

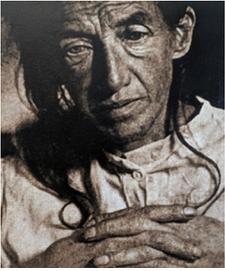
Augen

Gegenseitig bereichert

**Demenzfreundlich unterwegs:
Freundschaft schliessen mit dem draussen**

**Mit vier Augen
Leiden mindern**

Die Hände meines Vaters



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.



7

Schwerpunkt Kinder/Jugendliche

Kinderbalsam für Demenzseelen



10

Forschung

Mit vier Augen Leiden mindern



13

Recht

Am Telefon über den Tisch gezogen?

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

Liebe Leserin, lieber Leser



Dr. Stefanie Becker
Geschäftsleiterin Alzheimer Schweiz

Immer wieder können wir Berichte lesen, Radio- oder TV-Sendungen hören und sehen, in denen das Thema Demenz eine Rolle spielt. Selbst Kunst und Kultur nehmen Geschichten von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen heute viel selbstverständlicher auf als noch vor zehn oder gar zwanzig Jahren. Fast könnte man sagen, Demenz sei «gesellschaftsfähig» geworden. Aber auch wenn diese Entwicklungen sicher als ein grosser Fortschritt für ein besseres Verständnis der Betroffenen gewertet werden kann, so wissen wir alle, dass sie dies noch längst nicht so selbstverständlich im Alltag spüren. Die demenzfreundliche Gesellschaft ist allerdings etwas, wofür wir alle einen Beitrag leisten können.

Ein wichtiger Teil der Gesellschaft sind dabei auch die jüngeren Generationen. In dieser «auguste» haben wir daher das Augenmerk auf die Beziehung von Kindern und Jugendlichen zu Menschen mit Demenz gerichtet. Es ist berührend, zu erfahren, wie sie ihre Beziehung zu einer erkrankten Person ganz natürlich gestalten und so

durch die Begegnung oder eine gemeinsame Aktivität positive Beziehungen aufbauen. Das sind bleibende Erfahrungen, die auch in ihrem späteren Leben ihre Haltung Betroffenen gegenüber entscheidend mitprägen können, davon bin ich überzeugt.

Den Alltag von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen erleichtern und demenzfreundlicher gestalten, das können auch Hilfsmittel. Hier wurden in den letzten Jahren hilfreiche Lösungen zur Unterstützung der Betroffenen entwickelt. Dass der Umgang mit ihnen immer sorgfältig für jede einzelne Person abzuwägen ist, um jeweils das Passende zu finden, erleben unsere Kolleginnen und Kollegen am nationalen Alzheimer-Telefon und in den regionalen Beratungsstellen immer wieder. An unserer diesjährigen Weiterbildungstagung sind daher diesmal nicht nur Fachvorträge zu hören, sondern die Teilnehmenden haben die Möglichkeit, ausgesuchte Hilfsmittel, wie die Roboter-Robbe «Paro» live zu sehen und sich so selbst ein Bild zu machen.

Und nicht zuletzt sind die Menschen mit Demenz selbst die eigentliche Referenz einer demenzfreundlichen Gesellschaft. Daher kommen auch sie in «auguste» zu Wort.

Fast könnte man sagen, Demenz sei «gesellschafts- fähig» geworden.

In dieser Ausgabe nimmt uns Thomas Maurer mit auf seine Reise nach Japan und zeigt, wie auch mit Demenz Höchstleistungen erbracht und Freude erlebt werden kann. Vielleicht möchten auch Sie uns von Ihren Erlebnissen berichten? Dann schreiben Sie uns!

Wir wünschen Ihnen eine ermutigende und inspirierende Lektüre.

Ihre

Stärker als man meint

Roxane Bruguier und Maïté Blanc sind zwei junge Frauen. Die Mutter der ersteren und der Vater der letzteren sind beide jung an Demenz erkrankt. Am gemeinsamen Treffen bei Roxane zuhause erzählen sie, wie sie mit der Lebenssituation umgehen und welche Rolle sie einnehmen.

Maïté (MB), Roxane (RB), ihr wart beide knapp zwanzig Jahre alt, als die Anzeichen einer Demenz bei euren Eltern in eine Diagnose mündeten.

MB: In den Familienferien häuften sich die Zwischenfälle spürbar. Das enge Zusammensein verdeutlichte unausweichlich das ungewohnte Verhalten meines Vaters gegenüber seinem Umfeld, besonders gegenüber Mutter. Es zeigte sich die Notwendigkeit einer Untersuchung.

RB: Bei mir, war's ähnlich. Genauer gesagt, bestätigte die Ferienwoche mit meiner Mutter meine Befürchtungen, denn ich hatte bereits vorher Symptome beobachtet, die denjenigen meines Grossvaters ähnelten. Er starb an einer genetisch bedingten Demenz. Da meine Mutter schon früher depressive Phasen hatte, wusste ich, dass das Stottern oder dass sie Mühe hatte zu unterschreiben, eben nicht Zeichen einer Depression waren, obwohl der Arzt dies wiederholt behauptete. Zudem lachte sie und war fröhlich.

«Ich entwickle Strategien, um das Umfeld zu informieren.»

Maïté B.

Wie ging's weiter?

RB: Der Arzt war weiterhin keine Hilfe. Vielleicht kanzelte er mich auch so ab, weil ich erst 20 war. Ich wurde selbst aktiv: Habe mit meiner Mutter, damals 48, zwei Gentests machen lassen. Das war echt eine Erleichterung, weil ich nun wusste, woran ich war. Die ersten drei, vier Monate habe ich unser Leben mit ihren Panikattacken, Halluzinationen, alleine bewältigt.

MB: Der Hausarzt überwies meinen Vater (56) an die Memory Clinic. Da ahnte ich, in welche Richtung die

medizinischen Abklärungen führen konnten. Ich war sozusagen teilvorbereitet.

Maïté, du bist bei zwei Angehörigengruppen dabei.

MB: Ja, ich wusste: Meine Mutter muss darüber sprechen, nicht verdrängen. Sie war noch unter Schock, als ich ankündigte: «Nächsten Dienstag besuchen wir die Angehörigengruppe.» Inzwischen gehe ich zudem ans Treffen für Kinder von Jungerkrankten. Mein Mann kommt auch mit. Wir sind zwar alles Töchter von Erkrankten, aber auch andere Partner sind dabei. Der Austausch ist für ihn, in seiner Rolle als Schwiegersohn, enorm ermutigend. Wir sind eine dynamische Truppe, die meist auf das fokussiert, was noch möglich ist. Bei der anderen Angehörigengruppe steht eher der «Verlust» von Fähigkeiten im Vordergrund. In beiden Gruppen begegne ich mutigen Menschen, die mir helfen, vorwärtszugehen.

Fühlt ihr euch anders als Gleichaltrige?

RB: Teilweise schon. Meine Mutter liegt ja hier neben uns, weil ich beschlossen habe, meinen Beruf als Kosmetikerin vorübergehend aufzugeben und sie zuhause zu pflegen. Ich habe realisiert, welche zentrale Bezugsperson ich für sie bin. Das ist womöglich nicht der «normale»

Alltag von anderen in meinem Alter. Dank ihrer finanziellen Lage kann ich mir die Pflege mit zwei Angestellten teilen: Sie übernehmen je acht Tage, ich 14 Tage im Monat. In meiner Freizeit unternehme ich wie andere das, worauf ich Lust habe. Nun, vielleicht nicht genau gleich, weil ich in Notfällen erreichbar bin.

MB: Man lernt schnell, sich aufs Wesentliche im Leben zu konzentrieren, im Heute zu leben. Belanglose Gespräche meide ich. Meine Arbeitskolleg_innen, Freund_innen, fühlen mit, zeigen Verständnis. Es ist jedoch viel Unkenntnis



Maité Blanc [27], rechts, und Roxane Bruguier [28] wollen mit ihren Liebsten das Heute teilen.

da über das Ausmass und die Vielfältigkeit der Krankheits-symptome. Viele meinten anfänglich, es handle sich vor allem um «Vergesslichkeit».

RB: Mir geht's auch so. Der Verlust von Fähigkeiten, wie derjenigen, eine Gabel zu benutzen, ist schlicht unbekannt. Aber dies gilt nicht nur für Gleichaltrige. Auch Ältere, ja sogar Ärzt_innen, haben zuweilen wenig bis keine, Ahnung, wie sich Demenz äussert.

MB: Ich entwickle Strategien, um das Umfeld zu informieren. (RB nickt zustimmend.) Mein Vater lässt im Laden Dinge mitgehen oder läuft zielstrebig, ohne zu schauen, durch die Menge. Ich spreche dann laut, für alle rundherum gut hörbar mit ihm: «Papa, ich bezahle dir die Bonbons heute, O.K.?», «Du bist gar schnell unterwegs. Pass auf, dass du die Leute nicht umwirfst». Ich schaffe sozusagen Aufmerksamkeit und Rücksicht rundherum.

Mich verblüffen eure Gelassenheit, eure Stärke, eure Initiative.

MB: Seit zweieinhalb Jahren erlebe ich meinen Vater, wie er alles gibt, um dabeizubleiben. Wie er es liebt, wenn ich ihm bei meinen Besuchen das Essen eingebe. Das ist seine Art, in Beziehung zu treten. Die Gefühle sind da! Er war an meiner Hochzeit so gerührt; die feuchten Augen, seine Lippen haben gezittert. Und stellt euch vor: Ich spiele neuerdings und erstmals in meinem Leben Lego mit ihm.

«Ich erkenne gut, was sie will und was nicht.» Roxane B.

RB: Wir lernen, mit rasch wechselnden Höhen und Tiefen umzugehen. Der Zustand meiner Mutter hat sich in wenigen Jahren rapide verschlechtert. Und trotzdem: Wenn sie eine Fähigkeit definitiv verlor, überraschte sie mich –

trotz der schweren Krankheit – mit ihrem Kampfgeist. Es gibt Nächte, da schläft sie nicht, andere wieder gut. Ein Schock war es, als sie mit Sprechen aufhörte. Nun sind wir auf nonverbal umgestiegen. Ich erkenne gut, was sie will und was nicht.

(Die zwei Frauen tauschen sich über spezifische Symptome wie Verschlucken, Körperhaltung, Kaureflexe aus.)

MB: Wir passen uns so an, um möglichst vieles mit Papa zu unternehmen. Ich will ein Maximum an Momenten teilen. Seit einem Jahr ist er im Pflegeheim. Meine Mutter war zwar erschöpft, sträubte sich jedoch gegen diesen Schritt. Der Notfallaufenthalt meines Vaters im Spital wegen eines Infektes war ein Kraftakt zu viel für sie. Damit sie sich erholen konnte, habe ich für ihn nach der Entlassung für ein paar Tage ein Ferienbett organisiert. Danach haben wir das BRIO (Bureau régional d'information et d'orientation) kontaktiert, um einen Heimplatz zu finden. Diese Zeit im Spital war in vielerlei Hinsicht einschneidend.

Inwiefern?

MB: Die wussten nichts über Demenz! Da meinte jemand tatsächlich, man könne meinem Vater ohne Vorwarnung Blut abnehmen oder ihm ein Glas einfach nur hinstellen und ihn auffordern zu trinken. Das ärztliche Personal? Auch kein Demenzwissen. Ich war deswegen oft ab sechs Uhr morgens den ganzen Tag vor Ort. Meine Mutter konnte ja auch nicht dauernd von der Arbeit weg.

RB: Demenzwissen fehlt vielerorts. Meine Mitpflegerinnen kommen beide nicht aus der Pflege und haben kein Diplom. Beide Kontakte habe ich am Migros-Anschlagbrett gefunden. Wir haben uns alle drei «on the job» Pflegekenntnisse und -fertigkeiten für Demenzerkrankte

angeeignet. Wir ergänzen uns super mit der Pflegefachfrau, die zweimal täglich für die Medikation kommt. Ich bin überzeugt, dass unser Know-how auf dem Arbeitsmarkt auch künftig gefragt sein wird, ob in Spitälern oder in Privathaushalten.

Maïté, wie vereinbarst du denn alles mit der Arbeit?

MB: Professor und Kolleg_innen sind verständnisvoll. Meine Forschung im Labor kann ich recht flexibel gestalten. Als ich aber für die Spitalbetreuung neben den Freitagen auch bezahlte Betreuungstage beziehen wollte, da meinte die Leitung der EPFL (École polytechnique fédérale de Lausanne) doch tatsächlich, dazu hätte ich kein Anrecht, weil ich nicht denselben Wohnsitz habe wie mein Vater. Ich könnte mir einfach mehr freie Tage nehmen. Leicht gesagt mit einem Doktorandinnenlohn! Von einer öffentlichen Institution hätte ich mehr Verständnis für die Herausforderungen von unterstützenden Angehörigen erwartet.

RB: Geld- und Vereinbarkeitssorgen haben wir glücklicherweise nicht. Nur der ganze Behördenpapierkram war aufreibend.

Ihr zeigt sehr viel Initiative und tragt aktiv mit. Habt ihr noch eine Botschaft für die Lesenden?

RB: Die Demenzkrankheit meiner Mutter hat mich von einer unsicheren Jasagerin zu einer selbstbewussten Kämpferin gemacht. Diese Stärke nimmt mir niemand mehr weg.

MB: Die Demenz wird mir irgendwann mal meinen Vater nehmen. Es hätte aber gerade so gut ein plötzlicher Unfall oder Krebs sein können. Ich lerne vieles, ergreife die Initiative, treffe Entscheide. Ich setze meine Stärken für meine Familie ein.

Generationen im Austausch

Wie blicken Jung und Alt auf das Leben? Im «Foto-Generationen-Dialog» von NA-DA teilen Jugendliche und Menschen mit Demenz ihre Gedanken, Erfahrungen und Geschichten.

Bilderwecken Erinnerungen und Emotionen. Sie animieren zum lebendigen Erzählen und ermöglichen einen persönlichen Austausch. Diese Erfahrung haben Neuntklässler_innen der NMS und die Bewohner_innen des Zentrums Schönberg in Bern gemacht. Sie haben sich ein Jahr lang monatlich zum «Foto-Generationen-Dialog» getroffen. Zu selbst gewählten Themen wie Liebe, Frauenrechte und Berufswahl haben sie gemeinsam Fotografien erstellt, recherchiert und betrachtet. Beide Generationen waren dabei Experten ihrer persönlichen Wahrnehmung und Zeiterfahrung. Das bereicherte die Begegnung für beide Seiten und sorgte nicht zuletzt für den Abbau von Vorurteilen. Die Jugendlichen waren überrascht, wie aufgeschlossen und wohlwollend die Senior_innen ihnen gegenüber sind. «Ich dachte, die ältere Generation denkt schlecht über die Jungen. Dem ist nicht so, man kann mit ihnen über alles reden. Jetzt hab' ich auch keine Angst mehr davor, wenn ich selber alt bin», sagte die Sekundarschülerin Ellen. Für Nathalie Streit, Kunsttherapeutin und Initiantin des Projekts, ist es eine Herzensangelegenheit, dass die junge Generation



dem Thema Demenz und Alter vorurteilsfrei begegnen kann. Der persönliche Austausch bietet die Chance, das eigene Bild von Alt und Jung zu hinterfragen und allfällige Klischees zu sprengen. Die Schülerin Nora nimmt diese Lektion mit und drückt es zum Projektschluss klar aus: «Ich weiss jetzt, wie man mit Menschen mit Demenz spricht, und zwar laut, deutlich und so wie mit jedem anderen.»

Starten Sie Ihren persönlichen Fotodialog! Eine Bildauswahl erleichtert Ihnen den Einstieg: alz.ch/auguste

Kinderbalsam für Demenzseelen

Jeden Monat besuchen die Kita-Kinder die Bewohner_innen mit Demenz des Pflegeheims Poschiavo. Zwei Stunden, die für die Kinder Spass bedeuten und bei manchen Senior_innen mit Demenz Wunder bewirken.

Gegen zehn Uhr nähert sich eine Zweierreihe von Kindern dem Altersheim. Zwischen drei und sechs Jahre alt ist das Dutzend, das sich in den Eingangsbereich drängt. Üblicherweise seien es rund sieben Kinder, meint eine Betreuerin fast entschuldigend. Einige der Bewohner_innen warten seit einer Viertelstunde geduldig sitzend. Es hat auch Patient_innen mit Demenz aus dem Ortsspital, die zu Besuch sind. Demenzerkrankte und Kinder betrachten sich noch mit scheuen Blicken. Die Begleiterinnen ermutigen beide Seiten, sich bei der Hand oder beim Rollator zu nehmen und gemeinsam das Zuhause der Gastgeber zu besuchen. Einige tauen schon beim Halt vor dem Aquarium auf. Gemeinsam wird gestaunt. Die Kleineren verlieren die Hand, finden aber spätestens im vollgestopften Lift «ihren» alten Menschen wieder. Die halbe Stunde im heute ungewohnt geschäftigen Speiseraum der Demenzabteilung vergeht mit Musikmachen, Singen, Küken-Streicheln im Nu. Jetzt geht's in den Garten. Die Kinder machen Tiere nach, die Bewohner_innen raten. Aus den hüpfenden Fröschen wollen es nur Pferde

oder Enten werden. Die Kinder amüsieren sich über das Falschraten der alten Menschen.

Da sind Kinderhände zu sehen, die eine Blume in eine faltige Hand legen, innehalten und noch länger darüberstreichen. Maria ist bereits im mittleren Demenzstadium und sonst sehr schwer zu aktivieren. Die Pflegefachfrau Paola Cramer, ist jedes Mal überrascht und gerührt, wie gut sie auf die Spontaneität der Kinder reagiert. Jetzt stehen alle auf und sollen ganz leise – oder so leise wie's geht – die brütende Entenmutter anschauen gehen. Bereitwillig lässt sich die 87-jährige Adele am Rollator über den Rasen statt auf dem Weg zum Gehege führen. Es scheint fast, als sei ihr Schritt leichter geworden.

Dazu das Kurzvideo: alz.ch/auguste

In einem der äusseren Schweizer Täler, im Puschlav, hat Paola Cramer, u.a. Beraterin bei Alzheimer Graubünden, diese Aktivität mitinitiiert. Nicht nur dies: Regelmässig kommen auch Primarschulkinder zu Besuch. Daraus entstehen Zeichnungen, Kurzaufsätze. Eine Auswahl: alz.ch/auguste



Maria und Hugo lassen sich von den kleinen Gästen mitreissen.

Zwischen Sorge und Highlight

**Kommentar von Birte Weinheimer,
Leiterin Memory Clinic Entlisberg**

Immer diese Klischees! Mein erster Gedanke, wenn es um Demenz und Aggression geht. Natürlich kennen wir alle Menschen, die eher «aggressiv» reagieren. Eben: Reagieren. Dazu braucht es einen Auslöser.

Ein Lieblingskinderbuch von mir ist «Ferdinand, der Stier». So ein Stier, so anders, so sensibel, so romantisch! Sein Verträumtsein hat jedoch ein jähes Ende, als er sich nichts ahnend auf eine Biene setzt! Gerade in dem Moment kommen diese Herren zur Auswahl des aggressivsten Stiers! Sie sehen einen vollkommen ausser Rand und Band geratenen und nehmen ihn mit. Doch: Tage später schlendert er entspannt in die Arena, schnuppert dem Damen- und Blumenduft nach. Nichts mehr mit Aggressionen, so sehr sich die Toreros auch aufregen! Einschneidend so ein Bienenstich! Der «Stich» eines Wortes, einer Meinung, und schon folgen Schreie, Türenschiessen, Wegrennen, Verstummen – «aggressive» Reaktionen. Unser aller autonomes Nervensystem reagiert auf die empfundene Bedrohung mit einer Extraportion Adrenalin. Eine automatische Schutzreaktion mit schnellem Herzschlag, weichen Knie, Zittern – kennen wir. Und wie beim Ferdinand spüren wir nach einer Weile, wie sich der Puls verlangsamt.

Aber wie ist es bei krankheitsbedingten Veränderungen wie einer Demenz? Auch da sind Aggressionen eine Reaktion auf ein Erleben, nur können Situationen rascher «stressen» als früher. Die laute Strasse, der übervolle Bahnhof, laute Durchsagen, die Sorge, den Weg noch zu finden. Das Gehirn kann diese verschiedenen Reize weniger rasch aufnehmen, verarbeiten, in die richtige «Kiste» tun: Bedrohlich, nicht bedrohlich, hilfreich oder überflüssig? Und schon entstehen Stress und Aggressivität. Erhöht das nun die «Gefährlichkeit» von Demenzerkrankten? Tobende Kinder, ob verwandte oder fremde, sind laut, das Kreischen, unvorhersehbare Bewegungen lösen bei manchen, auch bei Menschen mit Demenz, Stress aus. Würde ein_e Demenzerkrankte_r auf ein kreischendes Kind unkontrolliert reagieren, sprich es schlagen oder anders verletzen? Ich kenne kein Beispiel, weder aus einem familiären Umkreis noch aus einer Einrichtung mit gemeinsamen Aktivitäten.

Kürzlich berichtete mir eine Familie, der Grossvater habe an der lauter werdenden Kindergeburtstagsfeier die Kinder laut beschimpft und weggewiesen. Unangenehm! Aber: Niemand – mit oder ohne Demenz – teilt vorsorglich mit:

«Heute vertragen ich wenig Stress.» Wir wissen nicht, ob oder wann Stress entstehen wird oder ob die Person diesen teilweise selbst regulieren kann. Deswegen gilt es, ein solches Ereignis zu lenken: Etwa indem man eine Begleitperson für den Grossvater vorsieht, gar einen separaten Ausflug plant.

Das häufige Elterndilemma in meinem Berufsalltag: Die Bedürfnisse der Kinder und die des Grosseelternteils mit Demenz zu vereinbaren. Aus Unsicherheit überlassen Eltern die Enkelkinder nicht mehr so einfach ihren Grosse Eltern. Aus Sorge, dass Grosi oder Grosspapi in einer Notsituation nicht die richtigen Schritte einleitet. Stress verschlechtert immer die Planungsfähigkeit, das Denken. Eine Krankheit hemmt dies noch zusätzlich. Wann reden wir über Bedürfnisse und «Grenzen»? Die Demenz macht nämlich nicht «von jetzt auf gleich» einen anderen Menschen aus dem Grosi. Oft löst bereits die Diagnose Unsicherheit und Traurigkeit aus: «Was geht (noch)? Ich muss Aktivitäten mit den Enkelkindern loslassen.» Ich meine, eine frühzeitige Diagnose bietet gerade auch die Chance, die Diskussion darüber zu begleiten: Wie das Leben mit Demenz leben? Denn was ich ebenso oft bei der Arbeit höre: Die Begegnung mit den Enkelkindern ist jeweils ein Highlight und reduziert sogar den Stress der erkrankten Person, wenn sie begleitet ist und auf Stressanzeichen reagiert wird. Darum – reden wir über Wünsche und Grenzen, betrauern gemeinsam Verluste und freuen uns über die gemeinsame Sprache der Emotion und der Würde.



Mit neuen Technologien Autonomie stärken

«Assistierende» Technologien können Menschen mit Demenz unterstützen, länger selbstbestimmt zu leben. Zugleich kommen Betreuende und Pflegende ins Dilemma, etwa durch verstärkte digitale Überwachung das Weglaufen zu vermeiden und dabei Grundrechte zu verletzen. Ihr Einsatz ist darum individuell abzuwägen.

Es mag uns gefallen oder nicht, mittlerweile hat die Digitalisierung im Leben der meisten Einzug gehalten. Für Menschen mit Demenz können digitale Hilfen mithelfen, krankheitsbedingte Schwierigkeiten zu überwinden. Erinnerungshilfen wie Alarmer, Kalender und Uhren für die zeitliche Orientierung oder Lichtsysteme können den Alltag erleichtern und die Autonomie länger erhalten.

Zwischen Hilfe und Überwachung

Möglichst frühzeitig entscheidet die Person mit Demenz, ob und welche «assistierende» Technologien genutzt werden sollen. Gespräche mit Angehörigen und Berufspersonen helfen dabei, können jedoch kaum alle Zweifel beseitigen. Ebenso können sich die Wünsche und Bedürfnisse später ändern. Dazu kommt, dass kurz nach der Diagnose meist andere Sorgen und Gedanken überwiegen.

Nimmt die Urteilsfähigkeit ab und bedarf die demenzkranke Person zunehmend Betreuung, weil sie etwa alleine nicht mehr nach Hause findet, befinden sich Angehörige oft in einem Dilemma: Was ist zulässig? Wie reagieren, wenn der demenzerkrankte Vater die GPS-Uhr immer wieder abzieht? Stört sie ihn auf der Haut oder realisiert er noch, dass seine Bewegungen teilüberwacht sind, und wehrt sich dagegen? Versuchen Sie, die Uhr etwa am Gurt zu befestigen, bevor Sie aufgeben. Wenn er nämlich weiterhin alleine und ohne Risiko aus dem Haus kann, ist es nicht nur eine Entlastung für Betreuende, er hat selbst mehr Bewegungsfreiheit. Sträubt er sich hingegen weiter, bleibt oft nur die persönliche Begleitung. Zentral ist es, dass die Hilfsmittel weder bevormunden noch überfordern.

Passt heute, aber nicht übermorgen

Auch erfolgreich genutzte digitale Hilfsmittel wie eine elektronische Medikamentenbox können zu einem späteren

Zeitpunkt der Krankheit ihren Nutzen verlieren. Vielleicht überwiegen sogar die Nachteile, weil sich die Person aufregt, dass sie diese nicht mehr bedienen kann. Deswegen ist eine regelmässige Überprüfung wesentlich, damit das Wohlbefinden der Betroffenen im Vordergrund bleibt. Auch wenn sie dieses nicht mehr in Worte fassen, non-verbal können sie oft noch lange klar zeigen, was ihnen gefällt und was nicht.

Zwischen all den Pro und Kontra in der Diskussion um Digitalisierung des Alltags von Menschen mit Demenz darf man eines nicht vergessen: Ein Ersatz für menschliche Zuwendung sind solche Hilfsmittel keinesfalls.

Auswahl an analogen und digitalen Hilfsmitteln:
alz.ch/hilfsmittel

«Robotik, Technologien und Demenz»

Die Weiterbildungstagung von Alzheimer Schweiz präsentiert am **12. November 2019** verschiedene Technologien und Instrumente, die Demenzbetroffenen den Alltag etwa im Hinblick auf ihre Gesundheit, das Wohnen und die Kommunikation erleichtern können. Dabei kommen auch die damit verbundenen ethischen sowie grundrechtlichen Herausforderungen zur Sprache. Ebenso geben wir aufgrund der Ergebnisse der von Alzheimer Schweiz finanzierten Studie «Gerontologien» einen Blick in die Zukunft: Welches sind die wichtigsten technologischen Fortschritte und wie könnten sie die Betreuung von Demenzerkrankten nachhaltig verändern?

Anmelden unter alz.ch/weiterbildung

Mit vier Augen Leiden mindern

Demenzpatient_innen verlieren häufig die Fähigkeit, ihre Schmerzen mit Worten auszudrücken. Kann das Pflegepersonal im Heim diese lindern oder verkürzen helfen, indem es systematisch beobachtet und dokumentiert? Eine von Alzheimer Schweiz unterstützte Studie untersuchte dies in drei Heimen. Die Ergebnisse sind ermutigend.

«Ich beobachte «meine» 14 Bewohner_innen immer», sagt Kdysty Haile, «ich verstehe es als eine meiner Kernaufgaben. Schliesslich bin ich als Pflegehilfe am meisten in Kontakt mit ihnen.» Seit fünf Jahren arbeitet sie im Pflegezentrum «Drei Tannen» in Wald, das zusammen mit zwei weiteren Heimen an der Studie teilgenommen hat. Die Bewohner_innen in der Demenzabteilung kennt sie genau. Jede und jeder sei eine eigene Persönlichkeit, habe eine Biografie, betont Haile, und eine persönliche Beziehung trage dazu bei, Schmerzen besser zu erkennen.

Den Schmerzen auf der Spur

«Herr Meier* macht oft aus Langeweile ein grimmiges Gesicht», erzählt Haile, «das hat nicht mit Schmerzen zu tun.» Aber natürlich erkenne man an der Mimik durchaus auch Schmerzen. Nicht nur: Wenn jemand beim Aufstehen innehalte oder beim Aufheben vom Bett mit dem Ellbogen ausweiche, könne dies auf Rückenschmerzen hinweisen. Ebenso könne aggressives Verhalten entweder demenz- oder schmerzbedingt auftreten.

Pflegefachperson und Pflegehilfe besprechen dann gemeinsam, welche Massnahmen sie ergreifen.

Vor der Studie teilten die Pflegehilfen ihre Beobachtungen jeweils am Teamrapport oder bei der Übergabe

an die Nachtwache. Während der eineinhalbjährigen Studiedauer wurde dieser Prozess leicht angepasst: Hat die Pflegehilfe den Verdacht auf Schmerzen, beobachtet sie die Person zwei Minuten lang. Dann holt sie eine Pflegefachperson dazu. «Wir beobachten dann gemeinsam weitere zwei Minuten, ganz nach dem Vieraugenprinzip.», so Haile. Pflegefachperson und Pflegehelfer_in besprechen anschliessend gemeinsam, welche Massnahmen sie ergreifen. Eine Aromaölmassage, eine physiotherapeutische Übung oder eine Wärmeflasche genügen manchmal, um die Schmerzen zu lindern. Wenn nicht, verabreicht das Fachpersonal

Schmerzmedikamente. Dabei beobachten alle die Wirkung. Die Dosierung wird bei Bedarf in Absprache mit der Ärztin, dem Arzt angepasst.

Vielversprechende Ergebnisse

«In allen drei Heimen reduzierte sich die Anzahl Schmerzereignisse signifikant um mehr als die Hälfte», berichtet die Studienleiterin Prof. Andrea L. Koppitz von der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. Darüber hinaus wurden die schmerzfreen Zeitspannen länger.



Kdysty Haile [45] pflegt die Beziehung zu «ihren» Bewohner_innen.



Erwähnenswert findet Koppitz zudem, dass zwischen den Pflegenden mit und ohne Tertiärbildung keine Unterschiede in Bezug auf die Beurteilung der Schmerzen von Menschen mit Demenz festzustellen waren. Das zeige, wie wichtig die Rolle von Nichtfachpersonal und deren Einbezug sei. Bei nichtkörperlichen Schmerzen, also etwa psychischen oder seelischen Leiden, käme das Wissen der Pflegehilfen über die individuellen Vorlieben der

Heimbewohner_innen auch zum Tragen: Die Lieblingsmusik oder ein Spaziergang könnten auch Linderung verschaffen. Gerade auch die Beobachtungen des Personals mit geringerer Qualifikation helfen deutlich mit, zeit- und situationsgerecht medikamentös einzugreifen.

Ein Projekt, das weiterwirken soll

Weil die wirksame Behandlung von Schmerzen bei Menschen mit Demenz nicht nur im Heim eine Herausforderung ist, plant die Projektleitung Informationsveranstaltungen und Schulungen für Hausärzt_innen, Angehörige und Pflegenden in Heimen. Die Erkenntnisse aus dem Forschungsprojekt können weiterverwendet werden, um zum Beispiel (palliative) Notfallpläne für Menschen mit Demenz zu erstellen oder sie in sogenannte «total pain*»-Konzepte zu integrieren.

* Schmerz hat eine körperliche, psychische, seelische und soziale Dimension.

Weitere Informationen: andrea.koppitz@zhaw.ch

Wertvolles Empowerment

Kdysty Haile findet es sehr gut, dass das Pflegezentrum an der Studie dabei war. Aufgrund der positiven Erfahrungen führen sie diese Praxis im Heim fort. «Persönlich hat mich das Ganze in meinem Handeln bestärkt», sagt Haile. Ihr Wissen und ihre Erfahrung konnte sie auch an den Coaching-Gesprächen einbringen. Sie sei aber schon sehr froh, dass sie nach Abschluss der Studie keine aufwändigen Formulare mehr ausfüllen muss. Man glaubt Haile aufs Wort, wenn sie sagt: «Ich freue mich über jeden Augenblick, in dem «meine» Bewohner_innen – auch dank meinen zwei Augen – weniger lang Schmerzen fühlen müssen.»

* Name geändert

Mehr Infos zu den Projektzielen: alz.ch/forschung
Weitere Infos auf alz.ch/schmerzen

Gut zu wissen



Nach dem Papier die Praxis

Die **Nationale Demenzstrategie (NDS)** läuft 2019 aus. Die Evaluation zeigt, dass zwar wichtige Grundlagen erarbeitet sind, jedoch Versorgung und Lebensqualität der rund 600 000 Betroffenen – Demenzerkrankte und ihre Angehörigen – nicht merklich besser wurden. Alzheimer Schweiz fordert deshalb, nach Abschluss der NDS Massnahmen umzusetzen, die den Alltag der Betroffenen verbessern.

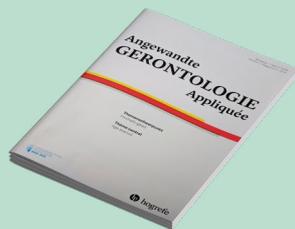
Es braucht Ressourcen für eine Struktur, die bisherige Ergebnisse in die Praxis umsetzt sowie künftigen Herausforderungen im Demenzbereich effizient und effektiv begegnen kann. Die Beteiligung der Kantone sowie aller bisherigen Akteur_innen ist dabei unerlässlich. Weil die koordinierende, individualisierte Hilfe bislang fehlt, finden Betroffene noch immer die wesentliche Information und Unterstützung für ihre Lebenssituation nicht rasch genug. Chancen für eine frühzeitige Hilfe werden verpasst, und Betroffene leiden länger als notwendig.

Ebenso ist die Finanzierung von Leistungen, vor allem der Betreuung, nicht gegeben. So werden Anzeichen zu spät abgeklärt, Unterstützung und Hilfe erfolgen unkoordiniert und Erkrankte sind alleingelassen. Deswegen gelangen Angehörige oft an ihre Grenzen. Alzheimer Schweiz setzt sich an vorderster Front für die Weiterführung der NDS ein.

Zur Stellungnahme: alz.ch/politik

Wichtige Stimme

Das Heft «Angewandte Gerontologie» von Gerontologie CH widmet seine Ausgabe 3/2019 dem Thema «Demenz». Die Gerontologie hat vieles zu bieten, um die Lebensqualität der Erkrankten und ihrer Angehörigen zu erhalten. Die Ausgabe legt den Fokus auf nichtmedikamentöse



Therapien, deren Wirksamkeit international belegt ist. In Anbetracht dessen, dass es bis heute kein Heilmittel für Demenz gibt, sind psychosoziale Interventionen für die Lebensqualität von Menschen mit Demenz enorm wichtig.

Bestellen: gerontologie.ch

Im Chor für betreuende Angehörige

Mitte Mai wurde die IGAB Interessengemeinschaft Angehörigenbetreuung gegründet, der erste nationale Dachverband von betreuenden und pflegenden Angehörigen. Alzheimer Schweiz ist eine der 20 Mitgliedsorganisationen. Die IGAB bringt sich aktuell in die Arbeiten zum Gesetzesentwurf des Bundesrates zur Entlastung von pflegenden und betreuenden Angehörigen ein. Dabei legt Alzheimer Schweiz den Finger auf die demenzspezifischen Bedürfnisse.

Armutsrisiko

Viele Menschen mit Demenz erhalten die nötige Betreuung und Pflege von Angehörigen, die selbst oft erwerbstätig sind. Die Erfahrungen aus unseren

Beratungen zeigen, dass Menschen, die einen demenzkranken Angehörigen betreuen oder pflegen, besonders belastet sind. Sie riskieren, selbst zu erkranken. Daneben noch berufstätig zu bleiben, wird zur täglichen Herausforderung. Oft geben die Betroffenen deshalb ihre Arbeit auf oder reduzieren diese stark. Dies führt wiederum zu substanziellen finanziellen Einbussen, die sich bis ins Rentenalter auswirken. Nicht zuletzt erhält die Berufstätigkeit auch den sozialen Kontakt, der für die Gesundheit dieser Angehörigen zentral ist.

Krankheitsrisiko

Ein längerer Betreuungsurlaub etwa wie für die Pflege und Betreuung von Kindern – ist dringend notwendig. Die Demenzdiagnose ist zwar ein «einmaliges Ereignis», im Verlaufe der Krankheit müssen die Angehörigen jedoch immer mehr Unterstützung, Begleitung und später auch Pflege leisten. Die Pflege und Betreuung durch Angehörige macht einen erheblichen Teil der Gesamtkosten der Demenz von über 9 Milliarden Franken aus. Angesichts der demografischen Entwicklung, der Notwendigkeit der Eindämmung der Gesundheitskosten sowie des Mangels



an qualifizierten Arbeitskräften muss unbedingt auch das langfristige Engagement von allen betreuenden und pflegenden Angehörigen unterstützt, gesichert und gefördert werden.

Zur Stellungnahme: alz.ch/politik

Wann gelten welche Rechte?

Der Fall: «Eine Enkelin besucht ihren 95-jährigen Grossvater, der unter Demenz leidet, im Pflegeheim. Er sitzt gut gelaunt, aber unrasiert und nur in den Unterhosen im Gemeinschaftsraum. Die Enkelin ist schockiert. Der ehemalige Diplomat legte stets grossen Wert auf sein Äusseres. Gemäss Heimleiterin weigert sich der Mann kategorisch, sich anzukleiden und sich zu rasieren. Biete ihm das Pflegepersonal seine Unterstützung an, reagiere er aggressiv.»

Entlang rechtlicher Fragestellungen – «Wo liegen die Grenzen des Selbstbestimmungsrechts?» und «Gebietet der Schutz der Menschenwürde in gewissen Fällen, dass der Wille der Person missachtet wird?» – werden zu diesem Fall Handlungsempfehlungen erarbeitet.

Mit rund 20 Fallbeispielen in den Bereichen Arbeit, Privatsphäre und Familie, Wohnen und Heimalltag sowie Gesundheit vertieft das Kompetenzzentrum für Menschenrechte (SKMR), auch in Zusammenarbeit mit Alzheimer Schweiz, die theoretischen Grundlagen in der

Publikation «Grundrechte im Alter – ein Handbuch».

Herunterladen oder bestellen: skmr.ch



Recht

Am Telefon über den Tisch gezogen?



Der demenzkranke Luzius M. hat sich nicht zum ersten Mal von einem Telefonverkäufer teure Sachen aufschwätzen lassen, die er gar nicht braucht. Aktuell ist es ein Fitnessgerät, das sofort geliefert wurde. Sein Sohn will nun dieses zurückgeben. Kann er das? Hier war es ein Glück, dass das Gerät teuer war. Denn ein Vertragsabschluss per Telefon ist zwar rechtlich grundsätzlich gültig und bindet den Käufer, die Käuferin. Wenn aber der Kaufpreis mehr als 100 Franken beträgt, können die Gegenstände

innert 14 Tagen zurückgegeben werden (Art. 40a–f OR). Diese Regelung, die ursprünglich nur bei sogenannten Haustürgeschäften galt, ist seit 2016 offiziell auch bei Telefonverkäufen anwendbar. Auch im Fall des Telefonverkaufsgesprächs wurde Luzius M. «überrumpelt», hat er doch diesen Kontakt nicht gesucht. Sein Sohn hat das Fitnessgerät wieder zurückgeschickt. Es war zwar ausgepackt, aber noch unbenutzt und unbeschädigt.

Schwieriger wurde es mit der multifunktionalen Heizdecke, die

Luzius' Sohn nach Monaten unten im Schrank fand. Hier bleibt dem Sohn nichts anderes übrig, als zu versuchen, den Vertrag für ungültig erklären zu lassen. Indem er aufzeigt, dass sein Vater bei Vertragsabschluss nicht urteilsfähig war, das heisst nicht einschätzen konnte, was seine Zusage bedeutete. Gute Chancen – aber keine Garantie – bestehen mit einem Arztzeugnis. In diesem Fall zeigte sich die Verkaufsfirma kulant und nahm alles zurück. Um künftig «Fehlkäufe» zu vermeiden, haben sich Vater und Sohn auf eine Beistandschaft geeinigt, bei der ohne Zustimmung des Beistands nichts mehr geht (d.h. die Handlungsfähigkeit eingeschränkt ist). Ein Hinweis auf diese Einschränkung genügt, um das Geschäft rückgängig zu machen.

* Name geändert

Mehr auf alz.ch/urteilsfaehigkeit und alz.ch/beistand

Freundschaft schliessen mit dem draussen

Die Aktivitäten ausser Haus nehmen mit einer Demenz ab, dies zeigt ein von Alzheimer Schweiz unterstütztes Forschungsprojekt. Weil der öffentliche Raum nur begrenzt demenzfreundlich gestaltet werden kann, sind Menschen mit Demenz auf Unterstützung angewiesen.

«Mit einer Demenz nehmen die Aktivitäten ausserhalb der eigenen vier Wände ganz klar ab», so die Projektleiterin Ass.

Vertrautheit – dies zeigt die Studie auch – ist zentral, damit sich Menschen mit Demenz draussen wohl und sicher fühlen.

Prof. Isabel Margot-Cattin von der Haute école de travail social et de la santé in Lausanne. Hauptsächlich würden Menschen mit Demenz auf ihre bisherigen sozialen Tätigkeiten wie Chor, Turnverein oder Jassen verzichten. Zudem fühle sich die Mehrheit der Befragten krankheitsbedingt im öffentlichen Raum unsicher.

Nur fürs Nötige um Hilfe bitten

«Wenn ich zur Ärztin muss, frage ich den Nachbarn oder eine Freundin», so äusserten sich viele, «aber ich kann doch nicht um Hilfe bitten, wenn ich mich zum Kaffee mit Kolleginnen treffen möchte.» Auch einen Fahrdienst in Anspruch zu nehmen, scheint für die befragten Menschen mit Demenz meist keine Option. Zumindest nicht, um sich zu vergnügen. Der Verlust des eigenen Führerscheins führt so zu weniger Mobilität und dies wiederum zu weniger sozialen Kontakten. Letztere erhalten jedoch bekanntlich die eigenen physischen, sozialen und kognitiven Fähigkeiten.

Vertrautes schafft Sicherheit

Vertrautheit – dies zeigt die Studie auch – ist zentral,

damit sich Menschen mit Demenz draussen wohl und sicher fühlen. Bloss ist es illusorisch zu meinen, der öffentliche Raum bleibe über Jahrzehnte hinweg gleich. Dazu der Signaletiker Rolf Widmer: «Die menschliche Orientierung funktioniert anhand von Merkpunkten. Davon könnten bis zu zwanzig gespeichert werden.» Mit einer Demenz nehme die Speicherkapazität ab. Zudem orientiere man sich an Bildern besser als an Farben und Zeichen. Die Wahrnehmung von Farben reduziere sich im Alter schneller als diejenige von Formen. So bleibe etwa der Farbwechsel des Busses sekundär, da die Busform dieselbe sei. Währenddessen die Botschaften von Beschriftungen bei zunehmender Demenz immer weniger erfasst würden. Symbole helfen, sofern sie wie dasjenige auf der WC-Türe seit Langem bekannt sind und unmissverständlich seien.

Widmer erläutert auch, wie etwa entgegengesetzte Bedürfnisse für eine behindertengerechte Wegleitung zu Konflikten in der Umsetzung führen: «Zum Beispiel wünschen sich Blinde möglichst einen strukturierten Boden, während für Gehbehinderte jeder Absatz zum Hindernis wird.» Betreffend geeigneten Orientierungsmassnahmen für Demenzbetroffene stosse er oft an Grenzen, weil sie sich nicht mit dem Ortsbild vertragen. Überdies sei der beste Merkpunkt derjenige, der schon lange da war und wenig verändert wurde, wie etwa Häuserfassaden, ein Denkmal, eine Sitzbankgruppe. Diese sind aber dünn gesät. Wie sich also trotz Demenz zurechtfinden?

Üben, üben, üben

Die Studie bestätigt bisherige Empfehlungen. Essenziell ist es, sich frühzeitig mit der Aussenwelt vertraut zu



machen. Vor allem wer vom Auto auf den öffentlichen Verkehr umsteigt oder wer in ein neues Umfeld zieht, braucht Zeit und Übung. Am besten läuft man, auch begleitet, Strecken immer wieder ab, so prägen sie sich ein. Ein_e Ergotherapeut_in kann mit Menschen mit Demenz die Benutzung der öffentlichen Verkehrsmittel einüben. Ein relativ tiefer Aufwand, um die Mobilitätsautonomie möglichst lange zu bewahren.

Letztlich zeigt sich auch, wie wichtig die aktive Rolle des nahen Umfelds ist: Ob als Nachbar, als Vereinskollegin, als Freund, als Freundin – wir alle können merklich dazu beitragen, damit Menschen mit Demenz unter den Leuten bleiben. Mitunter genügt es, bei der betroffenen Person an der Türe zu klingeln und sie zu einer Spritzfahrt mitzunehmen.

Mehr Infos zu den Projektzielen: alz.ch/forschung

Trennung vom Fahrausweis: Sicherheit geht vor

Es gibt keinen allgemein gültigen Zeitpunkt, wann Menschen mit Demenz ihren Fahrausweis abgeben sollten. Zwar können Fahrfertigkeiten eine Zeit lang erhalten bleiben, doch im Strassenverkehr gilt es oft, schnell und automatisch zu reagieren. Eine Fähigkeit, die mit zunehmender Demenz abnimmt. Darum sind Erkrankte gut beraten, sich rechtzeitig mit dem freiwilligen Verzicht auf den Fahrausweis auseinanderzusetzen. So haben sie Zeit, sich auf ein Leben ohne Auto einzurichten. Denn die eigene Sicherheit und die anderer Verkehrsteilnehmender geht vor. Klappt es freiwillig nicht, können Angehörige bei der Ärztin, dem Arzt oder dem Strassenverkehrsamt eine verkehrsmedizinische Abklärung und je nach Befund eine Probefahrt beantragen. Grundsätzlich müssen sich in der Schweiz über 75-jährige Autolenker_innen alle zwei Jahre ärztlich überprüfen lassen.

Mehr auf: alz.ch/autofahren

Die Hände meines Vaters

Die letzten Sonnenstrahlen fielen durch das dichte, grüne Blattwerk der alten Bäume. Bald würde sich der Sommer verabschieden. Umso mehr genoss ich einen der letzten

«Aber in der Realität damit umzugehen, war etwas anderes.»

warmen Septemberabende. Auch mein Vater, der neben mir auf der Parkbank sass, schien sich wohlfühlen. Seine Augen waren halb geschlossen, er schien in Gedanken versunken. Ich hatte seine linke Hand in meine genommen, und drückte sie sanft. Wir boten zweifellos ein harmonisches Bild.

Ich hatte die Hände meines Vaters immer geliebt. Sie waren gross und kräftig, gleichzeitig aber auch weich und warm. Als Kind waren sie für mich ein Garant für Sicherheit und Geborgenheit. Nichts konnte passieren, wenn mich mein Papa fest an der Hand hielt, egal, ob er mich auf dem Schulweg begleitete, mir beim nächtlichen Spaziergang in den Bergen die Sternbilder erklärte oder auf der Chilbi mit mir Geisterbahn fuhr. Das änderte sich erst, als ich zum Teenager wurde. Dann bestand ich auf Abstand, alles andere wäre mir peinlich gewesen. Und so waren der seltene spielerische Klaps oder das etwas hilflose Schultertätscheln die Höhepunkte liebevoller väterlicher Gefühle.

Es war kühl geworden. «Papa, es ist Zeit heimzugehen», sagte ich. Er schien wie aus einer Trance aufzuwachen und schaute mich liebevoll an. Als ich aber aufstehen wollte, traf mich plötzlich ein kräftiger Schlag am Oberarm. Mein Vater hatte wieder einmal ausgeholt. Immer, wenn ein solch aggressiver Ausbruch passierte, schossen mir die Tränen in die Augen. Nicht weil es mir besonders wehtat, ich konnte diesen so plötzlichen Wesenswandel meines sonst so sanften Vaters einfach immer noch nicht fassen.

Doch auch dieses Mal dauerte es nur Sekunden, bis er zu realisieren schien, was er getan hatte. Ich sah das Entsetzen in seinen Augen, das dem entschuldigenden Blick eines kleinen Buben wich. Natürlich wusste ich rein intellektuell, dass diese starken Gefühlsschwankungen eine «normale» Reaktion eines an Demenz erkrankten Menschen sein konnten. Aber in der Realität damit umzugehen,

war etwas anderes. Ich liess mir nichts anmerken, und auch er schien das Ganze glücklicherweise sofort wieder vergessen zu haben.

Mein Vater war Anfang 80, als wir merkten, dass sich er sich veränderte. Zu Beginn hatten wir noch Witzchen darüber gemacht, wenn er die Milch statt in den Kühlschrank in den Schuhschrank stellte. Er war ja schon immer der Typ «zerstreuter Professor» gewesen. Und er war auch immer noch ein sehr gut aussehender Mann. Erst als ich ihn an einem verschneiten Januartag am Bahnhof in Zürich abholte – wir wollten zusammen mittagessen gehen – und entdeckte, dass er mit seinen Hausschlappen aus dem Zug stieg, war die Zeit der Spässchen schlagartig vorbei.

Die Demenz schritt so schnell voran, dass meine Mutter schon nach kurzer Zeit keine Kraft mehr hatte, ihn daheim zu pflegen. So suchten und fanden wir ein privates Pflegeheim für ihn.

Eine Stunde nach dem «Zwischenfall» auf der Parkbank lag mein Papa im Bett seines neuen Daheims. Ich hatte ihn mit einer leichten Decke zugedeckt, das kleine Nachtlicht brannte. Als ich ihm zum Abschied einen Kuss auf die Stirne drückte, nahm er meine Hand, drückte sie und sagte: «Danke mein Schatz.» Als ich an diesem Abend nach Hause fuhr, erinnerte ich mich nicht mehr an den schmerzlichen Vorfall im Park, sondern an seine grossen, weichen Hände, die mir immer so viel Sicherheit und Geborgenheit vermittelt hatten.

Und dieses Gefühl ist geblieben, jedes Mal, wenn ich an meinen inzwischen verstorbenen Vater denke.



Silvia Aeschbach ist Journalistin, Autorin und Bloggerin. Sie schreibt u.a. für tagesanzeiger.ch und die Sonntagszeitung. Zudem veröffentlicht sie in der Coopzeitung wöchentlich ihre beliebte Kolumne. Sie hat vier Bestseller geschrieben. Der letzte, «Glück ist deine Entscheidung» erschien im Frühling 2019. Silvia Aeschbach lebt mit ihrem Mann und ihren zwei Hunden in Zürich.

Ihre Meinung

«Zahn um Zahn» (01/19)

Sehr authentischer und praxisnaher Beitrag. Die Lebensqualität der älteren Patienten wird erheblich verbessert.

Edith Schönenberger, online

«Aus der Ferne Nähe schaffen» (01/19)

Ich bin sehr froh, dass das Thema «Distance Caregiving» langsam auf die Tagesordnung kommt. Das Blumentopfbeispiel lässt mich aufhorchen: es zeigt einerseits den Erfindungsreichtum. Es verweist andererseits auf das, was eben gerade nicht angesprochen wird: nämlich assistive Technik: nichtinvasive, nichtängstigende Überwachungs- und Betreuungshilfen. Es gäbe bereits vieles Hilfreiches – aber die technischen Hilfen kommen nicht zu denjenigen, die sie bräuchten: die Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen! (...)

Prof Dr. Ulrich Otto, online

«Dosierte Ehrlichkeit» (01/19)

Danke für dieses klarsichtige Zeugnis.

Ich bewundere Ihre Fähigkeit, sich nicht selbst zu bemitleiden. Dies ist nicht allen gegeben. Allerdings! Sie sind keine Krankheit, sondern ein Mensch. Mögen Sie Ihre Seelenruhe bewahren.

Claire Gnehm, online

Ich finde es so erfrischend und vor allem wichtig, dass ein selbst Betroffener so offen, ehrlich und normal von seiner Krankheit sprechen kann. Es wird so auch für Angehörige etwas einfacher und sogar verständnisvoller, was vor allem zu Beginn der Krankheit sehr wichtig ist oder wäre.

Heidi Facen, online

Erste Ausgabe «auguste»

Was für ein toller neuer Name! Ich habe gleich gewusst, dass das Auguste D. ist, die Alois Alzheimer in seinen Notizen beschrieben hat. (...) Die neue Aufmachung finde ich sehr ansprechend und leserfreundlich.

Nadia Soldati, per Mail

Ich habe sie gelesen – bin tiefgerührt über Ihre, für mich nicht unbekannt, Erzählungen – und gratuliere Ihnen allen zu dieser Erstausgabe! Meine letztes Jahr verstorbene Ehefrau (87) habe ich während mehr als dreieinhalb Jahren daheim gepflegt (...). Es war eine sehr aufwendige Zeit – welche ich auf mich nehmen konnte – aber über alles gesehen ein dankbares, wunderbares Zusammensein!

Heinz Siegrist-Hess, per Mail

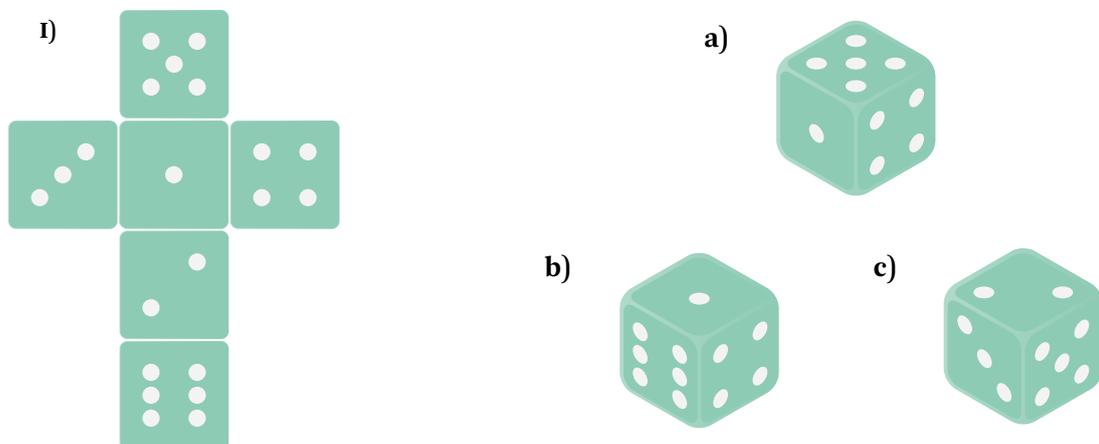
Herzliche Gratulation zu diesem neuen Informationsblatt. Die Krankheit verbreitet sich in allen Schichten der Bevölkerung. Wenn Sie durch gezielte Information bzgl. Ängsten, Frustrationen, Aufklärung etc. erreichen können, werden Sie vielen Betroffenen und Ihre Angehörigen (wir gehören auch dazu) helfen können. Ich werde gleich eine Spende überweisen.

Ulrich Mannweiler, per Mail

Rätsel

Welchen Würfel (a, b oder c) zeigt die Abbildung I?

Lösung senden bis 31.10.2019 an win@alz.ch oder Alzheimer Schweiz, Gurtengasse 40, 3011 Bern, und ein Rätselheft gewinnen. Richtige Antwort ab 5. November auf alz.ch/rätsel.



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

Die kleine Welt mitgestalten

Zu meinem sechsendsechzigsten Geburtstag habe ich mir ein ganz besonderes Erlebnis geleistet: Die Teilnahme am Tokio-Marathon vom 3. März. Es war mein letzter grosser Lauf aus dem Verbund der sieben «Major Marathons of the World», die ich in meiner Sportkarriere nun allesamt absolviert habe. Und ich nutzte die Gelegenheit gleichzeitig für eine «Abschiedsreise» in meiner alten Heimat Japan. Einem Land, in dem ich Anfang der 80er-Jahre selbst mehrere Jahre gelebt und gearbeitet habe – als lokaler Stabschef einer Schweizer Firma. Eine gemeinsame Reise mit meiner ehemaligen Frau Chitose, einer Japanerin, die nun seit vielen Jahren selbst in der Schweiz zuhause ist. Und unseren beiden mittlerweile erwachsenen Söhnen Taro und Yuri.

Die Freundlichkeit und die zuvorkommende Höflichkeit der Japanerinnen und Japaner sind einmalig. Überall wird man mit einem schüchternen Lächeln empfangen und mit einer tiefen Verbeugung begrüsst. Keine Hektik, kein Stress, keine Aggression gegenüber Fremden. Es herrscht vornehme Zurückhaltung. Als Ausländer kann man sich völlig sicher und unbekümmert bewegen. Wie in einer Art unsichtbarer Wolke. Niemand will etwas von einem, von niemandem wird man schräg angeschaut oder gar belästigt.

Eine Gelassenheit, Bescheidenheit und Ruhe, die uns und unserem «Westler»-Leben oft mehr als nur guttun würde. Und uns die Augen und Sinne öffnen für das Schöne, das Spielerische, das Detail und das letztlich Wichtige und Entscheidende.

Allerdings ist es so auch nicht ganz einfach, mit den Einheimischen in Kontakt zu kommen. Die Zurückhaltung der Einheimischen ist offenkundig. Auch innerhalb von Familie- und Freundeskreis herrscht ein reserviertes Verhalten, was soziale Kontakte entsprechend erschwert. Auch heute empfinde ich das Land nach wie vor als eine Art



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

anderen Planeten. Ich habe vieles kennen und schätzen gelernt von Japan und seinen Menschen.

Diese Reise hat mir gleichzeitig gezeigt, wie klein die Welt geworden ist. So fand ich bei meiner Rückkehr in meine Berner Heimat in der Post die Gratulation von Markus Ryffel zu meinem Lauf in Tokyo. Es hat mich sehr gefreut, dass der weltweit erprobte und bekannte Spitzenläufer und Sportunternehmer es sich nicht nehmen liess, mir noch vor meiner Rückkehr zu meinem Erfolg in Tokio zu gratulieren! Ein Supergefühl, dass andere die eigene Leistung, eigene Erlebnisse und nicht die Krankheit ins Zentrum rücken. Diese kleine Welt zu erleben, zu geniessen, mitzugestalten und dafür zu sorgen, dass sie eine Heimat ist und bleibt, ist die schönste und wichtigste Herausforderung, die ich mir vorstellen kann.

Impressum

Herausgeberin: Alzheimer Schweiz

Redaktion: Nani Moras

Mitarbeit: Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Sandra Etter, Laura Fässler, Evelyne Hug, Yasmina Konow, Thomas Maurer, Anna Munk, Andreina Ravani, Julia Tverskaya, Birte Weinheimer, Marianne Wolfensberger

Gestaltung: FE Agentur AG, Baden

Fotografie/Illustration: Max Bügler, Laura Fässler, iStock, Rita Palumnikar, z.V.g.

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

Druck: Baumer AG, Islikon

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

«Hallo, Alzheimer-Telefon?»

Demenz oder Depression?

Mein vor der Pensionierung sehr aktiver Mann ist seit Monaten antriebslos. Er liest seine Zeitung, anderes interessiert ihn nicht mehr. Zudem reagiert er gereizt und vergisst, was ich ihm sage. Der Hausarzt hat ihm nun Antidepressiva verschrieben, aber ich befürchte, er hat eine Demenz.

Demenz und Depression sind Krankheiten, die häufig bei älteren Menschen auftreten. Und die ersten Anzeichen, wie Gedächtnis- und Aufmerksamkeitsstörungen, sind tatsächlich ähnlich. Aber trotz ihrer Verslossenheit sprechen depressive Menschen auf Nachfrage eher über ihre Gefühle von Leere und Ängste, zu scheitern. Sie fühlen sich selbst verantwortlich, sie gehen mit Situationen je nach Tagesform besser oder schlechter um. Bei einer Demenz hingegen tendiert die Person dazu, ihre Probleme zu bestreiten, zu bagatellisieren oder anderen die Schuld dafür zu geben. Die Anfänge einer Demenz zeigen sich langsam, die Fähigkeiten,

die richtigen Worte zu finden und sich zu orientieren, nehmen stetig ab. Bei einer Depression verbessert sich der Zustand mit dem Einnehmen der Medikamente; die Antriebslosigkeit nimmt ab. Lassen Sie Ihren Mann die verschriebene Behandlung fortführen und Veränderungen über einige Wochen hinweg notieren. Falls sich sein Zustand tatsächlich nicht verbessert, kann der Hausarzt andere Untersuchungen einleiten.

Schuldgefühle beim Abschied

Ich hatte ihm versprochen, dass es nie so weit kommt! Nun musste ich meinen 93-jährigen Mann vor zwei Wochen ins Pflegeheim geben. Es bricht mir das Herz, dass er mich täglich beim Abschied bittet, ihn mitzunehmen.

Abschiedsmomente können bei Menschen mit Demenz schwierig sein. Falls Sie merken, dass Begriffe wie «Zuhause» oder «Weggehen» bei Ihrem Mann Stress auslösen, sagen Sie klar an «Ich gehe jetzt einkaufen» oder «Ich treffe mich jetzt noch mit XY».

Verkürzen Sie den Abschied und lassen Sie sich nahtlos vom Pflegepersonal «ablösen». Oder versuchen Sie, zu einem Zeitpunkt zu gehen, wenn er gerade eine Aktivität beginnt; vor dem Essen oder der Aktivierungstherapie. Ist er in seinem Zimmer, kann es helfen, seine Lieblingsmusik laufen zu lassen oder ihm einen geliebten Gegenstand in die Hände zu legen. Solche Ablenkungen funktionieren oft gut. Es kann auch gut sein, dass Ihr Mann spürt, dass es Ihnen das Herz bricht, ihn dort zu lassen, und darum so reagiert. Es ist wichtig, dass Sie nicht nur auf seine Bedürfnisse fokussieren, sondern auch Ihre eigenen im Auge behalten. Es ist nicht einfach, mit Schuldgefühlen umzugehen. In einer Selbsthilfegruppe für Angehörige von Menschen mit Demenz können Sie mit anderen Betroffenen austauschen. Ähnliche Erfahrungen zu hören, kann auch neue Lösungswege oder Abschiedsstrategien aufzeigen.

Nächste Ausgabe

Abschied nehmen

Mitte April 2020

Wie sich von ursprünglichen Plänen verabschieden und dennoch zufrieden nach vorne schauen? Trauern Angehörige von Demenzerkrankten anders? Wie kann man sich nach einem Besuch im Pflegeheim oder im Spital verabschieden, ohne dass es schwierig wird? Was ist «weisse Trauer»? Die nächste Ausgabe von «auguste» geht diesen und anderen Fragen nach.



«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

Myriam Enzfelder

Verantwortliche Nachlässe
myriam.enzfelder@alz.ch
Tel. + 41 (0)58 058 80 35



PK: 10-6940-8