen

Gemeinsam mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten wurden mögliche Angehörige ausgewählt und angefragt. Vier Frauen traf Sandra Stadelmann daraufhin und begleitete sie während eines halben Jahres. Gemeinsam erfassten sie bei ersten Treffen anhand eines Fragebogens wichtige Eckpunkte der aktuellen Situation. Daraus liess sich erkennen, was bereits gut funktioniert und wo noch Unterstützungsbedarf bestand.

Willkommener Austausch

«Ich stellte verschiedene Entlastungsmöglichkeiten vor und gemeinsam besprachen wir, was passend wäre.» Die eigentlichen Demenzexpertinnen seien die Angehörigen selbst, betont Sandra Stadelmann. Neben der Beratung schätzten die Angehörigen auch den Austausch – Sandra Stadelmann war stets willkommen. «Sie freuen sich über Besuche und Anrufe, denn vieles, zum Beispiel eine Freundin treffen oder einen Tagesausflug machen, ist nicht mehr oder nur sehr eingeschränkt möglich», erzählt Sandra Stadelmann.

geeignete Massnahmen an. Um sich ein umfassendes Bild machen zu können, besuchen die Praxismitarbeiterinnen die Angehörigen mehrmals in ihrem Zuhause und bleiben zusätzlich telefonisch in Kontakt. Ziel dieser Begleitung ist es, ein stabiles Betreuungsnetz aufzubauen und sicherzustellen.

Bis Ende 2023 ist geplant, das Forschungsprojekt abzuschliessen. Falls sich zeigt, dass eine Beratung die Angehörigen entlastet, könnte das Modell Schule machen und sich als neues Angebot in der Hausarztmedizin etablieren, so Neuner-Jehle.

Ein Interview mit Prof. Dr. med. Stefan Neuner-Jehle finden Sie auf alz.ch/auguste

«Die Chemie hat von Anfang an gepasst», so Sandra Stadelmann. Hilfreich war auch, dass sie die Frauen jeweils zu Hause treffen konnte. Dies ermöglichte ihr, die Situation besser zu erfassen, und bot gleichzeitig einen vertrauten Rahmen.

Geeignete Demenzangebote anstossen

Was eine Demenzerkrankung bedeutet und was Angehörige alles leisten, hat Sandra Stadelmann eindrücklich in diesem Forschungsprojekt erfahren. Sich im Dschungel der Angebote für Demenzbetroffene zurechtzufinden und das Abklären von Unterstützungsleistungen, wie etwa die Hilfenentschädigung, können mitunter schwierig sei. Sie sei sehr dankbar, dass ihr die Angehörigen einen Einblick ermöglicht haben. Und freut sich, dass ihr Arbeitgeber auch offen ist, sich Demenzangebote innerhalb der Arztpraxis zu überlegen.



Sandra Stadelmann, medizinische Praxisassistentin, unterstützte Demenzangehörige bei der Suche nach Entlastungsangeboten.

Mehr zu den geförderten Forschungsprojekten von Alzheimer Schweiz auf alz.ch/geoerderte-forschungsprojekte

Gut zu wissen

Neue Broschüre zur frontotemporalen Demenz



Die frontotemporale Demenz (FTD) ist eine seltene Form der Demenzerkrankung, kaum bekannt in der Öffentlichkeit. Sie tritt vorwiegend schon vor dem Rentenalter auf und zeigt sich in Symptomen und Verhaltensänderungen, die für die Angehörigen oftmals herausfordernd sind.

Die neue Broschüre «Frontotemporale Demenz» von Alzheimer Schweiz bündelt aktuelle und umfassende Informationen und ist gleichzeitig ein alltagstauglicher Ratgeber. Sie geht zum einen auf die medizinischen Aspekte der FTD ein, erläutert die verschiedenen Erscheinungsformen der Erkrankung und ihr Fortschreiten und gibt einen Überblick über die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten. Zum anderen berichtet die Broschüre auch über Situationen und Probleme, mit denen betreuende und pflegende Angehörige konfrontiert sein können. Hilfreich sind dabei Beispiele aus der Praxis mit Empfehlungen für den Alltag. Auch Entlastungsangebote, rechtliche und finanzielle Aspekte im Zusammenhang mit der Erkrankung haben einen prominenten Platz darin.

Mit ihrer Kombination aus Hintergrundinformationen und Praxisbeispielen stellt diese Publikation eine konkrete Hilfestellung für alle betreuenden und pflegenden Personen – Angehörige, Gesundheitsfachpersonen

und weitere – dar. Konzipiert als übersichtliches Nachschlagewerk, ermöglicht sie den Leserinnen und Lesern, die einzelnen Kapitel in beliebiger Reihenfolge zu konsultieren. Alle, die sich noch umfassender informieren möchten, finden Verweise auf weitere Publikationen, Angebote und Referenzen. Wir freuen uns, dass wir Ihnen dank der Mitarbeit von medizinischen und juristischen Fachpersonen sowie von Experten aus dem Pflegebereich diesen optimal ausgewogenen Leitfaden kostenfrei anbieten zu können.

Broschüre downloaden oder bestellen auf alz.ch/publikationen

Ferienzeit

Brauchen Sie eine Pause von Ihrem gewohnten Alltag, möchten Sie Neues entdecken und dabei die Seele baumeln lassen? Dann sind die Alzheimer-Ferien vielleicht genau passend für Sie. Menschen mit Demenz geniessen in geselligem Rahmen unbeschwerte Tage in einer Ferienregion der Deutschschweiz, der Westschweiz oder im Tessin. Dabei gibt es bei Alzheimer Schweiz



Ferienangebote für Personen unter 65 Jahren und solche für Menschen über 65 Jahre. Allein oder gemeinsam mit Partnerin oder Partner oder einer anderen Begleitperson verbringen Menschen mit Demenz eine spannende Urlaubszeit, in der die Gäste vieles entdecken und unternehmen können – aber nichts müssen. Damit

die Ferien für alle erholsam und sorgenfrei sind, werden sie von erfahrenen Leitenden vorbereitet und durchgeführt. Vorab treffen sich die Ferienverantwortlichen mit den späteren Teilnehmenden und den



Angehörigen, klären Wünsche und Bedürfnisse ab und wissen so, worauf besonders zu achten ist. Jeder demenzerkrankten Person steht während allen Ferientagen eine geschulte Begleitperson zur Seite. Diese gewährleistet eine Eins-zu-eins-Betreuung. Flexibilität ist dabei grossgeschrieben: Wie sie ihre Ferien verbringen wollen, entscheiden die Gäste selbst. Freuen dürfen sie sich auf spannende und genussvolle Momente!

Mehr Infos auf alz.ch/ferien

Wissen, was läuft

Sind Sie an Neuigkeiten rund um Demenz interessiert? Unser Newsletter informiert Sie regelmässig zu aktuellen Themen, Angeboten, Publikationen und Projekten von Alzheimer Schweiz. Möchten Sie auf dem Laufenden sein? Dann abonnieren Sie gleich unseren Newsletter über alz.ch/news oder scannen Sie den nachfolgenden QR-Code ein.



Newsletter abonnieren: alz.ch/newsletter

Den Mietvertrag für die Mutter kündigen

Die 86-jährige demenzerkrankte Mutter von Maria B.* lebt dank Unterstützung durch Familie und Nachbarn noch allein in einer Mietwohnung. Plötzlich verschlechtert sich ihr Zustand, sie wird völlig orientierungs- und

Keine Probleme mit der Vertretung gibt es dann, wenn rechtzeitig ein Vorsorgeauftrag erteilt wurde.

hilflos. Ein Heimeintritt ist unausweichlich. Das ist eine Situation, die viele Angehörige von Menschen mit Demenz kennen. Einige von ihnen stehen auch vor rechtlichen Problemen, wenn es um die Kündigung des Mietvertrags der Wohnung ihres demenzerkrankten Familienmitglieds geht. So auch Maria B. Sie ist unsicher, ob sie mit ihrer eigenen Unterschrift den Mietvertrag für die Mutter aufheben kann.

Jemanden vertreten dank Vorsorgeauftrag

Grundsätzlich geht es um die Frage, inwieweit Kinder oder andere Angehörige für ihre demenzbetroffenen Familienmitglieder handeln können, wenn deren kognitive Fähigkeiten so stark eingeschränkt sind, dass sie als urteilsunfähig gelten. Keine Probleme mit der Vertretung gibt es dann, wenn rechtzeitig ein Vorsorgeauftrag erteilt und dieser durch die KESB (Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde) validiert wurde. Der oder die Vorsorgebeauftragte hat das Recht (und die Pflicht), die nicht mehr urteilsfähige Person gemäss Vorsorgeauftrag zu vertreten. Diese Vertretung umfasst im Regelfall auch die Kündigung von Mietverträgen oder den Abschluss von Betreuungsverträgen. Besteht kein Vorsorgeauftrag, können die nächsten Angehörigen gemäss Gesetz zumindest einen Betreuungsvertrag mit dem Heim abschliessen (vgl. Art. 382 Abs. 3 i.V.m. Art. 378 ZGB). Maria B., die ihrer Mutter sehr nahesteht und sich intensiv um sie kümmert, kann also den entsprechenden Vertrag für ihre Mutter unterschreiben. Weniger klar ist die Regelung bei der Auflösung des Mietvertrags.

Nicht immer braucht es eine Beistandschaft

Besteht weder ein Vorsorgeauftrag noch eine entsprechende Vollmacht, stellt sich die Frage, ob Maria B. an

die KESB gelangen muss, um den Mietvertrag für ihre Mutter zu kündigen. Wenn die Mutter noch verstehen kann, dass es sinnvoll ist, den Mietvertrag zu kündigen, kann sie selbst ihre Zustimmung geben. Die Kündigung eines Mietvertrags ist kein komplexes Geschäft, und an die Urteilsfähigkeit werden keine grossen Anforderungen gestellt. Wenn die Urteilsfähigkeit der Mutter klar nicht mehr gegeben ist, sollte Maria B. das Gespräch mit dem Vermieter suchen. Erst

wenn dies nicht zu einer Lösung führt, muss die KESB eingeschaltet werden. Die KESB wird prüfen, ob eine erwachsenenschutzrechtliche Massnahme notwendig ist. Geht es allein um die Wohnungskündigung, wird die KESB in der Regel keine Beistandschaft anordnen. Es gilt der Grundsatz der Subsidiarität der erwachsenenschutzrechtlichen Massnahmen, d.h., solche werden nur angeordnet, wenn es keine anderen Lösungen gibt. Gemäss Art. 392 ZGB kann die KESB selbst die Zustimmung zur Kündigung erteilen (Ziff. 1) oder jemanden damit beauftragen, diese Kündigung vorzunehmen (Ziff. 2).

Wann eine Beistandschaft notwendig ist

Beschränkt sich der Unterstützungsbedarf nicht nur auf die Wohnungskündigung, sondern braucht die betroffene Person umfassende Unterstützung bei persönlichen, administrativen und finanziellen Angelegenheiten, ist eine Beistandschaft nach Art. 390 ZGB angebracht. Dies nur dann, wenn kein Vorsorgeauftrag besteht, der diese Fälle abdeckt. Die Beistandschaft muss sich dabei nach der konkreten Situation und dem erwarteten Unterstützungsbedarf richten. Als Beistandsperson kann auch ein Familienmitglied eingesetzt werden.

Wichtig zu wissen ist, dass eine Beistandsperson eine Wohnung nicht einfach kündigen kann. Gemäss Art. 416 Abs. 1 Ziff. 1 ZGB braucht es dazu die Zustimmung der KESB, wenn die vertretene Person urteilsunfähig ist oder die Zustimmung verweigert. Im ersten Fall verlangt die KESB zusätzlich ein ärztliches Zeugnis bezüglich Urteilsunfähigkeit.

Mehr zum Vorsorgeauftrag finden Sie in unserer Broschüre auf alz.ch/publikationen



Seife selbst anfertigen im FreiRAUM in Chur

Demenzfreundlich unterwegs

«Vielleicht muss ich das erst noch lernen»

Alzheimer Graubünden lädt regelmässig zum FreiRAUM ein. Wann immer möglich, unternimmt man draussen etwas. Wir haben das Treffen in Chur besucht.

Arno* blickt auf das Foto in seiner Hand. Es zeigt ein Cheminéefeuer, wie es in einem Chalet flackern könnte. «Sehr hübsch», sagt er nachdenklich, mehr zu sich selbst. Arno, ein Mittsechziger, ist einer von vier Teilnehmenden, die an diesem Tag das FreiRAUM-Angebot von Alzheimer Graubünden nutzen. Die Aktivitäten für Menschen mit Demenz reichen von Kegeln und Museumsbesuchen über Ausflüge bis zu Besichtigungen. Dass das Treffen an diesem Tag im Familienzentrum Planaterra an der Churer Reichsgasse stattfindet, hat einen besonderen Grund: Es soll gekranzt werden. Die Begrüssungsrunde findet in Form eines Stuhlkreises statt. Auf dem Boden vor uns liegen weitere Fotos bunt durcheinander.

«Arno, warum hast du dir denn dieses Bild ausgesucht?», fragt Alexa Camastral. Sie unterstützt FreiRAUM-Leiterin Jolanda Casutt als Fachperson und bringt das Gespräch freundlich in Gang. Arno betrachtet noch immer den Kamin. «Weil ... es sieht gemütlich aus», sagt er schliesslich.

«Wahrscheinlich ist der Hausherr ein Bier holen gegangen.» Die Betreuerin stutzt, dann lacht sie. «Meinst du? Vielleicht, weil du auch ab und an gerne ein Bier trinkst?» Arno überlegt nicht lang und grinst in die Runde. «Auf jeden Fall, manchmal am Abend, wenn alles getan ist.» Seraina*, eine andere Teilnehmerin, schmunzelt Arno zu. «Ja, wenn alles getan ist, warum nicht?» Sie selbst hat ein Foto gewählt, auf dem ein paar Baumnüsse abgebildet sind. «Das habe ich genommen, weil ich gerade Hunger habe», meint Seraina. – «Dann passt es ja, dass es später noch Kaffee und Guetsli hat», sagt Jolanda Casutt.

Wenn Smalltalk schwerfällt

Das FreiRAUM-Angebot richtet sich ausschliesslich an Menschen mit Demenz. In Chur trifft man sich alle vierzehn Tage zu den verschiedensten Aktivitäten, in Poschiavo wird der FreiRAUM dreimal im Monat angeboten. Das Konzept ist so einfach wie wirkungsvoll: Wer etwas in Gemeinschaft tut, fühlt sich aufgehoben. Gespräche ergeben

sich wie von selbst. Lästige Fragen braucht niemand zu befürchten, man ist unter sich. Je nach Aktivität kommen Freiwillige dazu, die beim FreiRAUM ihre Hilfe anbieten.

Wenn Demenzbetroffene allein in der Öffentlichkeit unterwegs sind, können spontane Begegnungen mit Bekannten zur quälenden Prüfung ausarten. Du weisst schon noch, wer ich bin? Haben wir uns neulich nicht auf dem Postplatz gesehen, was hast du da gemacht? Fahrt ihr im Sommer in die Ferien, wohin gehts denn? Smalltalk ist eine Zumutung, wenn einem die Antworten nicht schnell genug einfallen – oder die Dinge, die einem dennoch in den Sinn kommen, mit der Frage nicht das Geringste zu tun haben. Angehörige sind dabei selten eine Hilfe. Im Gegenteil: Das wirst du ja wohl noch erinnern, ist ein Satz, den Demenzerkrankte häufig hören. Oder: Was tust du denn da? Wir machen das doch immer ganz anders, gib her!

Die geliebte Ehefrau, den eigenen Vater an die Krankheit zu verlieren, bringt Angehörige oft zur Verzweiflung. Für sie ist es schwer zu ertragen, wenn sich Erinnerungen bei den Betroffenen verflüchtigen, wenn alltägliche Handlungen unversehens zu Stolpersteinen werden. Je mehr die Betroffenen abgeben, desto mehr Verantwortung haben die Angehörigen zu schultern. Mit dem Fortschreiten der Krankheit wächst diese Last.

Ungezwungen beisammen sein

«Der Entlastungsgedanke war der Ausgangspunkt für die FreiRAUM-Idee», erklärt Anita Laperre, Geschäftsführerin von Alzheimer Graubünden. «Mir war jedoch wichtig, die Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt zu stellen und weniger die Angehörigen.» Sich ungezwungen verhalten zu können, ohne das Gefühl zu haben, Erwartungen zu

FreiRAUM, ganz nach den Bedürfnissen

Der von Alzheimer Graubünden angebotene FreiRAUM richtet sich ganz nach den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz und soll deren Alltag bereichern. In Chur findet er alle 14 Tage statt, in Poschiavo dreimal im Monat. Die gemeinsamen Aktivitäten werden meist draussen unternommen – in Form von Ausflügen, Wanderungen, Spielen oder Besichtigungen. Neben der Leiterin und einer zweiten Fachperson sind auch Freiwillige dabei, welche die Teilnehmenden unterstützen. Je nach Jahreszeit stehen ebenso Werken, Basteln oder Backen auf dem Programm. Das gemeinsame Erleben, kreativ und in Bewegung zu sein, verbindet und sorgt nachweislich für eine höhere Lebensqualität der Menschen mit Demenz. Die Kosten betragen 20 Franken pro Person und Nachmittag (Verpflegung, allfällige Eintritte, Getränke sind inbegriffen).

enttäuschen und nicht mehr zu genügen – das bietet der FreiRAUM in Graubünden den Menschen mit Demenz.

Im Zentrum Planaterra verbreitet sich unterdessen Harzgeruch. «Das hab ich gern», verkündet Seraina und hält sich einen der Zweige an die Nase. Am anderen Ende des Tisches langt Arno in den Haufen Tannenreiser. «Das hier?», fragt er Jolanda Casutt. «Gut, nehmen wir diesen Zweig», antwortet sie ihm. «Du könntest schon mal die Spitzen abschneiden, Arno, die brauchen wir dann für



Kranzen vor Weihnachten

den Kranz.» Dass Jolanda Casutt vor ein paar Wochen die FreiRAUM-Leitung in Chur übernommen hat, ist ein Gewinn. Mit ihrer Empathie schafft sie rasch eine vertraute Atmosphäre. Während die grünen Gebilde wachsen, vergeht die Zeit wie im Flug. Anders als Arno und Seraina erzählt Regula*, eine weitere Teilnehmerin, nur wenig beim Kranzen. Alexa Camastral, die ihr dabei zur Hand geht, bittet sie, in der Dekoschachtel den Weihnachtsschmuck herauszusuchen. Regula ist unschlüssig. «Ich kann mich nicht entscheiden.» «Nimm das, was dir gefällt», schlägt die Betreuerin wie nebenbei vor. Später wird sich herausstellen, dass Regula eine sehr genaue Vorstellung davon gehabt hat, welche der glänzenden Kugeln ihren Kranz schmücken sollen: Drei silberne und drei goldene bilden am Ende eine perfekte Symmetrie.

Beherzter Ausklang

«Oh, wie schön», flüstert Regula bei der Schlussrunde. Zu Füßen des Stuhlkreises liegen die fertigen Kränze. Als FreiRAUM-Leiterin Casutt lobend sagt: «Und den hast du selbst gemacht», fragt Regula ungläubig: «Ach, wirklich?» Mit vor Rührung feuchten Augen blickt sie umher. Ihr gegenüber holt Seraina soeben tief Luft. «Wisst ihr, was?», beginnt sie forsch und strafft sich. «Ich kann mich mit der Krankheit einfach nicht abfinden.» Serainas unerwartetes Geständnis klingt im Raum nach, als habe jemand eine Klaviertaste angeschlagen. «Ja, das wollte ich euch sagen», fügt sie beherzt hinzu. «Ich weiss, ich bin dement. Vielleicht muss ich das erst noch lernen.»

Mehr zu den Angeboten von Alzheimer Graubünden und in anderen Regionen finden Sie auf alz.ch/sektionen

Der Trost der Bäume

Unlängst jagte ein Schreiben der Hausverwaltung meinen Puls in die Höhe. Nein, keine Mietzinserhöhung. Nur die Information, die Garagen bei unserer Liegenschaft in einem städtischen Wohnquartier würden saniert. So weit, so unerlässlich. Was mich konsternierte, war die beiläufige Mitteilung, wegen der Bauarbeiten müsse der nahe Baum gefällt werden. Schon nächste Woche rücke die beauftragte Firma mit der Säge an.

Was? Der grosse, schöne, alte Nussbaum sollte weg? Obwohl er voll im Saft und eine ziemliche Seltenheit im

«Was? Der grosse, schöne, alte Nussbaum sollte weg?»

urbanen Umfeld war? Nun sollte er weichen, weil er dem Garagen-Bagger ein paar Wochen lang im Weg stand? Das konnte doch nicht sein! Mehrere Nachbarinnen und Nachbarn dachten spontan das Gleiche. Übers Wochenende taten wir uns zusammen. Verfassten einen Brief an die Verwaltung, sammelten Unterschriften, kontaktierten Baumfachleute.

Die Kinder im Haus zeichneten unseren Baum. Voller Nüsse, Vögel, Schmetterlinge. Am Montag übergaben wir die Petition. Noch am gleichen Tag lenkte die Vermieterin ein. Sie verzichtete darauf, den Baum zu fällen. Für den sicheren Aushub fand sie eine andere Lösung, beraten von der Stadt. Es war ein Happy End. Der Einsatz für den Nussbaum hatte sich gelohnt und uns einen Moment lang zur Gemeinschaft gemacht. Jüngere und Ältere, Familien und Alleinlebende, Kranke und Fitte. Danach gingen alle wieder ihrem Alltag nach.

Später dachte ich darüber nach, warum der mögliche Verlust des Baumes uns derart mobilisiert hatte. Schliesslich sehen wir uns als gemässigte Leute, keine Fanatiker, die sich an Bäume ketten, wenn irgendwo in höherem Interesse ein Zweiglein geknickt werden soll. Aber dieser bald hundertjährige Nussbaum – er tut uns mit seiner ruhigen, unerschütterlichen Präsenz gut. Er war da, bevor

das Quartier dicht besiedelt wurde. Er zeigt uns zuverlässig die Jahreszeiten an. Wir hören dem Rauschen des Windes in seinen Blättern zu. Wir lassen müde Augen auf seinem Grün verweilen. Er spendet Schatten, dämpft den Lärm.

Mit den Sinnen wahrnehmen. Sich im Jahresverlauf orientieren, am wiederkehrenden Rhythmus. All das ist nach Erkenntnis von Expertinnen und Experten besonders hilfreich bei einer Demenz. Jahreszeiten eignen sich auch, um lebensgeschichtliche Erinnerungen hervorzu-

rufen. Wie im Frühling jeweils Ostern begangen wurde. Baden im See, im Sommer. Herbstgefühle. Die schneereichen Winter von früher. Die Erinnerung mag aufgrund der Erkrankung bruchstückhaft bleiben, die Er-

zählung klein. Doch das eigene Leben erhält dadurch Bedeutung. Jemand hört zu, hilft mit.

Es steckt also deutlich mehr drin als nur Botanik, im Nussbaum neben unserem Mietshaus im Quartier. Philosophinnen, Dichter, Therapeutinnen und Kulturwissenschaftler sind der Vielschichtigkeit und Symbolik von Bäumen schon nachgegangen. Am liebsten mag ich jene, die ohne Esoterik auskommen. Wie der deutsche Autor Günter Eich. «Wer möchte leben ohne den Trost der Bäume!», schrieb er schlicht. Der Satz gilt für uns alle, mit und ohne Demenz.



Susanne Wenger ist Journalistin und Historikerin in Bern. Sie schreibt über Politik, Gesellschaft, Wissenschaft und dabei immer wieder auch über Alter und Demenz.

Briefkasten

Haben Sie bereits vorgesorgt?

«Darum kümmere ich mich beizeiten.» Die Wenigsten denken gern über den Ernstfall nach, bei dem sie so Schaden nehmen könnten, dass eine schriftliche Willenserklärung, wie zum Beispiel ein Testament, nötig wird. Oder ein Vorsorgeauftrag und eine Patientenverfügung im Falle einer plötzlichen Urteilsunfähigkeit. Die beste Antwort darauf, wann man vorsorgen sollte, sollte also heissen: lieber heute als morgen.

Alzheimer Schweiz hat sich daher des Themas «Selbstbestimmt vorsorgen» umfassend angenommen. Nicht nur, nachdem das revidierte Erbrecht im Januar 2023 in Kraft trat. Auch weil gesundheitliche und rechtliche Vorausplanung im besten Fall ein Prozess ist, den es für sich selbst und die Angehörigen verantwortungsvoll und frühzeitig anzugehen heisst. Unabhängig davon, ob Sie selbst an Demenz erkrankt sind oder nicht. Vorsorgt zu haben, schafft Klarheit für Angehörige und entlastet diese. Sie bestimmen

damit, was Ihnen wichtig ist, wenn Sie selbst nicht mehr entscheiden können.

Welche medizinischen Behandlungen Sie möchten und welche nicht, oder wer Sie bei Urteilsunfähigkeit vertreten soll, legen Sie in einer Patientenverfügung fest. Eine Vertretung bedeutet in diesem Fall konkret, dass Sie – immer eine Urteilsunfähigkeit vorausgesetzt – einer Vertrauensperson die Befugnis geben, in Ihrem Sinne eine medizinische Behandlung zu bejahen oder zu verneinen. Mit einem Vorsorgeauftrag bestimmen Sie im Falle der Urteilsunfähigkeit eine Vertrauensperson für Personen- und Vermögenssorge sowie die damit zusammenhängende Vertretung im Rechtsverkehr.

Ein Testament lässt Sie, neben den Pflichtteilen Ihres Nachlasses, die frei verfügbare Quote nach eigenen Wünschen regeln – auch zugunsten von Organisationen oder Vereinen, die Sie unterstützen möchten.

Unser Tipp:

Überprüfen Sie den Inhalt dieser Dokumente von Zeit zu Zeit, ob er für Sie noch stimmt, und passen Sie ihn bei Bedarf an. Detaillierte Informationen und Hilfe zur Erstellung sind in unseren kostenlosen Broschüren zu finden.

Wichtig:

Ziehen Sie bei Unsicherheiten oder komplexen Verhältnissen am besten zusätzlich eine medizinische Fachperson (Patientenverfügung) oder juristische Fachperson (Testament und Vorsorgeauftrag) zu Rate.

Unsere kostenlosen Broschüren aus der Reihe «Selbstbestimmt vorsorgen» finden Sie auf alz.ch/publikationen



Rätsel

Welcher Weg führt zum Mittelpunkt?

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



a, b oder c?

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

«Ich lebe von Tag zu Tag»

«In dieser Küche wechseln die Dinge ständig ihren Platz!», sagt Bertrand Dutrannois, als er bei sich daheim in Etoy (VD) Kaffee kocht. Mit seinem Humor schlägt er sich durch, auch wenn er manchmal nicht ganz bei der Sache ist. Bertrand Dutrannois war 53 Jahre alt, als er im August 2020 die Alzheimer-Diagnose erhielt. Ein paar Monate zuvor hatte der Logistiker wegen der Corona-Pandemie seinen Job verloren. «Schon damals wusste ich, dass mit mir etwas nicht in Ordnung ist.» Er hinterfragte die ersten Symptome, da auch seine Mutter an Alzheimer erkrankt ist. Entsprechend war er von der Diagnose nicht überrascht.

Bei der IV stellte er daraufhin ein Rentengesuch. Sie verwies ihn an eine Stiftung zur beruflichen Wiedereingliederung und im ersten Halbjahr 2022 machte er ein Praktikum in einem Unternehmen, wo er Ladearbeiten verrichtete. Er war froh, dass er wieder eine Betätigung gefunden hatte, und schätzte den Kontakt zu seinen Arbeitskolleginnen und -kollegen. Seine Vorgesetzten begrüßten seinen Elan, mussten aber feststellen, dass er sich zum Teil bei der Anzahl Dinge beim Beladen der Lastwagen verzählte. Das Praktikum ging zu Ende und damit auch seine Berufstätigkeit.

Bertrand Dutrannois spricht offen über seine Krankheit. «Ich habe entschieden, nichts zu verstecken.» Manchmal wird er angefragt, mit Auszubildenden oder Forschenden zu reden. «Das ist mein Beitrag dazu, das Tabu um die Krankheit zu brechen.» Ebenfalls mit der Idee des Austauschs und Gesprächs im Hinterkopf schloss er sich einer Gesprächsgruppe für jung Erkrankte in Sitten an, bevor er eine solche in Lausanne gründete. «In der



Bertrand Dutrannois in seinem Haus in Etoy

Gesprächsgruppe gibt es weder Scham noch Tabus. Man kann alles sagen.»

Im Herbst 2022 fällt die IV ihren Entscheid: Die ganze Rente wird bestätigt. Während Bertrand Dutrannois auf weitere Erläuterungen wartet, beschäftigt er sich mit Pé-tanquespielen, Spazierengehen, Velofahren. Und er trifft Vorkehrungen: Fahrprüfung und ein Allgemeinarzt, der bei ihm in der Nähe ist. «Im Moment ist die Situation nicht hoffnungslos. Ich lebe von Tag zu Tag und nehme alles mit, was gut ist.»

[Ganzer Beitrag auf alz.ch/auguste](https://alz.ch/auguste)

Impressum

Herausgeberin: Alzheimer Schweiz

Redaktion: Jacqueline Wettstein

Mitarbeit: Stefanie Becker, Karine Begey, Cora Casaulta, Birgit Kölliker, Carsten Michels, Anne-Marie Nicole, Susanne Wenger, Marianne Wolfensberger

Gestaltung: Jannie Fregien

Fotografie/Illustration: Jannie Fregien / Jacqueline Wettstein / iStock / DLV z.V.g.

Übersetzungen: Elda Pianezzi, Elena Vannotti / Versions Originales Sàrl, Neuchâtel / traduko, Mönchaltorf

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.

Reise ins Ungewisse

Mein Vater hat möglicherweise eine Demenz, was derzeit ärztlich abgeklärt wird. Er lebt allein. Neulich hat er mir erzählt, dass er eine Reise nach Frankreich gebucht habe. Details wisse er nicht, da er die Reiseunterlagen noch nicht erhalten habe. Ich glaube, mein Vater kann nicht mehr allein ins Ausland reisen. Er erinnert sich nicht, bei wem er die Reise gebucht hat. Daher kann ich dort nicht anrufen, um mich zu erkundigen. Was soll ich tun? Kann ich die Reise noch stornieren?



Die Beraterinnen des Alzheimer-Telefons (v. l. n. r.):
Irene Lager, Yasmina Konow und Agnès Henry

Verständlich, dass Ihnen die Reisepläne Ihres Vaters Sorgen bereiten. Hat er einen Tisch oder einen Ort, an dem er seine Post oder schriftliche Unterlagen deponiert? Schauen Sie auch im Altpapier nach, ob Sie dort Unterlagen eines Reisebüros oder der Bahn finden. Haben Sie Einsicht in die Bankgeschäfte Ihres Vaters? Wenn ja, prüfen Sie die Kontobewegungen, vielleicht finden Sie eine entsprechende Zahlung. Grundsätzlich verlangen Reisebüros bei einer

Buchung eine Vorauszahlung oder eine Begleichung der Rechnung, bevor sie die Reiseunterlagen zustellen. Vielleicht hat Ihr Vater die Reise gebucht, sie aber noch nicht bezahlt. Wenn er die Reise bezahlt hat und die Unterlagen eintreffen, können Sie eine Stornierung beantragen. Vergewissern Sie sich, ob eine Annullationsversicherung besteht. Die Hausärztin oder der Hausarzt kann ein Zeugnis ausstellen, dass Ihr Vater aus gesundheitlichen Gründen die

geplante Reise nicht antreten kann. Ihr Vater muss aber nicht verzichten: Zahlreiche kantonale Sektionen und Alzheimer Schweiz bieten Ferien für Menschen mit Demenz an. Mehr erfahren Sie auf alz.ch/ferien

Das Alzheimer-Telefon
058 058 80 00

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

Nächste Ausgabe

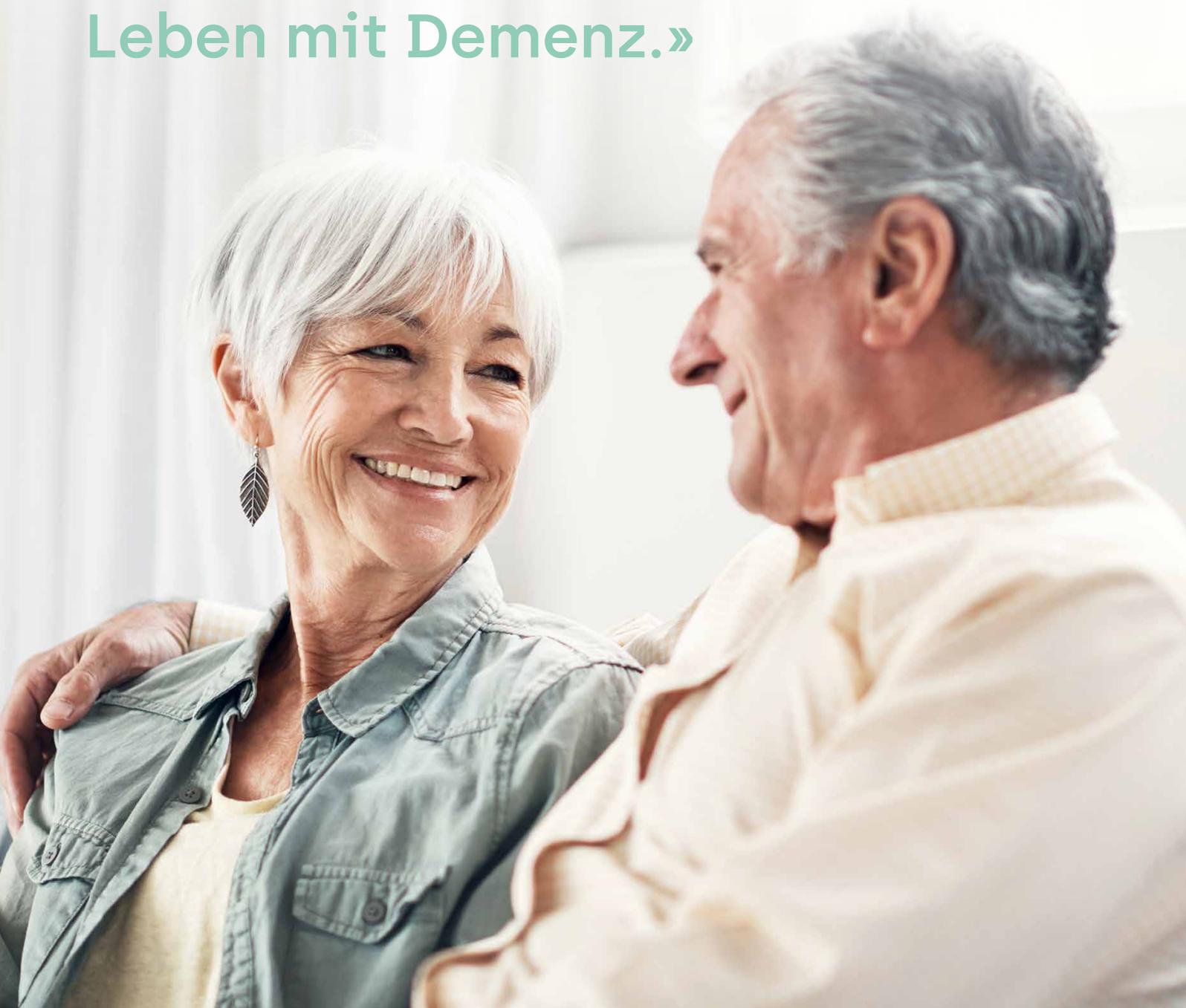
Wohnen im Heim

September 2023

Oft wehren wir uns lange gegen ein Heim. Warum fällt ein solcher Umzug so schwer? Warum fällt ein solcher Umzug so schwer? Wie bereitet man sich gut darauf vor? Und wie geht man damit um, wenn ein Heim gar nicht in Frage kommt? In der nächsten Ausgabe der «auguste» beleuchten wir Fragen rund ums Pflegeheim und zeigen den Alltag in einer solchen betreuten Wohnform.



«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
IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8