

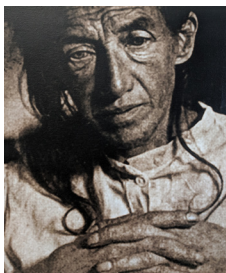
auguste

Grenzenlos nahe

Demenzfreundlich unterwegs:
Zahn um Zahn

Eine Demenz-App?

«Seit fünf Jahren führen wir
eine Ehe zu dritt»



Auguste – die erste Demenzpatientin

Der Arzt Alois Alzheimer war ziemlich ratlos, als er 1901 Auguste Deter erstmals untersuchte und den Dialog mit seiner Patientin in der Krankenakte festhielt. Auguste war nicht seine erste verwirrte Patientin. Dass sie aber erst 51 Jahre alt war, machte Alois neugierig.

Auguste sagte mehrfach: «Ich habe mich sozusagen selbst verloren.» Alzheimer benannte darum das Krankheitsbild «Krankheit des Vergessens». Als die Krankheitsgeschichte im Jahr 1997 – nach fast 100 Jahren – wiedergefunden wurde, sorgte der Fall Auguste Deter für Aufregung in der Medizinwelt. Die Dialoge zwischen Alois und Auguste zeigen anschaulich die wissenschaftliche Entdeckung der Alzheimer-Krankheit auf, der häufigsten Form von Demenz.



4

Schwerpunktdossier

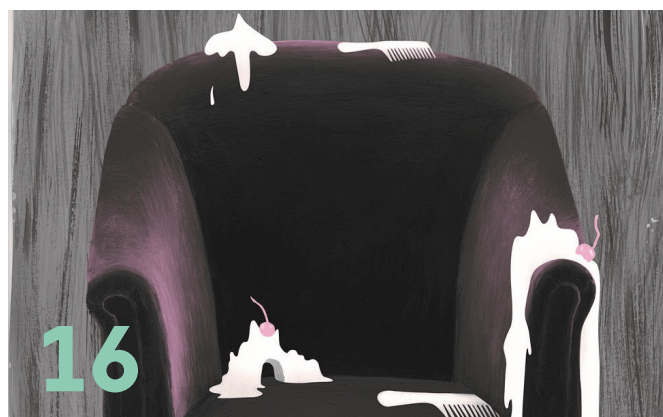
Aus der Ferne Nähe schaffen



10

Forschung

Hilfsmittel auf dem Weg zur Diagnose



16

Reportagen

Schatz, vergiss mich nicht

Im Alltag	9
Forschung	10
Gut zu wissen	12
Recht	13
Demenzfreundlich unterwegs	15
«Reportagen»	16
In eigener Sache	17
Cartoon	17
Plattform Menschen mit Demenz	18
Impressum	18
Offenes Ohr	19

Liebe Leserin, lieber Leser



Dr. Stefanie Becker
Geschäftsführerin Alzheimer Schweiz

Es ist so weit: Unser neues Magazin «auguste» ist geboren. Und der Name ist Programm (s. Beschrieb S. 2): Im Vordergrund stehen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Denn Betroffene selbst spielen eine zentrale Rolle, wenn es darum geht, das leider noch immer bestehende Tabu um Demenzerkrankungen zu brechen. Mit «auguste» wollen wir ihnen eine Plattform geben und mit ihren Erlebnissen zu einem besseren Verständnis von Demenz und ihren Auswirkungen im Alltag beitragen.

Mit der ersten Ausgabe greifen wir ein hochaktuelles Thema auf, das immer wieder am Alzheimer-Telefon, aber auch in Beratungsgesprächen unserer Organisation relevant ist: Betreuung demenzkranker Angehöriger über eine räumliche Distanz hinweg. Für eine solche Betreuungssituation gibt es kein Standardrezept. Wir hoffen aber, die sehr persönlichen Berichte Betroffener regen an, Ihre eigene Betreuungssituation auf Distanz zu erleichtern. Vielleicht wird die Distanz – wie Anneliese Trümpi oder Cristina Karrer berichten – sogar zu einer

Chance, eine neue Nähe, andere Wege zu entdecken, eine Beziehung aufrechtzuhalten und zu pflegen. Kurz: Für die Liebsten auf verschiedenste Art und Weise da zu sein.

Mit «auguste» wollen wir ebenso demenzfreundliche Dienstleistungen und Initiativen bekannt machen. Wie Sie wissen, bietet Alzheimer Schweiz mit ihren Sektionen selbst vieles an Austausch, Beratung und Entlastung, um Betroffene mit ihrer Krankheit nicht alleinzulassen. Unsere jahrzehntelange Sensibilisierungsarbeit inspiriert auch andere an einer demenzfreundlichen Gesellschaft mitzubauen. So etwa ein Team von Dentalhygienikerinnen, das vor Ort und demenzsensibel behandelt.

Auch wollen wir Sie in «auguste» regelmässig über unsere Forschungsaktivitäten informieren. Wir fördern Projekte, welche die Lebensqualität der Betroffenen im Fokus haben und ihnen auf Augenhöhe begegnen. Die Zwischenbilanz zweier Projekte finden Sie ebenfalls in dieser ersten Ausgabe. Weitere werden folgen.

Nicht zuletzt geht mein Dank an unsere Mitglieder, die uns anlässlich unserer Umfrage im letzten Jahr zahlrei-

Im Vordergrund stehen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.

che Anregungen gaben und so wesentlich zur Entstehung von «auguste» beigetragen haben. Wir hoffen, Sie haben genauso viel Freude an unserem neuen Magazin und finden viel Lesenswertes.

Ich wünsche Ihnen einen anregenden Lesegenuss und Ihnen und Ihren Nächsten schöne Osterfeiertage

Ihre

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Stefanie Becker'.

Aus der Ferne Nähe schaffen

Ist Unterstützung aus der Distanz tatsächlich möglich? Das Projekt «Distance Caregiving» zeigt, mit welchen Strategien Angehörige von weit weg dennoch eine Stütze sind. Für alle Beteiligten bedeuten die Kilometer dazwischen Herausforderung, aber auch Chance.

Heutzutage ist es für viele normal, wenn der Besuch bei und von (Gross-)Eltern nur monatlich oder in den Ferien

Die Beziehungspflege ist bei Distance Caregivern entscheidend.

möglich ist. Nicht selten leben Familienmitglieder in einer anderen Stadt oder sogar in einem anderen Land; Lebensmittelpunkte verschieben sich. Dies geht einher mit der erhöhten Mobilität in einer globalisierten Welt. Gegenwärtig lebt in der Schweiz rund ein Viertel der erwachsenen Kinder mehr als 100 Kilometer entfernt von den Eltern.

Was, wenn nun die betagten Angehörigen nicht mehr selbstständig leben können, das eingeübte Räderwerk von gegenseitigen Besuchen ins Stocken kommt? Oft können oder wollen Angehörige berufs- oder familienbedingt nicht zurück in die Nähe der Betreuungsbedürftigen ziehen. Das Forschungsprojekt «DiCa – Distance Caregiving» (s. Infobox S. 5) hat untersucht, wie Angehörige trotz (inter-)nationalen Distanzen, eine wertvolle Stütze sind.

Beziehungspflege ermöglicht vieles

Die Beziehungspflege ist bei Distance Caregivern entscheidend. Regelmässig Fotos und Neuigkeiten von der entfernt lebenden Familie zu erhalten, schafft emotionale Nähe und Sicherheit. Nicht nur für die betreuungsbedürftige Person ist es wertvoll zu wissen, dass die Liebsten an sie denken. Auch Nahestehende, die vor Ort

sorgen, erfahren dadurch Entlastung und Ermutigung. Viele dieser «von fern Unterstützenden» kümmern sich oft um administrative Belange und sind für die anderen Angehörigen vor Ort eine wichtige Stütze. Ist keine Familie vor Ort, organisieren Distance Caregiver oft das vorhandene Versorgungsarrangement mit. So berichtet eine Tochter, wie die Spitex-Mitarbeiterin am Abend einen Blumentopf vor dem Fenster ihrer demenzerkrankten Mutter so platziert, dass sie ihn am Morgen als störend empfindet und ihn umstellt. Steht der Topf um zehn immer noch dort, weiss die Nachbarin, dass die Mutter noch nicht aufgestanden ist, also etwas nicht stimmt, und informiert die Tochter.

Grenzen zeigen sich im Notfall

Liegt der letzte Besuch weiter zurück, wächst das Bedürfnis, sich vor Ort ein eigenes Bild zu machen. Auch die technischen Mittel wie eine WhatsApp-Gruppe oder Skype-Gespräche genügen dann für die Distance Caregiver nicht mehr. Das Gefühl entsteht, verzögert oder unvollständig benachrichtigt zu werden. Zwar ist ihnen bewusst, dass diejenigen vor Ort sie nicht zusätzlich belasten wollen. Trotzdem wünschten sie sich, von Nahestehenden und Fachpersonen vor Ort proaktiv informiert zu werden. Eine Tochter, die über den Atlantik hinweg unterstützt, meint, dass ihr ein Visavis fehle. Weil mehrere Personen beteiligt seien, wisse sie manchmal nicht, ob sie nun selbst handeln müsse oder eher nicht.

Das schlechte Gewissen gegenüber der betreuungsbedürftigen Person oder den betreuenden Angehörigen vor Ort nagt bei vielen. Die Distanz wird besonders zum Problem, wenn Zeit oder Geld fehlen, um die pflegebedürftigen Angehörigen regelmässig zu besuchen. Schuld-



gefühle und Sorgen nehmen zu. Als besonders belastend erleben sie, wie sich im Notfall die Anreisezeit gefühlt «verlängert». Zeitnah und vollständig informiert zu sein, hilft, damit umzugehen.

Freiraum und Selbstschutz dank Distanz

Wiederholt betonten die Distance Caregiver jedoch, wie sich der Abstand auch positiv auswirke – auf den eigenen Alltag sowie auf die Beziehung zu den Pflegebedürftigen. So meint ein Sohn, dass er sich vor Ort niemals «nur»

Zeitnah und vollständig informiert zu sein, hilft.

zeitweise kümmern könnte. Er würde – auch aus Pflichtgefühl – die gesamte Freizeit in Betreuung und Pflege investieren. Die Distanz erlaube ihm, sich emotional abzugrenzen, zu verschlafen. Andere macht die geografische Ferne erst kreativ: Sie erkennen das Netzwerk in der Nähe und aktivieren es. Ebenso schöpfen sie die neuen Kommunikationstechnologien aus.

Potenzial nutzen und fördern

Da die Distance Caregiver nicht immer physisch anwesend sind, laufen sie oft Gefahr, als Teil des Unterstützungsnetzwerkes übersehen zu werden. Ihr Beitrag für Wohlbefinden und Lebensqualität der Hilfebedürftigen geht so verloren. Darum ist die Sensibilisierung der Gesundheitsfachpersonen zentral – ein verbesserter Informationsfluss dient schliesslich auch aus der Fer-

ne der Lebensqualität der Angehörigen. Ebenso sind Arbeitgeber gefordert, die Vereinbarkeit von Betreuung aus der Ferne und Berufstätigkeit zu verbessern. Entlastend wirkt etwa die Möglichkeit, den Vater mit Demenz zur für ihn «besten» Tageszeit anzurufen oder während den Öffnungszeiten behördliche Abklärungen zu erledigen. Weitere Lösungsansätze sollen aufgrund der DiCa-Projektergebnisse zusammen mit Partnerbetrieben erarbeitet werden.

Nahe wohnende Angehörige, die sich verbindlich kümmern können, werden immer seltener. Oft ist viel biografisches Wissen bei den Angehörigen da. Besonders bei Menschen mit Demenz ist dieses auch aus der Distanz sehr wertvoll, um eine bedürfnisgerechte Hilfe vor Ort zu gestalten.

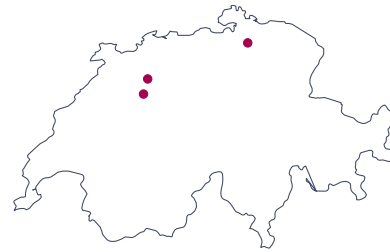
Distance Caregiving: Das Sorgen aus der Ferne

Zwischen 15 und 9000 Kilometer trennen die insgesamt 14 interviewten Distance Caregiver in der Schweiz (je sieben Frauen und Männer) geografisch von ihren Liebsten. In fünf Fällen hat die bedürftige Person eine Demenz.

Das Projekt ist eine binationale Kooperation der Evangelischen Hochschule Ludwigsburg (D) und Careum Forschung (CH). 35 weitere Interviews wurden mit Distance Caregivern in Deutschland geführt. Ausserdem führte das Projektteam zahlreiche Experteninterviews mit Fachpersonen aus den Bereichen Gesundheit, Wirtschaft und soziale Sicherheit.

Mehr dazu: www.distance-caregiving.org

«Im Notfall stehen alle auf der Matte»



Als Mutter Ruth Trümpi zu Beginn der Demenzerkrankung noch zuhause wohnte, sah Sohn Ueli seine Aufgabe darin, Hilfe zur Selbsthilfe zu ermöglichen. Er beseitigte etwa die baulichen Hürden im Haus, markierte farblich Waschmaschinenknöpfe. Tochter Anneliese als engste Bezugsperson war hingegen für alles «Persönliche» zuständig, wie etwa Kleider kaufen und wöchentlicher Waschtag. Dazu reiste sie jeden Mittwoch aus dem Solothurnischen nach Winterthur. Sie war diejenige, die irgendwann auf den Umzug ins Heim drängte. Sohn Noldi dazu: «Am Familientreffen hielt ich mich zurück, weil ich ja Mutter seltener als die anderen gesehen habe. Ich wünschte jedoch, sie hätte länger zuhause bleiben können.»

Seit 2012 wohnt die Mutter im Heim. Inzwischen ist Ueli zum Hauptkoordinator geworden. Er selbst sieht sich durch die Nähe privilegiert, weil er spontan vorbeigehen kann. Noldi schätzt den zweistündigen Weg, während dem er sich sehr bewusst auf die Begegnung einstellt. Häufiger als alle vier bis sechs Wochen liegt mit Beruf und kleinen Kindern nicht drin. Anneliese stellt fest: «Eigene

gesundheitliche Probleme ermöglichen mir nur noch monatliche Besuche. Es ist aber eine neue, vielleicht auch krankheitsbedingte Nähe entstanden, die unserer Beziehung eine andere Qualität gibt.» Möglichst oft solle die Mutter Besuch kriegen, meinen alle, aber nicht von allen gleichzeitig. Sonst sei sie überfordert. Damit das klappt, hatte Noldi vor Jahren einen Google-Kalender eingerichtet. Inzwischen sprechen sie sich telefonisch oder per Mail ab. Jede_r berichtet jeweils, wie's war, und verschickt Fotos. Beide entfernten Geschwister finden, Ueli informiere ausführlich. Sonst könne man ja jederzeit nachfragen, meint Noldi.

Hängt nun wohnortsbedingt alles an Ueli? Er widerspricht: «Das Finanzielle könnte ich zum Beispiel abgeben, aber ich habe Freude an meinen Aufgaben. Jede_r trägt so bei, wie er oder sie kann. Ich fühle mich von meinen Geschwistern emotional gut gestützt. Ausserdem kann ich mich für viele Fragen ans Heimpersonal wenden.» Noldi: «Ich bin mir unsicher, ob sich Ueli immer meldet, wenn er Hilfe braucht.» Anneliese: «Es beruhigt mich enorm, dass Ueli sich so engagiert. Er nimmt sich auch immer Zeit zu erzählen.» Ueli erlebt ebenso von der jüngsten Schwester Helen Unterstützung, die für ein Gespräch unabkömmlich ist. Auch sie wohnt in der Nähe. «Sie ergänzt mich emotional», meint er, «mir gelingt das sachliche Organisieren einfacher.» Aus der Ferne nimmt Anneliese ihre Schwester als weniger präsent wahr, meint aber: «Wäre Ueli verhindert, würde sie die Bezugsperson für das Heim werden. Oder dann würde ich Mutter in die Nähe holen wollen.» Über einen Punkt sind sich jedoch alle drei sicher: Im Notfall stehen alle vier auf der Matte in Winti.



Ueli (56) wohnt 15 Fahrminuten vom Heim und schaut auch mal spontan bei Mutter Ruth (81) vorbei.



Anneliese (58) erlebt, dass seltenere Besuche nicht weniger Nähe bedeuten.

Der Beitrag ist aus drei getrennten Interviews im Winter 2018 entstanden.



Noldi (55) ist meist ohne Frau und drei Kinder aus Bern auf Besuch; so kann er auf die Stimmungen seiner Mutter eingehen.

Rita Sayah

«Zwar nicht vor Ort, aber doch nahe»



Gegen 8 Uhr morgens, um 11 und abends; ich kontaktiere meine Mutter dreimal täglich mit Videotelefonie, selbst wenn ich unterwegs bin. Melde ich mich nicht, ruft sie an und fragt, was los sei. Dieser enge Kontakt mit meinen Eltern im Libanon ist nichts Neues für mich. Unsere Familie – mein Bruder und ich in der Schweiz, die zweite Schwester in Neuseeland – ist sehr eng verbunden. Seit der Demenzdiagnose bei meinem Vater vor über fünf Jahren sind wir Geschwister so präsent, dass kein Tag ohne Kontakt vergeht. Meine Mutter informiert uns zur medikamentösen Behandlung, erzählt aus dem Alltag. Der Geriater ist jederzeit auf seiner Privatnummer erreichbar. Ich bin zwar nicht vor Ort, aber doch sehr nahe. Manchmal erscheint mein Vater auf dem Bildschirm. Es tut ihm gut, mich und seine Enkel_innen zu sehen. Ich reise dreimal im Jahr nach Beirut. Beim nächsten Besuch werde ich eine GPS-Uhr mit Personenortung mitbringen, damit Mutter sich weniger sorgt, dass Vater sich auf seinen Spaziergängen verirrt. Das Alzheimer-Telefon hat mich beraten. Wenn ich in Beirut bin, achte ich darauf, möglichst auch Zeit mit meiner Mutter alleine zu verbringen, damit sie «abladen» kann. Das Tabu ist in Beirut mit demjenigen hier auf dem Land vergleichbar: Das Umfeld nimmt Veränderungen wahr, fragt aber nicht direkt. Meine Mutter weigert sich noch, Freundin-

nen und Bekannte zu informieren. Und ich spiele ihr zuliebe mit. Sie war schon in einer Angehörigengruppe, fühlte sich dort aber fehl am Platz. Oder wie sie es sagt: «Das deprimiert nur.» Sie will wohl nicht schon hören, wie sich der Zustand ihres Mannes verschlechtern wird. Mit ein Grund, wieso wir bei unseren Gesprächen viel lachen, auch über Vaters «Missgeschicke» und neue Marotten. Ich sehe, wie ihr das hilft. Auch ich überlege heute noch nicht, wie es in einigen Jahren sein wird. Ich will hier und jetzt meinen Eltern nahe sein und nutze dazu alle – auch technischen – Möglichkeiten.



Ihre Eltern, Michel [77] und Marthe [71], unterwegs in der Nähe von Beirut.



Rita Sayah [38] lebt mit Partner und zwei Kindern in Genf.



Cristina Karrer

«Wir pfeifen, zischen und grunzen am Telefon»



Knapp drei Jahre habe ich gebraucht, um meine demenzerkrankte Mutter zu überzeugen, zu mir nach Südafrika zu ziehen. Da sie ihren geliebten Hund mitnehmen durfte, stimmte sie schliesslich zu. Die letzten Tage in der Schweiz waren gleichwohl geprägt von Rückziehern: Ich stellte die Koffer gut sichtbar in die Wohnung rauf und fand sie abends wieder im Keller unten. Am Abreisetag war bei ihr jegliches Aber wie weggewischt, ohne Blick zurück. Ich hingegen tat während des Flugs kein Auge zu, voller Zweifel, ob das denn der richtige Entscheid war, ob ich sie



Mutter Ursula [75] in der Nähe zu haben, bedeutet für Cristina Karrer [58] weniger Sorgen.

unnötigen Gefahren aussetze. Rasch hat sich meine Mutter eingelebt; auch dank der liebevollen Betreuung und Pflege. Es spielt bis heute keine Rolle, dass die Betreuerin, die bei uns wohnt, kein Deutsch spricht und meine Mutter inzwischen – wenn überhaupt – nur noch Schweizerdeutsch. Bei Streitigkeiten meint sie sogar, wir sollen aus IHREM Haus raus. Das Leben zu viert auf kleinem Raum kostet mich manchmal viel Kraft. Allerdings ist das frühere Gefühl, dass meine Mutter mir durch die Krankheit und Distanz entgleitet, weg. Nun fühle ich trotz meinen beruflichen Abwesenheiten, dass sie am richtigen Ort, sprich bei mir, ist. Wir erleben gute und schlechte Momente und ich nehme wie nie zuvor an ihrem Leben teil. Der «Zufall» wollte es, dass ich seit Anfang 2018 nicht in Südafrika einreisen darf. Das stresst mich enorm und ich hadere damit: Ich wollte meiner Mutter nahe sein, und nun trennen uns wieder über zehn Flugstunden. Wöchentlich rufe ich an und freue mich, dass sie meine Stimme erkennt. Zwar kann sie inzwischen nicht mehr vieles verständlich äussern, aber wir «unterhalten» uns so wie daheim: Wir pfeifen, zischen und grunzen am Telefon. Dieser Code verbindet uns über die räumliche Distanz hinweg. Wir haben ihn in den letzten Jahren entwickelt.

C. Karrer hat ihre Beziehung vor und nach der Demenz in ein Buch verpackt: «Meine Mutter, ihre Liebhaber und mein einsames Herz»

Mit Traditionen Sinne aktivieren

Feiertage wie die baldigen Ostern wecken positive Erinnerungen und damit Gefühle. So können Betreuende die Sinne der Demenzerkrankten aktivieren.

Menschen mit Demenz sind zeitlich wie örtlich desorientiert und verstehen oft schlecht, was gerade mit ihnen geschieht. Mit den Jahreszeiten, den Feiertagen verbundene Rituale geben ihnen wertvolle Anhaltspunkte. Diese sind umso wichtiger, als ihr Kurzzeitgedächtnis die jüngsten Informationen am schlechtesten abspeichern kann, während Kindheitserinnerungen lange erhalten bleiben. Darüber hinaus vermitteln Traditionen meist Gefühle von Geborgenheit und Zugehörigkeit.



Vorbereitend hilft es, sich bereits im Anfangsstadium der Demenz Notizen zu erwähnten Erinnerungen, Rezepten, Hobbys, Liedern zu machen. Überlegen Sie sich in Ruhe, ob Sie Ort, Zeit oder Ablauf anpassen, damit das Fest auch mit Demenz schön wird.

Kommunizieren Sie Tag, Datum und Feiertag, wie etwa «Heute ist ein wichtiger Tag. Wie jedes Jahr werden wir zur Ostermesse gehen.» Vermeiden Sie Ratefragen, wie «Was ist heute für ein Feiertag?», damit die Person sich nicht als Versagerin fühlt.

Dekorieren Sie die Umgebung drinnen und draußen so, dass sie die Jahreszeit oder den Feiertag widerspiegelt. Verwenden Sie dabei nicht zu moderne, abstrakte Materialien, die keine Erinnerung wachrufen. Saisonblumen bringen die Natur ins Haus, Maiglöckchen erfreuen Augen und Nase. Im Winter geben Herbstblätter, Kastanien, Tannzapfen und Nüsse zeitliche Orientierung. Oder wieso nicht mal den Schnee zum Anfassen reinbringen?

Bekannte **Rituale** vermitteln ein Gefühl der Sicherheit – besonders, wenn es solche aus der Kindheit sind. Zudem fördert das gemeinsame Sammeln von Blumen und Zweigen fürs Eierfärben oder für die Deko die Selbstständigkeit. Nahezu alle Senior_innen kennen den Trick, die Eier nach dem Färben für einen schönen Glanz mit einer Speckschwarte einzureiben – Erfolgserlebnis garantiert!

An Feiertagen steht traditionell das **Essen** im Zentrum. Kochen und Backen in der Gruppe kann viel Spass machen: Ob Osterlamm nach einem Familienrezept zubereiten oder den Osterzopf mit Rosinen schmücken.

Fotos anschauen, tanzen, singen, musizieren, Glückwunschkarten gestalten, aus Wollzöpfen Vogelnester bauen: Passen Sie **Aktivitäten** so an, dass die Person mit Demenz mit ihren aktuellen Fähigkeiten mitmachen kann. Hasen streicheln, schlüpfenden Küken zuschauen: Das eignet sich ebenso für Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz. Nehmen Sie die Person soweit möglich an ihr bekannte lokale Feiern mit, wie beispielsweise Gottesdienst oder Prozession, Winzerfest und Kürbissuppenessen, die Weihnachtskrippe oder das 1.-August-Feuer, eine Auffahrtswanderung mit dem Turnverein.

Feiern ohne (Magen-)Verstimmung

Halten Sie ein Auge darauf, dass Süßigkeiten nicht in rauen Mengen rumliegen. Ausserdem gilt: Genügend Flüssigkeit und Alkohol im Mass, je nach Medikamenten besser auf Letzteres verzichten.

Harmonisch und feierlich sollen die Tage sein. Was wenn – nach viel Mühe – keine Freude beim geliebten Menschen zu sehen ist? Enttäuschung gegenüber Menschen mit Demenz ist fehl am Platz, denn krankheitsbedingt können sie gute Gefühle eben nicht wie früher ausdrücken. Trotzdem sind sie vorhanden, meist noch bei fortgeschrittener Demenz. Ein passives Dabeisein löst auch positive Gefühle aus.

Hilfsmittel auf dem Weg zur Diagnose

Gleich zwei von Alzheimer Schweiz geförderte Forschungsprojekte wollen den Weg zu einer klaren, frühzeitigen Diagnose vereinfachen. Eine Zwischenbilanz.

Die App ist kein Diagnoseinstrument, aber doch nützlich

Auf dem Tablet-Bildschirm erscheint der dreidimensionale Raum, in dem ich gerade bin. Die App fordert mich auf, drei symbolische Gegenstände im Raum mittels Berührung des Bildschirms zu platzieren. Diese verschwinden, sobald platziert. Kurz darauf muss ich diese «Verstecke» wiederfinden und das Tablet davorhalten. Gleichzeitig soll ich bei jedem Piepston einen Button auf dem Bildschirm berühren. Das ist eine von zwei Aufgaben, die ich lösen muss. Gestützt auf Faktoren – wie etwa meiner Fähigkeit, Mehreres gleichzeitig zu tun –, berechnet das Programm, ob eine kognitive Beeinträchtigung vorliegt.

«Bei einer Mehrheit der Testpersonen wich das App-Resultat nicht von demjenigen aus einer herkömmlichen Standarduntersuchung ab», sagt Professor Daniel Rüfenacht. Der Facharzt für Neuroradiologie hat die Studie in der Schweiz an der Klinik Hirslanden in Zürich begleitet. Trotz der hohen Genauigkeitsquote müssten Haus-

ärztinnen und -ärzte jedoch die App mindestens zusammen mit einem standardisierten Fragebogen verwenden. «Eine nachträgliche, leider teurere klinische Untersuchung auf Alzheimer ersetzt die App nicht», ergänzt Rüfenacht, «und als Selbstdiagnoseinstrument empfiehlt sich die App keinesfalls.» Nicht nur wegen einer möglichen Fehldiagnose. Ob nun über eine App oder mittels eines Tests: Die Feststellung eines hohen Alzheimer-Risikos muss begleitet werden von Handlungsoptionen für die Betroffenen.

Nichtsdestotrotz, für Rüfenacht lohnt sich der Einsatz der App: «Bei 15 Prozent der über 60-Jährigen zeigen sich nach einem operativen Eingriff Delire oder erste Symptome einer vaskulären Demenz.» Medizinisch nenne sich dies postoperative kognitive Beeinträchtigung, kurz POCD (postoperative cognitive disorder). Sie betreffe Patientinnen und Patienten, die bereits wegen schlech-



ter Durchblutung ein anfälliges respektive verletzliches Gehirn haben. Genau bei diesen könnten mit den App-Hinweisen kognitive Schwächen vorher identifiziert werden. «Wir können so im Voraus zum Beispiel den häufig zu niedrigen Blutdruck während einer Narkose anpassen und so diese Fälle reduzieren.» Für Rufenacht Grund genug, die App einzusetzen und sie in diesem Sinne weiterentwickeln zu lassen.

Dank Fragen rascher diagnostizieren

Unter anderem auch um Frühdiagnose geht es im zweiten Projekt, geleitet von Dr. Marc Sollberger von der Basler Memory Clinic: Das Instrument dazu ist ein auf neueste Erkenntnisse gestützter Fragebogen für Angehörige, mit dem Ärztinnen und Ärzte die frontotemporale Demenz (FTD) frühzeitig feststellen können. Die Antworten der Angehörigen sollen ausserdem helfen, die FTD von anderen Hirnkrankheiten zu unterscheiden. So zeigen sich etwa bei der Parkinson-Krankheit, bei einer mittelschweren bis schweren Depression oder bei einem Typ von Alzheimer-Demenz ähnliche Auffälligkeiten im Verhalten. Sogar Ärztinnen und Ärzte laufen Gefahr, die FTD mit einer anderen psychischen Störung zu verwechseln. Weil sich bei dieser seltenen Demenzform (s. Diagramm) oft auch enthemmtes Verhalten gegenüber dem Partner, der Partnerin zeigt, wird FTP zu Beginn oft als Beziehungsproblem abgetan.

Auch bei der FTD hilft eine Frühdiagnose, die Betroffenen passend medikamentös und nichtmedikamentös zu behandeln. Den Verhaltensauffälligkeiten kann so entgegengewirkt werden, was wiederum den

Frontotemporale Demenz: Selten, aber verwechselbar

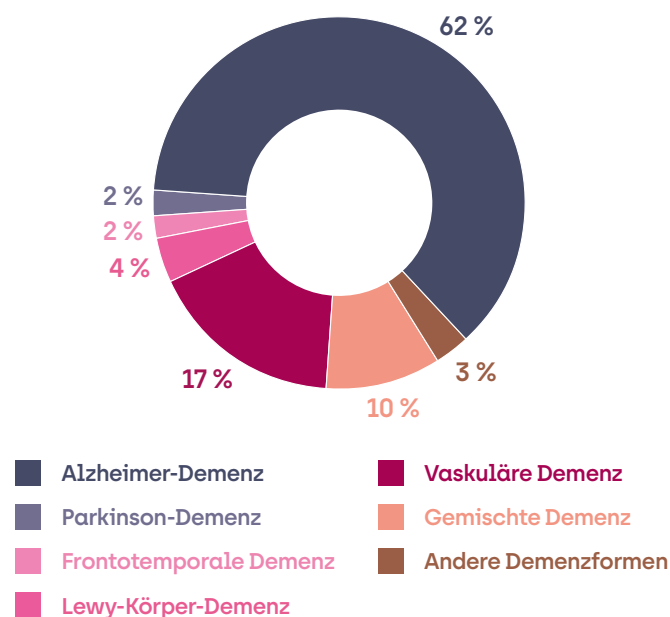
Charakteristisch für die klassische Form der FTD, früher auch Morbus Pick genannt, sind fast immer Veränderungen in Persönlichkeit und zwischenmenschlichem Verhalten. Zu Beginn werden Betroffene zunehmend oberflächlich, unkonzentriert und vernachlässigen ihre Pflichten sowie die Hygiene. Die Erkrankten nehmen diese Veränderungen typischerweise jedoch nicht wahr. Oft verhalten sich die FTD-Erkrankten sozial enthemmt. Das äussert sich etwa durch Rededrang, unpassende Bemerkungen sowie Masslosigkeit beim Essen und Trinken. Auch sexuelle Enthemmung ist ein Merkmal. FTD-Erkrankte können sich schlecht oder gar nicht einfühlen. Beeinträchtigt ist ebenso die Fähigkeit zu planen, zu organisieren und zu urteilen.



Alltag der Erkrankten und insbesondere auch der Angehörigen erleichtert.

Nach der ersten Studienphase, in der 240 gesunde Personen und ihre Angehörigen an der Memory Clinic in Basel befragt wurden, werden fünf Kliniken bis Ende 2022 die Fragen in der sogenannten Validierungsphase an 280 Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Hirnkrankheiten testen.

Verschiedene Demenzformen



Quelle: Alzheimer's Society, UK, 2016

Mehr Infos zu den Projektzielen: alz.ch/forschung

Gut zu wissen

Zahlen und Fakten 2018

Alle Jahre wieder: Die von Alzheimer Schweiz veröffentlichten Zahlen bestätigen, dass die Anzahl der Menschen mit Demenz weiter zunimmt, weil der grösste Risikofaktor das Alter ist und die Menschen in unseren Breitengraden immer älter werden. Rund 151 000 Erkrankte, das ist eine gesellschaftspolitische Herausforderung.

Darum zeigt das Faktenblatt 2018 auch auf, in welchen Bereichen sich demenzpolitisch dringend was tun muss. Die durch Demenzkrankheiten verursachten Kosten sind eine Priorität. Vor allem die Betreuungskosten, die Angehörige aktuell selbst tragen müssen, sollen die Krankenversicherungen übernehmen. Denn der Aufwand für Betreuung ist bei Demenz krankheitsbedingt.

Herunterladen: alz.ch/publikationen

«Gleiche Rechte im Alter»

Ob jemand alt oder (an Demenz) erkrankt ist, macht keinen Unterschied: Grundrechte gelten für alle. Verankert sind sie in der Schweizer Bundesverfassung (BV), der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK) sowie in mehreren UNO-Menschenrechtspakten. Weil jedoch die Betroffenen ihre Rechte oft nicht kennen, hat das Schweizerische Kompetenzzentrum für Menschenrechte (SKMR) den dreisprachigen Grundrechtskatalog «Gleiche Rechte im Alter» herausgegeben. Ein Beispiel daraus:

«Frau Berdoux (79) lebt in einem Pflegeheim. Sie nimmt aktiv am Heimleben teil und äussert ihre Wünsche, wie sie ihren Tagesablauf gestalten will, klar. Gerne erzählt sie von ihren Erinnerungen an ihre Jugend in



Australien und das Leben mit ihrem verstorbenen Ehemann in einem kleinen Dorf im Greyerzerland. Aufgrund ihrer fortschreitenden Demenz hat sie jedoch zunehmend Mühe, sich im Gebäude und im umliegenden Garten zu orientieren, was immer häufiger zu Panikattacken führt. In solchen Situationen verabreichen ihr die anwesenden Pflegefachpersonen ein beruhigendes Medikament, auch wenn sie sich dagegen wehrt.»

Im Katalog verweisen die Autorinnen in diesem Fall unter anderem auf das Recht auf geistige Unversehrtheit, das bei einer heimlichen oder zwangsweisen Verabreichung von Beruhigungs- oder Schlafmitteln oder bei Ausübung von psychischem Druck beeinträchtigt ist. Sehr hilfreich sind auch die genauen Verweise auf die Artikel von BV, EMRK und UNO-Konventionen.

Herunterladen: skmr.ch

Eine Alzheimer-Karte für alle Fälle

Oft befürchten Angehörige von Menschen mit Demenz, ausserhalb der eigenen vier Wände in peinliche

Situationen zu geraten. Dies führt manchmal dazu, dass sie sich immer weiter zurückziehen. Das muss und darf nicht sein! Im Gegenteil: Weiter am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, ist zentral für die Lebensqualität von Betroffenen.

Vielen Leuten sieht man Demenz nicht auf den ersten Blick an. Und noch immer ist das Wissen um die Krankheit klein bis nicht vorhanden. Oft genügt aber ein Hinweis, damit etwa Servicemitarbeitende auf impulsives oder nichtkonformes Verhalten gelassen reagieren. Das erspart langwierige Erklärungen und Angehörige können sich voll dem Gegenüber mit Demenz widmen. Die Alzheimer-Karte wirbt kurz und bündig für Verständnis.



Auch für Demenzerkrankte selbst gibt's eine Alzheimer-Karte. Darin können Betroffene auch Kontaktpersonen für den Notfall eintragen. Sie informiert das Gegenüber, wie sich Demenz individuell äussern kann. Weiss die Person beispielsweise im Laden nicht mehr, wohin es zur Kasse geht oder vielleicht sogar was der nächste Schritt beim Einkauf ist, helfen die Informationen auf dieser Karte auch Fremden, die richtige Hilfe anzubieten.

Bestellen: alz.ch/produkte

Tag der Kranken: Das Demenzwissen von Angehörigen in den Fokus gestellt

Unter dem Motto «Wissen macht uns stark» hat Alzheimer Schweiz anlässlich des Tags der Kranken in einer Medienmitteilung darauf hingewiesen, wie wichtig das demenzspezifische Wissen von Angehörigen auch für das Spitalpersonal sein kann. Eigene Umfrageergebnisse haben nämlich gezeigt, dass viele Angehörige sich einen besseren Einbezug wünschen. Das Spi-

talpersonal wiederum bekundet beispielsweise Probleme im Umgang mit Verhaltenssymptomen von Menschen mit Demenz während des Spitalaufenthalts. Von einer besseren Zusammenarbeit aller Beteiligten würden zu allererst die Demenzerkrankten profitieren.

Seit über zehn Jahren beteiligt sich Alzheimer Schweiz an den Aktivitäten zum Tag der Kranken am ersten Märzsonntag unter dem gemeinsamen Dach von fast 30 Trägerorganisationen aus dem Gesundheitsbereich.

Mehr dazu: tagderkranken.ch



tag der kranken
journée des malades
giornata del malato
di dals malsauns

Recht

Wann haftet eine demenzerkrankte Person?



Lisa G.* lebt mit einer Demenz im Pflegeheim und hat Farbe auf dem Parkettboden ausgeschüttet. Beim Versuch, die Flecken mit ungeeigneten Mitteln zu entfernen, hat sie den Parkettboden beschädigt. Muss sie nun für die Reparaturarbeiten aufkommen? Die Haftpflichtversicherung vertrat den Standpunkt, Lisa G. sei wegen fehlender Urteilsfähigkeit nicht schadenersatzpflichtig. Deshalb müsse die Versicherung auch nicht bezahlen. So

musste schliesslich das geschädigte Pflegeheim die Kosten tragen. Der Familie wäre es lieber gewesen, wenn die Haftpflichtversicherung bezahlthätte – für diese bezahlte Lisa G. schliesslich jahrelang Prämien.

Die demenzerkrankte alleinstehende Margrit K.* lebt noch zuhause. Sie hatte den falschen Abfallsack verwendet und die Gemeinde büsste sie in erster Instanz mit 150 Franken. Daraufhin zog ihr Sohn den Fall ans Ober-

gericht weiter. Dieses stellte fest, dass mit grosser Wahrscheinlichkeit eine verminderte oder sogar überhaupt keine Schuldfähigkeit bestehe. Den Fall muss die untere Instanz nochmals begutachten. Wenn Margrit K. infolge der Demenz eigentlich nicht mehr beurteilen konnte, welcher Abfallsack verwendet werden muss, ist sie nicht schuldfähig. Dann würde ihre Verurteilung aufgehoben.

Beide Fälle zeigen, dass eine Demenzdiagnose nicht automatisch Urteilsunfähigkeit bedeutet. Viele Faktoren spielen eine Rolle. Es ist oft schwierig zu ermitteln, ob in der konkreten Situation die betroffene Person urteils- oder schuldfähig ist. Sind ihr jedoch die Folgen des Handelns nicht bewusst, so haftet sie in jedem Fall nicht.

* Namen geändert

Mehr auf: alz.ch/urteilsfähigkeit



Zahn um Zahn

Nahe will das mobile zahnmedizinische Team von Simply Smile Problemen mit den Zähnen vorbeugen. In rund 25 Pflegeeinrichtungen untersuchen und behandeln fünf Dentalhygienikerinnen Mund und Zähne. Besonders für Menschen mit Demenz bringt der Service vor Ort viele Vorteile.

Das Büro des Leiters Betreuung und Pflege Marcus Pohl ist fast leer geräumt, wie alle drei Monate, wenn die Dentalhygienikerin des zahnmedizinischen Teams vorbeikommt. In 15 Minuten sind Zahnarztstuhl, Behandlungseinheit und Instrumente einsatzbereit. Dann ein Anruf in den zweiten Stock und kurz darauf tritt die Heimbewohnerin Ursula Ulrich zögerlichen Schrittes, aber sichtlich gut gelaunt ein. Die 73-Jährige lässt sich regelmässig untersuchen und wenn nötig behandeln. Die Dentalhygienikerin: «Geht's Ihnen gut? Haben Sie gefrühstückt?» Ulrich lässt sich zum Stuhl geleiten. Sie hat wahrgenommen, dass sie ein neues Gesicht anlächelt. Das ist nicht selbstverständlich, denn sie hat eine Demenz.

Dentalhygiene ist Prävention

Generell nehmen mit zunehmendem Alter die Hausarztbesuche zu, diejenigen bei Zahnärztin oder Zahnarzt ab. Kommt eine Demenz hinzu, gehen Letztere oft ganz vergessen. «Zu spät werden Schäden bemerkt. Oft bleibt nur der zahnärztliche Eingriff.» Stephanie Casparis stellte den schlechten Zahn- und Mundzustand bei älteren Menschen fest, als sie als Mundchirurgin tätig war. Überzeugt, dass es oft nicht zum aufwändigen und schmerzhaften Eingriff kommen müsse, startete sie mit den Besuchen vor Ort in Pflegeeinrichtungen. «Nicht als Zahnärztin», betont sie, «Dentalhygienikerinnen sind fachlich in der Lage, einen zahnmedizinischen Befund zu stellen.» Zudem könnten sie Entzündungen behandeln und bestimmen, ob und wann jemand doch zum Zahnarzt muss.

Die Wege sind kurz.

Die fünf Dentalhygienikerinnen wüssten, auf was sie im Umgang mit Demenz achten müssen. Vor den Besuchen gibt's jeweils ein Briefing: Hat die Person eine Prothese, ein Implantat? Nimmt sie Medikamente, die den Speichel verringern und deswegen zu Essproblemen führen? Ein

Zahn nach dem Andern wird kontrolliert. Casparis koordiniert die Besuche und rapportiert für Pflegepersonal und Angehörige. Zwei Behandlungen pro Jahr können Betroffene über die Ergänzungsleistungen abrechnen, ohne vorherige Kostengutsprache.

Eine wertvolle Flexibilität

Marcus Pohl sieht nur Vorteile: «Die Wege sind kurz. Kann jemand nicht gehen, behandelt die Dentalhygienikerin sogar am Bett.» Rund ein Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner hier im Kompetenzzentrum Lebensqualität Schönbühl in Schaffhausen beansprucht das Angebot. Das sei toll, insbesondere für Menschen mit Demenz. Denn das Team sei geschult im Umgang mit Demenzerkrankten und es stehe genügend Zeit zur Verfügung. Das sei in einer herkömmlichen Praxis oft nicht der Fall. «Ist jemand morgens nicht so fit, verschieben wir den Termin auf den Nachmittag.» Die Angehörigen schätzten diesen Service sehr. «Unter dem Strich kommt die Prävention natürlich auch günstiger. Und: Schmerzfrei essen, besser sprechen, das heisst verbesserte Lebensqualität.» Der Bericht der Dentalhygienikerin gebe der Pflege auch Hinweise, auf was bei der Zahn- und Mundpflege individuell zu achten ist. «Es kommt zu weniger Notsituationen, für die nur der Zahnarztbesuch bleibt.»

Ursula Ulrich hat das «Putzen» eine Viertelstunde geduldig über sich ergehen lassen. Plötzlich schliesst sie den Mund, wendet den Kopf ab. Die Behandelnde reagiert prompt, stellt Licht und Geräte ab: «Geht's, Frau Ulrich? Wir machen eine kleine Pause.» Nach einem Moment wendet sich die Patientin wieder der Dentalhygiene zu, öffnet den Mund, sobald das Gerät den Mund berührt. Noch zehn Minuten. Ursula Ulrich verabschiedet sich, entspannt wie nach einem Restaurantbesuch, mit mehrmaligem «Merci». Ihr bleibt ein aufwändiger, beschwerlicher Transport zu einer externen Kontrolle erspart.

Mehr dazu im Kurzvideo: aiz.ch/auguste

Schatz, vergiss mich nicht

An einem sonnigen Februartag 2007 deckt Angret Krimmling den Kaffeetisch für sich und den Mann, den sie liebt. Sie stellt die Teller auf die Sets, genau in die Mitte. Alles in dieser Dreizimmerwohnung hat seinen Platz: die Taschenuhren, die Wandteller aus Holz, die Porzellanpuppen, deren Spitzenunterhosen sie jedes Jahr kurz vor Weihnachten wäscht. Der Platz im Sessel unter der Stehlampe gehört Rolf Dünchem.

«Wir hatten uns das recht schön ausgemalt mit dem Alter», sagt sie. Nun ist sie 69, er 79 – und für sie wird es immer schwieriger, Wohnung und Leben in Ordnung zu halten. «Seit fünf Jahren führen wir eine Art Ehe zu dritt. Rolf, ich und Alzheimer.» Rolf Dünchem hat mitbekommen, dass von ihm die Rede ist. «Ich hab das nicht verstanden», ruft er aus dem Sessel. «Ist auch gut so», sagt sie. Er wippt. «Fuzzi, wann haben wir uns kennengelernt?» «1963. Und seit 25 Jahren sind wir ein Paar. Aber wir sind ja nicht verheiratet.» «Und ich halte es immer noch mit dir aus.» Er trällert. An die hundert Elefantenfiguren stehen im Regal. Südafrika war der Auftakt ihres Lebens zu zweit. Die Erinnerung ist ihr allein geblieben.

Es wird jeden Tag komplizierter. Siebenmal hat sie ihn an diesem Morgen gebeten, endlich die Schuhe anzuziehen; sie hatten einen Termin beim Arzt. Siebenmal hat er «Ist gut» geantwortet und dann mit dem Rasierapparat

Seit fünf Jahren führen wir eine Art Ehe zu dritt. Rolf, ich und Alzheimer.

herumgespielt. Beim achten Mal schraubte sie ihm den Apparat aus der Faust. Herr Dünchem verstand die Eile nicht und sprach sinnlose Floskeln: das müsse erst bewiesen werden. Er kenne kein Pardon.

Die Psychologin, bei der sie manchmal Hilfe sucht, meint, sie dürfe auch motzen. Aber wenn Frau Krimmling wirklich einmal laut wird, kommt Herr Dünchem angelaufen, streichelt ihre Wange und fleht: «Fuzzi, ach Stöpselchen, bitte, bitte nicht.» Sie weiss nicht, wie weit das Siechtum im Gehirn die Seele schon befallen hat. Es scheint so, als hielten Gefühle wie das von Geborgenheit und Vertrautheit dem schleichenden Abbau lange stand. Zwei Jahre lang wussten die Freunde nichts; Scham und Fürsorge, «falsche Fürsorge», sagt sie heute. Irgendwann scherzte einer beim Bier: «Mensch, Rolf, das erzählst du das dritte Mal. Alzheimer, was?» Als er die Wege nicht

mehr fand, malte sie Skizzen, zum Zahnarzt, zur Reinigung, zum Optiker. Als er die Zettel falsch herum gehalten und sie ihn im Strassenverkehr gesucht hatte, heulend vor Angst, hängte sie ihm, dem ehemaligen Weltreisenden, Handelsvertreter für Spielwaren, einen Brustbeutel mit Adresse um.

Als die Herdplatte knallrot war und er gedankenverloren daneben stand, die Küchenluft flirrte vor Hitze, dachte Angret Krimmling erstmals an ein Heim. Sekunden nur.

Auszug aus Reportagen, Sonderausgabe Alzheimer Schweiz «Schatz, vergiss mich nicht. Wie Angehörige damit umgehen, wenn ihr Partner wieder zum Kind wird.» Katja Thimm



**Die «Reportagen» zeigen Facetten, die eine Demenzerkrankung mit sich bringt. Einfühlsame Porträts von Betroffenen, Angehörigen und Betreuer_innen sowie starke Erzählungen rund um Alzheimer am Arbeitsplatz, im Gefängnis, im Heim; abgerundet mit Experteninterviews.
Bestellen: alz.ch/reportagen**

In eigener Sache

Unser Magazin, auch online eine Plattform

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Hier steht künftig Ihre Meinung zu den Inhalten von «auguste». Dazu können Sie uns Leserbriefe per Post und E-Mail an redaktion@alz.ch schicken. Aber nicht nur: Das Magazin gibt's auch online unter www.alz.ch/auguste. Das ermöglicht Ihnen einerseits, Beiträge mit wenigen Klicks weiterzuempfehlen, per Mail, Facebook oder Twitter. Zudem steht eine Kommentarfunktion zur Verfügung, mit der Sie uns Ihre Sicht, Ihre Ergänzungen, Ihre Erfahrungen zum Thema mitteilen können. Lob und konstruktive Kritik sind willkommen. Die Redaktion publiziert auch ausgewählte Online-Kommentare jeweils gerne in der nächsten Printausgabe.



Das neue Magazin will Demenzbetroffenen und nicht zuletzt Partnerorganisationen, Fachleuten sowie Interessierten Zugang zu Hintergrundberichten, Reportagen und relevanten Neuigkeiten rund um Demenz anbieten. «auguste» online verlinkt thematisch die Informationen auf der Website alz.ch und umgekehrt ergänzen relevante Magazinbeiträge die Website. Damit sollen auch Grundwissen zu Demenz und unsere Dienstleistungen mehr Verbreitung

finden. Zusätzlich wollen wir – dort, wo möglich – Audio- und Videobeiträge zu bestimmten Themen publizieren. Die Redaktion ist gespannt auf Ihre Rückmeldungen.

Abonnieren Sie unseren E-Newsletter, damit Sie jederzeit über Aktualitäten sowie Beiträge zwischen den Printausgaben im April und im September im Bild sind: alz.ch/news
Und schreiben Sie Ihre Meinung, Ihre Erfahrungen an redaktion@alz.ch

Cartoon



Dosierte Ehrlichkeit

Ich bin keine Krankheit. Ich bin immer noch ein Mensch! Das sage ich mir oft, seit ich die Diagnose Alzheimer habe – und damit eine Krankheit, die Schritt für Schritt voranschreitet und die mir immer wieder neue Hindernisse auf meinem aktiven und selbstbestimmten Leben in den Weg legt.

Mein Leben mit Alzheimer heisst für mich zunächst und zu allererst: Mit mir selbst leben zu lernen. Keine einfache Sache! Viele Dinge, die bisher selbstverständlich waren, sind es plötzlich nicht mehr. Ich vergesse etwas, kann mich trotz aller Anstrengung nicht mehr an eine bestimmte Person oder einen Ort erinnern. Dinge werden verlegt, Informationen verschwinden im Nichts und die Suche nach Sachen am Arbeitsplatz, zuhause und im Kopf

Ich bin immer noch ein Mensch.

ist zeitaufwändig, qualvoll, oft auch erniedrigend. Selbst wenn es mir oft gar nicht so schlecht gelingen würde: Ich will nicht über meine Defizite und meinen gesundheitlichen Zustand hinwegtäuschen, so tun, als sei alles in besserer Ordnung mit mir. Ich will offen kommunizieren, in der Hoffnung, gehört und ernst genommen zu werden. So wie ich bin, mit meinen guten und weniger guten Seiten, vor allem auch mit meinen Defiziten.

Meinem Gegenüber versuche ich, ein sachliches und wahrhaftes Bild von mir vermitteln. Ungeschminkt, authentisch, differenziert und aufrichtig. Mit all den vielen Wenn und Aber, die meines Erachtens zu jedem Leben gehören. Ich fühle mich irgendwie dazu verpflichtet und



Thomas Maurer [1952] arbeitete viele Jahre lang als Reporter und Kommunikationsberater. Seit 2012 hat er eine Demenzdiagnose. Er engagiert sich in der Arbeitsgruppe «Impuls Alzheimer» sowie in der Europäischen Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz. Seine Beobachtungen und Erlebnisse sollen allen Demenzbetroffenen Mut machen.

bemühe mich gleichzeitig, mein Gegenüber nicht zu überfahren, vor den Kopf zu stossen und zu verletzen. Dosierte Ehrlichkeit sozusagen.

Ich verstehe das als Teil eines ganz gewöhnlichen menschlichen Lebens- und Erfahrungsprozesses: zusammen zu kommunizieren und gemeinsam leben zu lernen. Mit gegenseitiger Rücksicht und Anteilnahme. Und mit kritischer Distanz zu sich selbst ebenso wie gesunder Neugierde.

Die ganze Kolumne von Thomas Maurer: alz.ch/auguste

Impressum

Herausgeberin: Alzheimer Schweiz

Redaktion: Nani Moras

Mitarbeit: Stefanie Becker, Sandra Etter, Laura Fässler, Yasmina Konow, Thomas Maurer, Anna Munk, Andreina Ravani, Julia Tverskaja, Marianne Wolfensberger

Gestaltung: FE Agentur AG, Baden

Fotografie/Illustration: Max Bügler, Laura Fässler, Getty Images, iStock, Lina Müller, z.V.g.

Übersetzungen: Versions Originales, Neuchâtel / Marina Graham, Bern

Druck: Baumer AG, Islikon

Das Magazin «auguste» erscheint zweimal jährlich. Über die Veröffentlichung von Fremdbeiträgen entscheidet die Redaktion. Alle Rechte vorbehalten. Die Wiedergabe von Artikeln und Bildern ist auch auszugsweise, unter Angabe der Quelle, gestattet.

«Hallo, Alzheimer-Telefon?»

Wie darüber sprechen?

Nach der Demenzdiagnose bei meiner Frau wollen wir Verwandte und Freund_innen informieren. Ist das zu früh und wie sprechen wir es an?

Guter Entscheid, die Diagnose steht, die Krankheit ist Realität. Wenn das nahe Umfeld informiert ist, vermeiden Sie Konflikte. Erste Demenzsymptome zeigen sich ja im Anfangsstadium bereits. Wenn Ihre Frau den Theaterbesuch mit der Freundin vergisst, nimmt es diese dann nicht persönlich, weil sie den Grund nachvollziehen kann. Auch Stimmungsschwankungen erklären sich. Wenn Ihnen nahe Menschen im Bild sind, gibt's weniger Berührungssängste. Die Erfahrung zeigt: Die meisten Menschen reagieren mit Verständnis, manche benötigen etwas mehr Zeit. Viele sind schlicht verunsichert. Lassen Sie Ihr Umfeld wissen, dass Sie froh um Unterstützung als Paar sowie als Einzelne sind. Am besten sagen Sie den Leuten, wie sie helfen können. Meist ist das nahe Umfeld

froh um konkrete Vorschläge. Organisieren Sie die Gespräche an einem vertrauten, ruhigen Ort; nicht mit zu vielen Menschen aufs Mal. Ihre Frau soll soweit möglich dabei sein und mitentscheiden, wen Sie gemeinsam wann informieren. Das stärkt sie in Ihrer Selbstbestimmung und zeigt ihr, dass ihre Ansicht weiterhin zählt.

Das passende Heim

Auf was muss ich achten, um ein gutes Pflegeheim für meinen demenz-erkrankten Mann zu finden?

Idealerweise planen Sie in kleinen Schritten und starten die Suche mit einem positiven Gefühl. Beziehen Sie Ihren Mann soweit möglich mit ein; vielleicht wünscht er sich, dass Tiere in der Nähe oder sogar auf dem Heimareal leben. Oder eine Wohn-gemeinschaft im übersichtlichen und privaten Rahmen gefiele ihm. Lassen Sie sich Informationsunterlagen zuschicken und machen Sie sich ein erstes Bild bzw. eine Liste über die Pflegeeinrichtungen, die infrage kommen.

Schauen Sie sich, möglichst zusammen mit Ihrem Mann, verschiedene Einrichtungen unbedingt an. Ein Gespräch mit den Verantwortlichen vor Ort lohnt sich auf jeden Fall. Trauen Sie sich, auch kritische Fragen zu stellen. Haben sie dort eine demenzspezifische Betreuung? Wie berücksichtigt die Pflege die Demenzerkrankung? Gibt es eine Warteliste? Wie rasch müssen Sie sich entscheiden, wenn ein Platz frei wird? Wenn das Heim Probebesuche in der Aktivierungstherapie anbietet, nutzen Sie diese. Oder nehmen Sie an gemeinsamen Mahlzeiten teil. Das «Schnuppern» gibt Ihrem Mann mehr Sicherheit im Hinblick auf die Wahl des neuen «Zuhause». Besprechen Sie mit ihm den Ablauf sowie wo und wie lange Sie dabei sein werden. Wichtig ist, dass keine für Sie beide wichtigen Fragen offenbleiben.

Nächste Ausgabe

Kinder und Jugendliche

Mitte September 2019

Haben Kinder weniger Berührungssängste mit Menschen mit Demenz? Wenn ja, warum? Sind Demenzerkrankte potenziell gefährlich für kleine Kinder? Mitten in der Ausbildung und ein an Demenz erkrankter Elternteil: Ist das noch ein Teenagerleben? Wann wird Opa wieder wie früher? Die nächste Ausgabe «auguste» geht diesen und anderen Fragen nach.





Schaffen Sie Klarheit. Für sich und Ihre Liebsten.

Mit Ihrem Testament – mit Ihrem Vorsorgeauftrag – mit Ihrer Patientenverfügung

Ich bestelle Unterlagen über:

Erbschaften und Legate Patientenverfügung Vorsorgeauftrag

Vorname / Nachname

Strasse / Nr.

PLZ / Ort

Telefon

Bitte einsenden an: Alzheimer Schweiz, Gurtengasse 3, 3011 Bern

 **alzheimer**
Schweiz Suisse Svizzera

www.alzheimer-schweiz.ch