

auguste

Frontotemporale Demenz

Nur keine Angst vor der Memory Clinic

Was zählt,
ist der Augenblick

Mit der Demenz kam die Versöhnung

Auguste – die erste Demenzpatientin

«Ich habe mich sozusagen selbst verloren», sagte Auguste Deter im Jahr 1901 mehrfach ihrem Arzt Alois Alzheimer. Auguste war aufgrund ihres jungen Alters von 51 Jahren die erste Patientin, bei der die starke Verwirrtheit die Neugierde Alois' weckte. Er benannte das Krankheitsbild «Krankheit des Vergessens». Im Jahr 1997 – nach fast 100 Jahren – wurde die Krankenakte von Auguste Deter wiederentdeckt und schrieb Geschichte in der Medizinwelt. Denn die Dialoge zwischen Alois und Auguste zeigen anschaulich die wissenschaftliche Entdeckung der Alzheimer-Krankheit auf.



Schwerpunkt – Frontotemporale Demenz

Mit der Demenz kam die Versöhnung



Forschung Keine Diagnose ohne Angehörige



Demenzfreundlich unterwegs Was zählt, ist der Augenblick

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

Liebe Leserin, lieber Leser



Dr. Stefanie Becker
Geschäftsführerin Alzheimer Schweiz

Eine der wichtigsten Aufgaben von Alzheimer Schweiz ist es, zu einem besseren Verständnis von Demenzerkrankungen und zur Integration der Erkrankten und ihrer Angehörigen beizutragen. Dazu gehört es insbesondere auch, über weniger bekannte, seltenere Demenzerkrankungen zu informieren. Wussten Sie, dass auch Menschen unter 65 Jahren von einer Demenzerkrankung betroffen sein können? In der Schweiz leben heute rund 7400 Personen, die vor dem 65. Lebensjahr an Demenz erkrankt sind. Eine Form von Demenz, welche besonders jüngere Menschen betrifft, ist die verhaltensbezogene Form der frontotemporalen Demenz, kurz FTD. In dieser Ausgabe von «auguste» berichten wir über die besonderen Herausforderungen, die mit einer FTD für die Erkrankten sowie ihr Umfeld verbunden sind. Sie beginnen meist schon bei der Einordnung der Symptome und damit dem oft langen Leidensweg bis zur korrekten Diagnose. Neben medizinischen Informationen zu FTD teilt Laure H. die berührende Geschichte ihrer Mutter mit uns. Sie schildert eindrücklich, welchen Herausforderungen sich FTD-Betroffene gegenübersehen und was ihnen geholfen hat, mit ihrer Situation besser zurechtzukommen. Im Interview mit den beiden Fachfrauen, Nadia Leuenberger und Margrit Dobler, erfahren Sie auch, welche Angebote Alzheimer Schweiz für FTD-Erkrankte hat.

Einer der wichtigsten Punkte, ob für FTD oder jede andere Form von Demenz, ist die frühe Diagnosestellung. Nur durch sie können Demenzerkrankte die notwendige Hilfe und Unterstützung erhalten oder auch mögliche andere Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen erkannt werden. Ansgar Felbecker, Präsident des Vereins Swiss Memory Clinics, gewährt uns Einblicke in den Ablauf einer Diagnosefindung. Sein Bericht hilft, Berührungsängste mit einem auf Demenz spezialisierten Zentrum abzubauen.

Die Meinung und der Einbezug von Menschen mit Demenz sind uns wichtig, deshalb haben wir bereits 2017 die Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer gegründet. Wer sich dahinter verbirgt und welche wichtigen Impulse sie für die Arbeit von Alzheimer Schweiz gibt, stellen wir Ihnen vor.

Ich wünsche Ihnen einen interessanten Lese-genuss.

Ihre

A handwritten signature in black ink, which appears to read 'Stefanie Becker'. The signature is fluid and cursive.

Mit der Demenz kam die Versöhnung

Vor sieben Jahren wurde bei der Mutter von Laure H.* eine frontotemporale Demenz diagnostiziert. Neben viel Schwerem erzeugte die Erkrankung auch unerwartete Momente der Nähe. Die berührende Geschichte einer nie ganz einfachen Mutter-Tochter-Beziehung.

Im Sommer 2013 gastierte der Zirkus Knie im jurassischen Delémont. Laure H. und ihre Mutter Danièle freuten sich auf die Vorstellung, der Zirkusbesuch war Familientradition. Doch diesmal fiel der Tochter auf, wie unsicher sich die damals 58-jährige Mutter im Zelt bewegte. Als die Mutter später ein paar Tage bei der Tochter und deren Ehemann verbrachte, hatte sie Mühe beim Anziehen. Bei den Rauchpausen auf dem Balkon kam sie mit der Schiebetür kaum mehr zurecht. «Da wurde mir klar: Etwas hatte sich bei ihr verschlechtert», erinnert sich die Tochter.

Wegen einer psychischen Erkrankung blieb die Demenz zunächst unerkannt.

Sorgen um die Mutter kannte sie seit der Kindheit. Ihre Mutter litt an einer bipolaren Störung, früher manisch-depressiv genannt. Die ehemalige Sekretärin bezog eine IV-Rente. Tochter Laure wuchs als Einzelkind bei der Mutter auf. Das funktionierte nur dank beherrzter Grosseltern und Patin Kiki, der jüngeren Schwester der Mutter. «Sie waren all die Jahre meine Zuflucht und eine riesengrosse Stütze», sagt die heute 43-jährige. Wegen der langjährigen psychischen Krankheit der Mutter blieb zunächst auch die Hirnerkrankung unbemerkt, die sich bei ihr zusätzlich entwickelte. Denn beides wirkt sich ähnlich auf die Persönlichkeit und das Verhalten aus.

Immer mehr Konflikte

«Meine Mutter benahm sich immer schon speziell», erzählt Laure H. Aus Scham über die Gereiztheit und Distanzlosigkeit der Mutter brachte die Tochter früher nie Freundinnen mit nach Hause. Ging die Mutter ins Städtchen, geriet sie oft mit Leuten aneinander, auch im Café, das sie

gern aufsuchte. Besonders das unaufhörliche Bellen ihres Hündchens Ajax sorgte für Streit. «Ihr Stress übertrug sich auf das Tier», glaubt die Tochter. Als die Wohnung der Mutter immer unordentlicher wurde, schrieb das Umfeld dies ebenfalls der langjährigen psychischen Krankheit zu: «Wir dachten, es wird schlimmer mit dem Älterwerden.» Die Spitex kam vorbei, auch die Tochter und die Patin Kiki kümmerten sich.

Doch die Mutter verlor zusehends die Fähigkeit, den Alltag zu bewältigen. Ajax machte in die Wohnung. Sie kaufte trotz knappen Budgets wahllos ein. Versteckte Geld und Kaffee in der Waschmaschine. Rief die Tochter, die als selbstständige Übersetzerin arbeitete, zehnmal am Tag an. Die Konflikte zwischen ihnen häuften sich, oft wegen des mütterlichen Umgangs mit dem Geld. Die Tochter schlug eine medizinische Abklärung vor. Die Mutter lehnte ab, auch der Hausarzt und die inzwischen eingesetzte Beiständin der Mutter waren nicht alarmiert. Ein Psychiater der Mutter aber ging auf das feine Gespür der Tochter ein. Nach einem stationären Aufenthalt lag im Herbst 2013 die Diagnose auf dem Tisch: frontotemporale Demenz (FTD).

Fünf intensive Jahre

Von dieser seltenen Form der Demenz hatte Laure H. vorher nie gehört. Heute weiss sie viel darüber und ist überzeugt: «Die FTD begann bei meiner Mutter Jahre vor der Diagnose.» So habe sie damals schon der Tod von Laures Grossmutter völlig aus der Bahn



Laure H. mit ihrer Mutter im Pflegeheim



Das Heim als Chance. Vordere Reihe: Kiki, Schwester der Mutter, und Laure H.; hintere Reihe: Pfl egeteam, welches die Mutter betreute.

geworfen. Weil die Erkrankung nun ein bestimmtes Stadium erreicht hatte, konnte die Mutter nicht mehr selbstständig wohnen. Eine geeignete Institution für die vergleichsweise junge Frau mit der komplexen Situation zu finden, war schwierig. Laure H. liess sich in dieser Zeit auch am Alzheimer-Telefon beraten. Schliesslich zog die Mutter in ein neu eröffnetes Pflegeheim mit Demenzabteilung an ihrem Wohnort Delémont. Die Schwester lebte ganz in der Nähe. «Meine Mutter bekam ein schönes Einzelzimmer», sagt die Tochter, «das war eine Chance.»

Fünf intensive Jahre folgten. Das krankheitsbedingte Verhalten der Mutter forderte das Pfl egeteam und die Angehörigen stark. Die Beharrlichkeit, die Unruhe, die Ausfälligkeiten. Komm her! Hau ab! Ihr wollt mich tot sehen! Die Tochter und ihre Patin wussten jetzt: So äussert sich die FTD. «Trotzdem war es schwer.» Als die Mutter nur noch schrie, wurde sie in die Klinik verlegt. Um mit der Belastung besser umgehen zu können, schloss sich Laure H. einer der Gruppen für Angehörige von Menschen mit FTD an, die Alzheimer Schweiz anbietet. Einem engagierten Gerontopsychiater gelang die medikamentöse Feineinstellung, die die Symptome der Mutter linderte. Sie konnte ins Pflegeheim zurückkehren, zur grossen Erleichterung der Tochter.

«... dass sie nicht mehr da ist»

In der zugewandten Umgebung der Institution geschah dann, was Laure H. kaum mehr für möglich gehalten hatte. Zwischen Mutter und Tochter entstand eine versöhn-

liche Nähe. Sie hörten im Zimmer Musik, «von Michel Sardou bis Mozart». Die Tochter brachte den Hund zum Streicheln mit. Auch unternahmen sie Ausflüge ins Städtchen, die Mutter im Rollstuhl. Im Café trafen sie auf alte Bekannte, manche reagierten taktlos. Dann stellte sich die Tochter resolut vor die Mutter. «Ich wollte sie beschützen», sagt sie. Die Krankheit schritt unaufhaltsam fort, die Mutter verlor ihre Sprache. Am Schluss konnte sie nicht mehr schlucken und wurde palliativ versorgt. Danièle H. starb am 25. Januar 2018, einen Tag nach ihrem 63. Geburtstag, im Beisein der Familie.

«Manchmal kann ich kaum glauben, dass sie nicht mehr da ist», sagt die Tochter mehr als zwei Jahre später. Sie erzählt die Geschichte offen und gefasst, aber man merkt: Es war ein anspruchsvoller Weg. Angehörigen von Menschen mit FTD rät Laure H. aus eigener Erfahrung, sich früh genug fachliche Beratung zu holen. Oft denkt sie an ihre Mutter zurück, an die Frau, die die Kunst liebte und in ihrem Leben mehrere schwere Krankheiten ertragen musste. «Es ist nicht fair», sagt die Tochter. In der Todesanzeige zitierte sie den belgischen Dichter Maurice Carême: Es gibt mehr Blumen für meine Mutter in meinem Herzen als in allen Gärten.

* Name der Redaktion bekannt

Zu den Angeboten für Angehörige: alz.ch/angehoerige

Kaputtes «Zivilisationsorgan»

Den Begriff Alzheimer kennen alle, die frontotemporale Demenz (FTD) kaum jemand. Ein Gespräch mit den Fachfrauen Margrit Dobler und Nadia Leuenberger über eine besondere Form von Demenz mit besonderen Herausforderungen.

Die frontotemporale Demenz (FTD) ist eine eher seltene Form von Demenz. Was ist das Besondere einer FTD?

Margrit Dobler (MD): Es ist die Persönlichkeit, die sich verändert. Meist geht die Empathie verloren, Menschen mit FTD zeigen keinerlei Interesse, sie sind eher apathisch. Häufig neigen sie auch zu enthemmtem Verhalten oder Suchtverhalten. Stehlen kann auch dazu gehören. Ein weiteres typisches Symptom sind Sprachstörungen.

Angehörige von Menschen mit FTD verlieren das Gegenüber.

Die Impulskontrolle geht verloren. Das ist zentral bei der FTD. Es kann passieren, dass jemand mit dem Auto mit 100 km/h durch ein Dorf fährt. Man sagt ja, dass der Frontallappen unser Zivilisationsorgan ist. Da kann man sich vorstellen, wenn das kaputtgeht, wie viel von uns verloren geht.

Sie beraten Angehörige und hören viele berührende Geschichten. Was sind immer wiederkehrende Themen? Wo drückt der Schuh am meisten?

MD: FTD ist eine der herausforderndsten Formen von Demenz. Die Persönlichkeit des Partners oder der Mutter



Margrit Dobler [links] und Nadia Leuenberger [rechts] engagieren sich für Menschen mit FTD und ihre Angehörigen.

Zu den Personen

Margrit Dobler (66) ist Sozialarbeiterin, Marte Meo Practitioner und eine der wenigen Fachpersonen für frontotemporale Demenz. Sie berät betroffene Familien, leitet Gruppen für Angehörige und referiert an Tagungen und im Rahmen von Schulungen zum Thema. 2018 erhielt sie den Fokuspreis von Alzheimer Solothurn für ihr unermüdliches Engagement. **Nadia Leuenberger (42)** ist ebenfalls Sozialarbeiterin und Fachfrau für Demenz. Sie führt die Geschäftsstelle von Alzheimer Solothurn. Gemeinsam leiten sie regelmässig Schulungswochenenden für Angehörige (mehr dazu auf Seite 8).

und ihr Verhalten können sich komplett verändern. Man verliert das vertraute Gegenüber. Das Leben mit FTD ist sehr stark mit Scham verbunden. Fremdscham. So hat mir ein Mann erzählt, dass seine Frau plötzlich jeden auf der Strasse angesprochen hat: «Bist du gut im Bett?» Das ist natürlich sehr verletzend und schambehaftet für die Angehörigen. Die Sexualität kann generell ein Problem sein, sei es, weil das Interesse verloren geht, oder dann das Gegenteil, eine völlig übersteigerte Sexualität. Aggressivität ist ein weiteres Thema: Menschen mit FTD sind zwar nicht primär körperlich aggressiv, aber verbal. Spezifisch an der FTD ist zudem die Uneinsichtigkeit. Die Betroffenen zeigen kaum Einsicht, sie sind sich nicht bewusst, dass sie krank sind.

Nadia Leuenberger (NL): Es geht leider vielfach sehr lange, bis eine Diagnose vorliegt. Selbst bei Ärztinnen und Ärzten ist die Krankheit wenig bekannt und sie ist schwierig zu diagnostizieren, vielfach lautet die Diagnose zuerst «Burnout» oder «Depression». Hier braucht es Schulung, Schulung, Schulung. Für viele, auch für Fachleute, die



sich auskennen sollten, ist Demenz immer noch gleich Vergesslichkeit, gleich Alzheimer. Orientierungs- oder Gedächtnisprobleme treten bei einer FTD aber erst spät auf.

Das veränderte Sozialverhalten wird vom Umfeld nicht verstanden, die Betroffenen stossen auf Ablehnung. Wie können sie damit umgehen?

MD: Sehr schwierig ist, dass man den Angehörigen oft nicht glaubt. Menschen mit FTD können sich gegen ausser gut beherrschen. Dann heisst es: «Ich weiss gar nicht, was du hast.» Auch Fachleute glauben den Angehörigen nicht. Deshalb geht es auch so lange, bis eine Diagnose vorliegt. Das ist glaube ich etwas vom Schwierigsten, dieses nicht Ernstgenommenwerden. Daran geht nicht selten die Beziehung in die Brüche. Es kommt zur Trennung.

NL: Ich stelle auch fest, dass die Fachleute überfordert sind. Das Beispiel einer Frau, die ich beraten durfte, zeigt deutlich, wie dringend der Handlungsbedarf ist. Sie war bei verschiedenen Stellen und Personen für eine Beratung und alle waren überfordert. Sie konnten sie nicht unterstützen. Die Psychotherapeutin genauso wenig wie der Paartherapeut oder die IV-Stelle, obwohl die Diagnose klar war. Sie war völlig auf sich alleine gestellt.

MD: Das Wichtigste für Angehörige, das bestätigen sie mir immer wieder, sind Gruppen für Angehörige. Hier muss sich niemand erklären, jeder und jede weiss, was gemeint ist – und versteht. Die Angehörigen sehen, dass es den anderen genau gleich geht. Dieses Verständnis und der Austausch sind wichtig und hilfreich. Ein gesamtschweizerisches Austauschtreffen wäre schön. In Deutschland gibt es solche Treffen.

Was kann Alzheimer Schweiz, was können Sie den Angehörigen darüber hinaus für Unterstützung bieten?

MD: Die Gruppen sind das eine, die Beratung ist das andere. Hier liegt auch gleich das Problem, da sich selbst

die Fachleute zu wenig auskennen. Entlastungsangebote wären wichtig. Seien das Tagesstrukturen oder Ferienbetten. Da Menschen mit FTD häufig jünger sind, gibt es aber kaum passende Angebote. Ein 45-Jähriger passt nicht in ein Altersheim. Das ist tragisch. Vor allem weil die Betreuerinnen und Betreuer oft überfordert sind. Es braucht fast eine 1:1-Betreuung.

NL: Das Thema «finanzierbare Entlastung» ist zentral. Auch die Finanzierung von Pflege und Betreuung. Damit die Angehörigen entlastet sind, braucht es eine umfassende Betreuung und die zahlt niemand. Es gibt zwar Hilfenleistungen oder Assistenzbeiträge, aber das ist zu wenig.

Es braucht Schulungen und mehr Wissen über diese Form von Demenz.

MD: Nicht zu vergessen sind die Kinder. Gerade Jugendliche kommen völlig durcheinander, wenn der Vater oder die Mutter sich auf diese Weise verabschiedet. Da kommt vieles zusammen, Trauer und Schamgefühle, sie fühlen sich verloren und haben Angst. Den gesunden Elternteil wollen sie nicht mit dem belasten, was sie beschäftigt. Sie brauchen fachliche Beratung und Begleitung, eine neutrale Person, bei der sie abladen können.

NL: Man muss sich bewusst sein, dass FTD eine spezifische Form von Demenz ist. Angehörige von Menschen mit FTD profitieren nicht, wenn sie in eine Alzheimer-Gesprächsgruppe gehen oder von einer Fachperson beraten werden, die sich mit FTD nicht auskennt. Die Symptomatik ist völlig anders.

Fortsetzung auf der nächsten Seite

FTD ist eine Demenzform, die relativ früh auftreten kann. Was bedeutet das für Betroffene und Angehörige?

NL: Die Krankheit kann bereits deutlich vor dem 60. Altersjahr auftreten. Das heisst, Menschen mit FTD stehen im Berufsleben, haben Familie und zum Teil Kinder, die noch zur Schule gehen. Es stellen sich besondere Fragen: finanziell und sozialversicherungsrechtlich. Was steht mir zu? Welche Ansprüche habe ich? Alzheimer Schweiz, Pro Infirmis und Pro Senectute können hier wertvolle Beratung bieten.



MD: Die Angehörigen sind häufig dreifach belastet. Der erkrankte Partner braucht ihre Aufmerksamkeit, sie haben Kinder, um die sie sich kümmern müssen, und beruflich sind sie auch gefordert. Und das alles beim gleichzeitigen Verlust des Gegenübers.

Margrit Dobler, Sie engagieren sich stark und unermüdet für Angehörige und Menschen mit FTD. Was ist Ihre Motivation?

Ich bin hineingerutscht. Ich habe Angehörigengruppen geleitet und hatte innert kürzester Zeit drei Teilnehmende, bei denen der Partner, die Partnerin eine FTD hatte. Ich habe gemerkt, das ist etwas ganz anderes, sie brauchen etwas anderes. Ich habe mich eingearbeitet und bei einer Tagung kam dann die Zusammenarbeit mit dem Neurologen Marc Sollberger zustande. Die erste FTD-Gruppe gab es in Chur und mit der Zeit kamen Gruppen in Olten, Zürich, Lausanne und Basel hinzu. Ich verstehe die Angehörigen gut, da ich eine ähnliche Geschichte habe. Mein Mann hat ein Asperger-Syndrom. Es hat viele Parallelen. Die Angehörigen liegen mir sehr am Herzen.

Die frontotemporale Demenz

Die frontotemporale Demenz (FTD) ist eine relativ seltene Form von Demenz, die sich wesentlich von anderen Formen unterscheidet (z.B. Alzheimer). Der Begriff FTD fasst eine Reihe von ähnlichen Demenzerkrankungen zusammen. Sie haben eines gemeinsam: eine progressive Degeneration von Neuronen im Stirn- oder Schläfenlappen. Diese Hirnregionen steuern die Kontrolle unseres Verhaltens, die Emotionen und die Sprache. Je nachdem, welcher Bereich stärker betroffen ist, unterscheiden sich das Krankheitsbild und die Symptome.

Gesprächsgruppen für Angehörige

In den Gesprächsgruppen von Alzheimer Schweiz können sich Angehörige mit ähnlichen Erfahrungen in einer geschützten Atmosphäre austauschen. Thematisiert werden die typischen Symptome der FTD, das fehlende Verständnis und die eigenen Grenzen. Sie tauschen Empfehlungen und Tipps aus für den Umgang mit der erkrankten Person. In den Gruppen erhalten die Angehörigen auch Informationen über das Krankheitsbild, über Entlastungsangebote, zu finanziellen und juristischen Fragen sowie Ansprüchen bei Sozialversicherungen.

Schulungswochenende für Angehörige

Sind Sie Angehöriger von einer Person mit frontotemporaler Demenz und möchten mehr über die Erkrankung erfahren? Wissen Sie nicht, wie Sie mit herausforderndem Verhalten umgehen können, und müssen sich im Alltag mit rechtlichen Fragen auseinandersetzen? Dann sind Sie in unserem zweitägigen Schulungswochenende genau richtig, welches Alzheimer Schweiz gemeinsam mit der Sektion Solothurn veranstaltet.

Von erfahrenen Fachleuten erhalten Sie Inputs zu Themen wie:

- Krankheitsbild und therapeutischen Möglichkeiten,
- rechtlichen Aspekten, insbesondere Fragen der Haftung und der Urteilsfähigkeit,
- Umgang mit herausforderndem Verhalten.

Weitere Informationen:

Termin: 20. und 21. November 2020

Kursort: Interlaken

Kursleitung: Nadia Leuenberger und Margrit Dobler

Auskunft und Anmeldung:

Geschäftsstelle Alzheimer Solothurn,
Tel. 062 212 00 80, solothurn@alz.ch

Nur keine Angst vor der Memory Clinic

In einer Memory Clinic finden Demenzabklärungen statt. Die wichtigsten Fragen, was Betroffene und Angehörige dort erwartet, beantworten der Präsident von Swiss Memory Clinics und eine Neuropsychologin.

1. Was ist eigentlich eine Memory Clinic?

«Hier arbeiten Spezialisten aus verschiedenen Disziplinen der Medizin und der Neuropsychologie zusammen», erklärt Ansgar Felbecker. Er ist Neurologe und leitender Arzt an der Memory Clinic des Kantonsspitals St. Gallen, zudem präsidiert er den Verein Swiss Memory Clinics. Die Zusammenarbeit erlaube eine differenzierte Diagnose möglichst zu Beginn einer Erkrankung. Die Betroffenen werden meist durch den Hausarzt überwiesen, die Krankenkasse bezahlt die Abklärung. Der grösste Vorteil der Memory Clinic ist laut Felbecker die Erfahrung: «Wir führen viele Abklärungen durch.» In St. Gallen sind es an zwei Standorten rund 600 pro Jahr, auch zu seltenen Formen der Demenz. Die Memory Clinic könne individuell beurteilen, ob eine Hirnleistung von der Norm abweicht, führt die Neuropsychologin Sylvia Zimmerer aus: «Eine 59-jährige Akademikerin und ein 80-Jähriger mit neun Jahren Schulbildung haben nicht die gleiche Ausgangslage.»

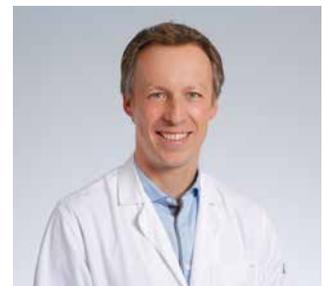
2. Wie läuft die Abklärung ab?

Zuerst findet ein Gespräch mit den Patienten statt. «Wir bitten auch Angehörige mitzukommen», sagt die Neuropsychologin. Besprochen wird etwa, wie die Patienten selber und die Angehörigen die Situation einschätzen. Danach folgt der wichtigste Teil: neuropsychologische Tests. Sie betreffen das Gedächtnis, die Aufmerksamkeit und die Fähigkeit, zu kombinieren. Das dauert rund zwei Stunden und kann anstrengend sein. «Doch Angst muss man nicht haben», unterstreicht Neurologe Felbecker. Es sei keine Prüfung, sondern gebe den Fachleuten viele wichtige Informationen für die genaue Diagnose. Und: Nicht nur Einschränkungen werden dabei sichtbar, sondern auch, was noch gut funktioniert. Weiter wird eine Magnetresonanztomografie (MRI) des Gehirns erstellt, eine ärztliche Untersuchung rundet die Abklärung ab. Nur in zehn bis fünfzehn Prozent aller Fälle ist zusätzlich eine Analyse des Liquors, also des Nervenwassers, erforderlich. Es wird am unteren Rücken entnommen. «Das hilft uns, wenn wir mit der Diagnose nicht sicher sind», erklärt Felbecker und

beruhigt sogleich: «In erfahrenen Händen ist diese Routineuntersuchung keine grosse Sache.»

3. Wie geht es danach weiter?

Die St. Galler Memory Clinic führt die Abklärungen an einem Tag durch, andere verteilen sie auf mehrere Tage. Danach setzen sich alle Fachleute in der Diagnosekonferenz zusammen und beurteilen die Ergebnisse. Eine bis zwei Wochen nach der Untersuchung werden Patienten und Angehörige zum Gespräch eingeladen. Ein Anliegen sei es, die Diagnose so zu beschreiben, dass auch die von Demenz betroffene Person sie versteht, sagt der Chefarzt. Bei neunzig Prozent der Patienten ist eine gesicherte Diagnose möglich, bei den restlichen braucht es später eine weitere Abklärung. Das Dossier geht mit einer Therapieempfehlung an den Hausarzt zurück. Auch wenn die Menschen die Memory Clinic mit der Gewissheit einer Demenz verlassen, sind sie doch oft erleichtert, wie Felbecker beobachtet: «Selbst eine schwere Diagnose ist besser als Unsicherheit.» Weil die Ursache für ein verändertes Verhalten nun bekannt sei, lösten sich Anspannungen in der Familie meist auf, fügt Zimmerer an: «Das ist für mich immer wieder berührend zu sehen.»



Sylvia Zimmerer und Ansgar Felbecker von der Memory Clinic St. Gallen erzählen von ihrer Arbeit.

43 Institutionen sind dem Verein Swiss Memory Clinics angeschlossen. Sie engagieren sich für eine hohe Diagnosequalität. Weitere Informationen: alz.ch/memoryclinics

Keine Diagnose ohne Angehörige

Die verhaltensorientierte Variante der frontotemporalen Demenz bleibt oft lange unerkannt. Dabei können Angehörige viel zu einer korrekten Diagnose beitragen. Wie deren Beobachtungen mittels Fragebogen erhoben werden und objektivierbar sind, zeigt das von Alzheimer Schweiz geförderte Forschungsprojekt von PD Dr. med. Marc Sollberger.

«Die Beobachtungen von Angehörigen sind zentral für eine frühzeitige und korrekte Diagnose», betont PD Dr. med. Marc Sollberger. Er ist leitender Arzt an der Memory Clinic Universitäre Altersmedizin FELIX PLATTER in Basel und forscht seit Langem zur behavioralen Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz (FTD). Bei dieser verändern sich die Persönlichkeit und das Verhalten bereits zu Beginn der Erkrankung, während die Gedächtnisleistungen noch lange erhalten bleiben. Neben der verhaltensorientierten FTD gibt es noch zwei Sprachvarianten der FTD, wobei die Verhaltensvariante etwa viermal häufiger vorkommt als die Sprachva-

rianten. Insgesamt sind nur ca. fünf Prozent aller Demenzerkrankten von einer FTD betroffen. Nach Alzheimer gehört sie aber zur zweithäufigsten Demenzform bei Personen unter dem 65. Lebensjahr. Frauen und Männer sind dabei gleichermassen oft betroffen.



Dr. med. Marc Sollberger

Drei Formen von frontotemporaler Demenz

Bei der frontotemporalen Demenz bauen sich die Nervenzellen in den Stirnlappen (Frontallappen) und den Schläfenlappen (Temporallappen) ab. Dadurch verändern sich Persönlichkeit und Verhalten, die sprachlichen Fähigkeiten nehmen ab. Drei verschiedene Varianten von FTD sind zu unterscheiden:

Verhaltensorientierte frontotemporale Demenz

Die verhaltensorientierte Form, auch als behaviorale FTD bezeichnet, ist die am häufigsten auftretende FTD-Form. Früher als Morbus Pick bezeichnet, verändern sich Persönlichkeit und Verhalten. Die Person ist antriebslos und oberflächlich, sie verhält sich unangebracht bis distanzlos. Das Einfühlungsvermögen geht zusehends verloren. Die Person vernachlässigt ihre Hygiene und entwickelt einen Heisshunger auf Süßes.

Sprach- und Gedächtnisstörungen treten kaum oder erst spät auf.

Semantische Variante der primär progressiven Aphasie

Die Bedeutung der Wörter geht verloren, später werden auch vertraute Gesichter bzw. Personen nicht mehr erkannt. Die Person spricht grammatikalisch korrekt, jedoch verkleinert sich der Wortschatz zunehmend. Im Verlauf der Erkrankung verändern sich auch die Persönlichkeit und das Verhalten.

Nicht flüssige Variante der primär progressiven Aphasie

Die Wortbedeutung wird nach wie vor verstanden, jedoch ist das passende Wort nicht mehr abrufbar. Das Sprechen ist anstrengend und verläuft stockend und die Grammatik und die Aussprache sind fehlerhaft. Die Persönlichkeit, das Gedächtnis und das Orientierungsvermögen bleiben meist intakt.



Fehleinschätzungen können fatal sein

Wenn die Partnerin oder der Ehemann sich zurückzieht, das Interesse verliert an gemeinsamen Unternehmungen oder Hobbys und ungewohnt reagiert, suchen Angehörige den Fehler oft bei sich selbst und vermuten eine Beziehungskrise. «Auch Ärztinnen und Ärzte sind vor einer falschen Diagnose nicht gefeit», erläutert Marc Sollberger, «denn bestimmte Symptome der verhaltensorientierten FTD wie etwa Apathie sind auch typisch für andere Demenzformen und treten ebenso bei einer Depression oder einer sonstigen psychischen Erkrankung auf. Als Arzt erlebe ich eine Person nur punktuell und nicht in ihrem Alltag. Weiter kenne ich sie nicht von früher und kann entsprechend nicht beurteilen, ob sie sich

Auch Ärztinnen und Ärzte sind vor einer falschen Diagnose nicht gefeit.

aktuell anders verhält.» – «Wenn das Einkommen plötzlich fehlt und unklar ist, wie es weitergeht, droht oft eine finanzielle Notlage und es verstreicht wertvolle Zeit für die IV-Anmeldung», erzählt Marc Sollberger.

Fragebogen für Angehörige

Verhaltensveränderungen erleben die Ehefrau oder der Lebenspartner wie auch weitere Personen aus dem engeren Umfeld unmittelbar. Um sie bei ihren Beobachtungen zu unterstützen und diese für die Diagnostik zu systematisieren, haben Marc Sollberger und sein Forschungsteam an der Memory Clinic einen Fragebogen für Angehörige erarbeitet, der typische Verhaltensauffälligkeiten der behavioralen FTD erfasst. Erfragt wird auch, seit wann diese Verhaltensauffälligkeiten beste-

hen und wie ausgeprägt sie sind. Um konventionelles Verhalten wie z.B. gelegentliches Fluchen mitzubersichtigen, wurde der Fragebogen zuerst durch 260 Angehörige von Gesunden ausgefüllt. Anschliessend kam der Fragebogen bei Angehörigen von Menschen mit behavioraler FTD, mit Demenz vom Alzheimer-Typ oder mit einer Depression zum Einsatz. Aktuell werden die gesammelten Daten analysiert und ausgewertet. Ziel ist es, dass der Fragebogen fixer Bestandteil in der Frühdiagnostik und Verlaufsbetreuung von behavioralen FTD-Patienten wird.

Diagnose bringt Entspannung

«Bereits zu wissen, dass eine Gehirnerkrankung die Ursache für das seltsame, teilweise auch enthemmte Verhalten des Partners ist, hilft Angehörigen enorm», berichtet Marc Sollberger, «nun müssen sie sich nicht mehr länger fragen, ob sie selbst der Grund sind oder ob die Beziehung kriselt.» Die Diagnose bringt meist Entspannung für die Angehörigen und erleichtert den Umgang der Angehörigen mit den Verhaltensstörungen der Betroffenen. «Besonders bei der behavioralen FTD ist die Betreuung von Angehörigen sehr wichtig», betont Marc Sollberger. «Weil diese Demenzform selten ist, das Verhalten des Erkrankten irritiert und sich Freunde und Bekannte teilweise zurückziehen, fühlen sich Angehörige oft allein. Ich empfehle darum immer, dass der Ehemann, die Partnerin oder die Kinder eine Angehörigengruppe besuchen. Dann merken sie, dass sie nicht allein sind mit ihrem Schicksal, und erhalten Tipps, wie sie den Alltag besser bewältigen können.»

Zum Krankheitsbild: alz.ch/ftd

Den gesamten Bericht finden Sie unter: alz.ch/auguste

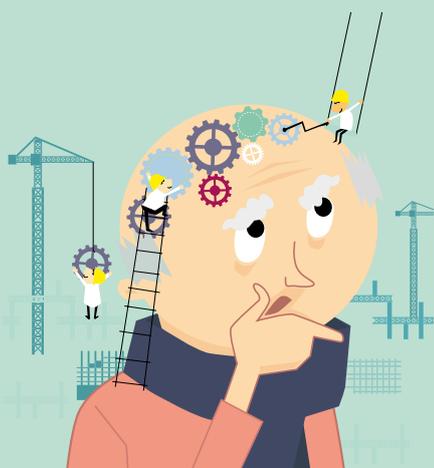
Gut zu wissen

Nationale Demenzkonferenz

«Demenzprävention: Möglichkeiten und Grenzen» lautet das Thema der ersten Nationalen Demenzkonferenz am 29. April 2021, im Hotel Arte in Olten. Die von Alzheimer Schweiz und Public Health Schweiz gemeinsam organisierte Konferenz widmet sich den verschiedenen Public-Health-Aspekten von Demenzerkrankungen.

In der Schweiz sind aktuell zirka 128 200 Personen von einer Demenzerkrankung betroffen. Bis heute gibt es kein Heilmittel. Da jährlich rund 30 400 neue Fälle auftreten, gehen wir davon aus, dass 2045 rund 268 600 Personen von dieser neurodegenerativen Krankheit betroffen sein werden. Was können wir angesichts dieser Entwicklung tun?

Schützt ein gesunder Lebensstil gegen Demenz? Ist in absehbarer Zeit mit einem Medikament oder einer Impfung zu rechnen? Wie wird die Krankheit diagnostiziert und warum ist eine Früherkennung sinnvoll, selbst wenn die Krankheit zurzeit unheilbar ist?



Die Veranstaltung zum Thema «Demenzprävention: Möglichkeiten und Grenzen» führt ausgewiesene Fachexpertinnen und -experten zusammen, um diese Fragen zu diskutieren und den Austausch zwischen

Wissenschaft und Praxis zu fördern. Der Anlass (deutsch/französisch mit Simultanübersetzung) wendet sich an Forscherinnen und Forscher, Gesundheitsfachpersonen und weitere Interessierte.

Mehr Infos: alz.ch/ndk

Hilfsmittel der Generation 2G ersetzen

Dank verschiedener technischer Hilfsmittel können Menschen mit einer Alzheimer-Erkrankung oder einer anderen Form von Demenz ihren Alltag weiterhin lange selbst und sicher gestalten. So ist beispielsweise das Telefonieren mit einem vereinfachten Handy noch möglich und Termine gehen dank Tablet-Erinnerungshilfe nicht vergessen. Angehörige können per SMS informiert werden, wenn die betreute Person aufsteht oder ein Rauchmelder den Alarm auslöst.

Auch ausserhalb des eigenen Zuhauses sind technische Hilfsmittel verlässliche Unterstützer: So kann eine Person mit Demenz beispielsweise ohne Begleitung in die Stadt fahren oder einen Spaziergang machen – bei Bedarf ist sie dank ihrer Uhr mit GPS einfach auffindbar. Solche Hilfsmittel funktionieren über das Mobilfunknetz. Dieses Jahr wird nun das 2G-Netz abgesetzt. Hilfsmittel, die noch über das 2G-Mobilfunknetz kommunizieren, lassen sich nach Abschaltung von 2G nicht mehr nutzen. Kontrollieren Sie deshalb, ob ein verwendetes Gerät betroffen ist, und ersetzen Sie es bei Bedarf.

Hilfsmittelgeschäfte können darüber Auskunft geben. Wir beraten Sie gerne am Alzheimer-Telefon: 058 058 80 00.

Hilfsmittel: alz.ch/hilfsmittel

Kampagne «Ein Mann ist da»

Die neue Kampagne von Alzheimer Schweiz «Ein Mann ist da» zeigt auf, wie Demenz das Leben verändern kann. Das Erinnerungsvermögen ist beeinträchtigt und die Vergesslichkeit erschwert den Alltag: Termine gehen vergessen, vertraute Abläufe werden schwierig, die Orientierung lässt nach, Sprachstörungen treten auf. Mit fortschreitender Krankheit werden auch geliebte Menschen nicht mehr erkannt.

A text graphic on a dark purple background. The text reads: "MEIN EHEMANN IST IMMER FÜR MICH DA." The words "MEIN", "EHEMANN", "FÜR MICH", and "DA." are in white, while "IST IMMER" is in pink.

Für die rund 130 000 Demenzbetroffenen und ihre Angehörigen da zu sein, das ist die Aufgabe von Alzheimer Schweiz. Um mit Demenz den Alltag möglichst selbstbestimmt zu gestalten, brauchen sie Information, Beratung, Unterstützung und Interessenvertretung. Das bieten Alzheimer Schweiz und ihre kantonalen Sektionen.

Mit dieser Kampagne macht Alzheimer Schweiz auf Demenz sowie ihre Folgen aufmerksam und sensibilisiert für mehr Verständnis gegenüber Erkrankten. Wir alle können dazu beitragen, dass Menschen mit Demenz weiterhin Teil des öffentlichen Lebens bleiben.

Siehe auch: alz.ch/vergessen

Wann und wie sollte man Hilfsbedürftigkeit melden?

Andreas M.* arbeitet als Podologe im Kanton Schwyz. Für ältere und kranke Menschen bietet er mobile Fusspflege an. Seit drei Jahren nutzt auch Ruth E.* dieses Angebot und lässt sich alle zwei Monate zu Hause behandeln. Zwischen den beiden hat sich ein vertrauensvoller Austausch entwickelt. Nicht selten nutzt Ruth E. den Moment der Fusspflege, um ihrem Podologen private Dinge zu erzählen.

Als bei Ruth E. erste Gedächtnisprobleme auftreten, scheint sie das zunächst nicht besonders zu beeinträchtigen. Aber seit sie 80 Jahre alt ist, macht Andreas M. sich zunehmend Sorgen. Ihm ist aufgefallen, dass sie sich manchmal seltsam verhält und die gleichen Geschichten mehrmals während der Behandlung erzählt, was sie früher nie tat. Ruth E. hat auch immer mehr Mühe, sich an bestimmte Dinge zu erinnern, und oft fallen ihr die passenden Wörter nicht ein. Andreas M. hat auch bemerkt, dass sie Schwierigkeiten im Umgang mit Geld hat.

Da Ruth E. praktisch keine anderen sozialen Kontakte hat, fragt sich Andreas M., ob es nicht seine Pflicht sei, eine weitere Person oder eine Behörde zu informieren. Ruth E. hat dies aber wiederholt abgelehnt und beteuert, sie komme allein gut zurecht. Deshalb hat Andreas M. bisher darauf verzichtet.

Wenn eine Person Hilfe braucht und allein lebt, sollte man nicht zu lange zögern.

Wie beurteilt unser juristischer Experte die Situation von Ruth E. und Andreas M.?

Wenn Ruth E. Mühe mit administrativen und finanziellen Vorgängen hat, sind irgendwann Probleme mit Behörden oder Dritten wahrscheinlich, wie z.B. eine Betreibung wegen einer nicht bezahlten Rechnung. Ohne geeignete Unterstützung könnte es auch passieren, dass sie sich irgendwann nicht mehr selbst versorgen kann.

Da Andreas M. regelmässig Kontakt mit Ruth E. hat, kann er ihre Bedürfnisse gut einschätzen. Gemäss Art. 443, Abs. 1, des Zivilgesetzbuchs kann jeder (Familienmitglieder, Angehörige, Nachbarn) eine problematisch

wirkende Situation der Erwachsenenschutzbehörde melden, unter Einhaltung der Bestimmungen zum Berufsheimnis. Die Behörde prüft den Fall und entscheidet über die Notwendigkeit einer Massnahme. Ist die Person über eine private Hilfe nicht ausreichend unterstützt und ist niemand beauftragt, sich im Rahmen eines Vorsorgeauftrags um ihre Belange zu kümmern, errichtet die Behörde normalerweise eine Beistandschaft.

Andreas M. kann die Behörde einschalten, er muss es aber nicht. Im Gegensatz dazu haben Personen, die eine offizielle Funktion ausüben (Spitex-Mitarbeitende, Mitglieder von Gemeindebehörden oder Mitarbeitende der Polizei) unter gewissen Bedingungen eine Meldepflicht. Ergänzend zu den im Bundesrecht vorgesehenen Pflichten haben die Kantone ausserdem die Möglichkeit, weitergehende Meldepflichten (z.B. Mitarbeitende von subventionierten Betrieben und Institutionen im Bereich Kindes- und Erwachsenenschutz im Kanton BS) vorzusehen.

Wer häufig mit verletzlichen Personen zu tun hat, sollte sich frühzeitig über dieses Thema informieren, um bei Bedarf rechtzeitig helfen zu können. Bevor Andreas M. die Behörde einschaltet, muss er zum Beispiel sorgfältig die Situation analysieren, etwa im Rahmen einer Diskussion mit den Angehörigen von Ruth E. oder im direkten anonymen Austausch mit der KESB. Ebenso sollte er versuchen, mit Ruth E. über eine mögliche Lösung zu sprechen, denn eine Meldung kann auch kontraproduktiv wirken. Wenn die Meldung allerdings zum richtigen Zeitpunkt erfolgt, zum Beispiel wenn sich ein Risiko für die betreffende Person nicht auf andere Weise ausschliessen lässt, hat sie den Vorteil, dass die Behörde eventuelle Schutzmassnahmen schnell und effizient einleiten kann. Wenn eine Person Hilfe braucht und allein lebt wie Ruth E., sollte man nicht zu lange zögern.

* Name geändert

Für weitere Informationen zu rechtlichen Fragen:
alz.ch/publikationen > **Finanzielles und Rechtliches**
Weitere Informationen sowie Rat für Podologinnen, Podologen und andere Berufsgruppen, die Menschen mit einer möglichen Demenz behandeln, finden Sie unter:
alz.ch/publikationen > **Demenzfreundliche Gesellschaft**

Was zählt, ist der Augenblick

Spät erst entdeckt Werber Daniel Comte die Fotografie. In diesem Lebensabschnitt erhält er auch die Diagnose Alzheimer. Entstanden ist ein Bildband, der überraschende und lustige Alltagsmomente festhält und gleichzeitig auf spielerische Weise an Demenz heranführt.

Beinahe 700 Fotografien standen zur Auswahl, als Daniel Comte und sein Sohn Anatole die Arbeiten zum Fotobildband begannen. Kurz zuvor hatte der Vater nach einer langjährigen und erfolgreichen Karriere in der Werbebranche bis hin zum Creative Director mit 51 Jahren die Diagnose Alzheimer erhalten. Dass die Krankheitssymptome damit einen Namen hatten und das jähe Karriereende erklärten,

Die Diagnose hat das fotografische Schaffen des Vaters wesentlich geprägt.

empfanden Daniel Comte und sein damals 21 Jahre alter Sohn auch als Erleichterung. Nachdem der Vater bisher ausschliesslich hobbymässig fotografiert hatte, entdeckte er einige Monate vor der Diagnose die Street Photography für sich. Anfänglich mit einem Smartphone der ersten Generation unterwegs, hielt er blitzschnell zufällige, ungewöhnliche und humorvolle Alltagsmomente fest. Mit der Diagnose war sich Daniel Comte bewusst, dass ihm wenig Zeit blieb, sich als Fotograf zu etablieren. «Zu Beginn hatte mein Vater auch in Farbe fotografiert, bis er sich schliesslich ganz für die Schwarzweissfotografie entschied. Im Bewusstsein, dass seine Schaffenszeit begrenzt war, widmete er sich mit Haut und Haar der Fotografie und entwickelte innerhalb von ein bis zwei Jahren seinen ganz eigenen Stil», erzählt Anatole Comte. Während er im Beruf der Handwerker blieb und die kreative Arbeit am Computer mied, fand der Vater durch seine Fotografie rasch Zugang zu Social Media. Viele seiner Fotos postete er mit einer starken Schlagzeile auf Facebook und blieb so auch nach seiner Berufstätigkeit mit Freunden und Bekannten in Kontakt und baute hier eine grosse Community auf.

Die Struktur finden

Nach den ersten gemeinsamen Arbeiten von Vater und Sohn pausierte das Buchprojekt für rund ein Jahr: In diesen Monaten forderte die Demenzerkrankung des Vaters die volle Aufmerksamkeit der Familie, wozu auch der Umzug des Vaters in eine betreute Wohnform zählte. Während dieser Zeit intensivierte sich auch der Kontakt zu Heike

Rindfleisch, einer langjährigen beruflichen Weggefährtin des Vaters und engen Freundin der Familie. «Das Buch war ein Herzenswunsch meines Vaters, den ich unbedingt erfüllen wollte. Aufgrund seiner fortschreitenden Erkrankung wurde die Zusammenarbeit schwieriger», erklärt Anatole Comte. Für ihn war es ein absoluter Glücksfall, dass Heike Rindfleisch das Buch-

projekt mit an die Hand nahm. Mit ihr sind neue Aspekte eingeflossen und gemeinsam haben die beiden während vielen Stunden die Fotos besprochen, manche für gut befunden, viele ausgeschlossen und einige nochmals erwogen, bis sich eine präzise Struktur gezeigt hat: Wartende Menschen, Architektur oder Streifen sind beispielsweise Motive, welche die Bildsprache von Daniel Comte prägen.

Demenzsymptome erfahrbar machen

«Da stimmt etwas nicht» – diese Erkenntnis zieht sich für Anatole Comte und Heike Rindfleisch wie ein roter Faden durch das Projekt «Stolen Moments». Von Beginn weg war deshalb für beide klar, dass der Bildband auch das Thema Demenz aufgreifen sollte. Schliesslich hatte die Diagnose das fotografische Schaffen des Vaters wesentlich geprägt und gefördert. Möglichst leicht, skurril und humorvoll – genau wie Daniel Comte selbst – sollte sich Demenz im Bildband widerspiegeln. Bevor jemand eine Demenzdiagnose erhält, bemerkt die Person häufig selbst, dass etwas nicht mehr stimmt: Sie vergisst Termine, reagiert emotional überzogen, erlebt Stimmungsschwankungen



oder das passende Wort kommt ihr nicht in den Sinn. «Genau diese ersten Symptome wollten wir im Buch für alle erlebbar machen», erläutert Heike Rindfleisch, «und zwar in der Auswahl und Komposition der Bilder, mit den Schlagzeilen des Vaters, den mit ihm erlebten Anekdoten, aber auch in der Typografie.» Indem beispielsweise Buchstaben verblässen, Wörter sich wiederholen, Buchstaben verkehrt gesetzt sind oder Seiten leer bleiben, ist der Betrachter gleich selbst mit verschiedenen Demenzsymptomen konfrontiert. Leicht, liebevoll und mit einem Augenzwinkern nimmt der Fotoband die Leserin und den Leser mit in eine verspielte, teilweise andere Welt und regt an, die vermeintlichen Fehler zu suchen.

Neues entdecken

Wie sein Vater ist auch Anatole Comte in der Werbung tätig. «Während der Ausbildung zum Grafiker habe ich mir immer wieder vorgestellt, wie ich später mit meinem Vater z.B. über Design oder ähnliche berufliche Themen diskutiere», berichtet der Sohn. Dazu ist es wegen der Erkrankung des Vaters nicht mehr gekommen. Für kurze Zeit hat der Sohn damit gehadert. In der Begleitung seines Vaters, dem Austausch mit Heike Rindfleisch und den Arbeiten am Buchprojekt konnte Anatole Comte vieles verarbeiten, Neues entdecken und erkunden. «Mein Vater und seine Erkrankung haben mir unbekannte Welten eröffnet, und ich bin daran gewachsen. Dafür bin ich ihm unendlich dankbar», so Anatole Comte. Dazu zählt auch das folgende Erlebnis: Nach einer stressigen Arbeitswoche macht sich der Sohn auf den Weg, um seinen Vater zu besuchen. Weil

«Stolen Moments» – Fotoband und Ausstellung

Mit der Street Photography, den Schlagzeilen und den Anekdoten hält der Bildband «Stolen Moments» überraschende, humorvolle und skurrile Augenblicke unseres Alltags fest. Und nimmt den Betrachter mit auf eine charmante und spielerische Begegnung mit verschiedenen Demenzsymptomen. Neben dem ästhetischen Vergnügen macht der Bildband auch Lust, auf jeder Seite selbst herauszufinden, was irritiert und warum.

Eine Auswahl von Daniel Comtes fotografischem Schaffen zeigt die Zürcher Photobastei vom 4. bis 27. September 2020.

Bestellen und anschauen: www.stolen-moments.ch

der Vater sich kaum noch verbal äussert, überlegt der Sohn unterwegs angestrengt, was er seinem Vater erzählen soll, um die Stille zu überbrücken. Ihm kommt nichts in den Sinn und so sitzen Vater und Sohn schliesslich einfach gemeinsam auf einer Bank, ohne miteinander zu sprechen. «Beide sagten wir nichts, was ich zuerst komisch fand», schildert Anatole Comte, «schliesslich hat es sich wunderbar angefühlt, einfach den Augenblick zu geniessen, ohne zu reden oder etwas zu tun.»

Weitere Bilder und Informationen auf alz.ch/auguste

Hier rein – dort wieder raus

Manchmal braucht es ein gewisses Alter, um gewisse Sätze, die man früher immer hörte, richtig einzuordnen. Einer der Aussprüche, die meine Mutter gerne zum Besten gab, war: «Was dein Vater nicht hören will, hört er nicht.» Was übersetzt bedeutete, dass mein Vater durchaus über ein gutes Gehör verfügte. Falls ihn aber ein Thema nicht interessierte, schaltete er dieses einfach auf off. Und reagierte, wenn wir nachfragten, mit einem «Häh?». Damit ging er nicht nur der Mutter, sondern auch der restlichen

«Was dein Vater nicht hören will, hört er nicht.» Was übersetzt bedeutete, dass mein Vater durchaus über ein gutes Gehör verfügte.

Familie auf die Nerven. Und er freute sich jedes Mal königlich, hatte er doch einmal mehr sein Göschenen-Airololo-Spielchen gewonnen, wie wir es damals nannten – hier rein, dort wieder raus.

Mein Vater hatte das selektive Hören perfektioniert. Kamen in den wortreichen Schilderungen meiner Mutter Begriffe wie Haushalt, Nachbarinnen, Schwiegermutter, Verwandte oder Rechnungen vor, stellte mein Vater seine Ohren auf Durchzug. Dabei schaute er entweder angestrengt in seine Zeitung oder gedankenverloren aus dem Fenster. Natürlich durfte man ihn bei diesen «wichtigen» Tätigkeiten nicht stören. Denn als Wissenschaftler war er quasi immer im Dienst. Es konnte ja sein, dass ihm genau in dem Moment, wenn ihn seine Frau bat, den Abfallsack runterzutragen, eine für die Menschheit bahnbrechende Erkenntnis einfiel.

Es gab durchaus Begriffe, die keinerlei Wiederholung bedurften, um Vaters Aufmerksamkeit zu wecken. Ging es um Desserts, Zugfahren, Geheimnisse, Literatur, Bergwandern und Agatha Christie, war mein Vater ganz Ohr. Denn diese Dinge liebte er über alles. Als Kind gab es darum eine einfache Formel, um ihn hellhörig und milde zu stimmen, zum Beispiel, wenn es um schlechte Noten oder eine Aufbesserung des Taschengeldes ging. Am besten brachte man ihm nach dem Mittagessen, bevor er sein tägliches Schläfchen machte, eine Schale mit seiner

Liebblings-Schoggi-creme, seine Lieblingszeitung und am besten noch einen neuen Krimi seiner Lieblingsautorin.

Wenn ich höre, was für Erfahrungen mein weibliches Umfeld mit tauben Männern gemacht hat, kann ich behaupten, es handelt sich um ein typisches männliches Phänomen. In letzter Zeit frage ich mich, ob das erfolgreiche Verdrängen ungeliebter Botschaften und, damit verbunden, die Fokussierung auf positive Nachrichten auch mir helfen würden, meinen Alltag etwas leichter zu leben. Besonders wenn es um Lieblingsthemen wie Falten, Kalorien, Gewicht, Älterwerden, Langeweile und Krankheiten geht. So könnte ich meine Energien definitiv für Wichtigeres sparen. Denn Menschen, die immer das Gleiche bejammern, wollen eigentlich keine Antworten von ihrem Gegenüber, sondern sie wollen sich einfach reden hören.

Mein Vater beherrschte das selektive Zuhören bis an sein Lebensende. Nur dass seine Demenzerkrankung dies leider noch zusätzlich unterstützte. Was sich allerdings nicht änderte, waren gewisse «Codeworte», die ein Lächeln auf sein Gesicht zaubern konnten. Die Schoggi-creme gehörte bis am Schluss dazu.



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

Guten Tag

Sie geben Ihren Leserinnen und Lesern die Möglichkeit, ihre Meinung zu «auguste» zu äussern, und das möchte ich heute tun. Bei der Lektüre des Leitartikels der französischsprachigen Ausgabe springt mir das Wort Démence förmlich ins Auge. Es erscheint siebenmal und im ganzen Magazin geht es so weiter. Der mit Irrsinn verwandte Begriff wird nicht nur medizinisch, sondern auch allgemein verwendet und ist negativ besetzt. In Ihrem Magazin taucht er zigmal auf. Ich zitiere einen Absatz des Artikels «Mir gönd in Zoo»: «Sich von Tieren berühren und faszinieren zu lassen, das funktioniert bei Jung und Alt, bei Gesunden und Kranken, bei Menschen mit und ohne Demenz.» Obwohl «Demenz» hier nur einmal erscheint, ist der Sinn vollkommen klar. Zum Glück ist das im Artikel «Rose und Angela» nicht der Fall. Als Leserin tauche ich in die Situation ein und empfinde Sympathie für sie und ihre Coiffeuse.*

Freundliche Grüsse

S. C. (Name der Redaktion bekannt)

Sehr geehrte Frau C.

Vielen Dank für Ihre Rückmeldung, die Sie an mich persönlich adressiert haben. Sie haben sich die Mühe gemacht, uns mitzuteilen, was Sie beim Lesen unseres Magazins empfunden haben. Kritik ist immer hilfreich, auch wenn sie im ersten Moment etwas wehtut. Die Verwendung des Begriffs hat Sie offensichtlich gestört. Das tut uns sehr leid.

Die Lektüre unseres Magazins hat Sie nicht gleichgültig gelassen und wir nehmen Ihre Reaktion sehr ernst. Mit Ihrer Reaktion haben Sie eine Thematik angesprochen, die uns seit Jahren beschäftigt. Unsere Leserinnen und Leser – insbesondere die französischsprachigen – empfinden den Ausdruck «Démence» als stossend. Wir verwenden ihn noch immer, weil wir bis heute keine gute, allgemein akzeptierte Alternative finden konnten. Das Thema steht aber weiterhin zur Diskussion. Solange es kein neues Wort gibt, versuchen wir, uns möglichst nuanciert auszudrücken. Doch mit Ihrer

Bemerkung haben Sie den Finger auf einen wunden Punkt gelegt: Mit dem Ziel vor Augen, die Probleme aufzuzeigen, mit denen Menschen mit dieser Krankheit konfrontiert sind, und zu ihrer Entstigmatisierung beizutragen, haben wir den strittigen Begriff so häufig verwendet, dass er beim Lesen störend wirken kann. Es ist wie der Wald, den man vor lauter Bäumen nicht sieht: Wir haben uns so sehr auf unser Anliegen konzentriert, dass uns dieser Aspekt entgangen ist. Vielen Dank, dass Sie uns darauf hingewiesen haben.

Wir wünschen Ihnen in dieser speziellen Zeit alles Gute und hoffen, dass Sie unser Magazin in Zukunft wieder mit Freude lesen können.

Freundliche Grüsse

A. Munk
Alzheimer Schweiz

* Unverstand, Irrsinn; aus dem lat. dementia

Rätsel

Welches Bild gehört nicht in die Reihe?

Lösung senden bis 31. Oktober an win@alz.ch oder Alzheimer Schweiz, Gurtengasse 3, 3011 Bern, und ein Rätselheft gewinnen. Richtige Antwort ab 5. November auf alz.ch/raetsel.



a)



b)



c)



d)

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

Demenzbetroffene gestalten mit

Alzheimer Schweiz gibt den Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen eine Stimme. Ganz nach dem Motto «nichts über uns ohne uns» hat Alzheimer Schweiz im Jahr 2017 die Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer gegründet, um sich noch stärker auf die Bedürfnisse von demenzerkrankten Frauen und Männern auszurichten.

Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer

Gemeinsam mit Mitarbeitenden von Alzheimer Schweiz treffen sich die Frauen und die Männer der Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer viermal jährlich, tauschen sich zu

«Nichts über uns ohne uns»

aktuellen Aufgaben aus und regen neue Projekte an. Sie alle sind an Alzheimer oder einer anderen Demenzform erkrankt. Auf ihre Initiative und tatkräftige Mitarbeit ist u.a. die quasi noch druckfrische Broschüre «Demenz und Arbeitsleben» entstanden. Denn auch Menschen im erwerbsfähigen Alter können an Demenz erkranken. Wie sich dies auf die Arbeitstätigkeit auswirkt, wie Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber die betroffenen Mitarbeitenden begleiten können und was demenzfreundliche Unternehmen ausmacht, das hat die Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer zusammengetragen. Ebenso fliessen ihre Inputs in ein noch laufendes Projekt ein, den demenzfreundlichen Sprach-

leitfaden: Als Direktbetroffene können sie ausgezeichnet beurteilen, welche Bezeichnungen rund um Demenz wertschätzend und welche zu vermeiden sind. Manche Mitglieder der Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer haben auch Interesse an Öffentlichkeitsarbeit: Mit Unterstützung von Alzheimer Schweiz sind sie als Interviewpartner von Zeitungen, Radio und weiteren Medien gefragt und können so die breite Bevölkerung zu Demenz und deren Konsequenzen für Direktbetroffene sowie Angehörige informieren.

Weitere Mitglieder gesucht

Sind Sie selbst von Alzheimer oder einer anderen Demenzform betroffen und möchten Ihre Anliegen beim nationalen Dachverband einbringen? Oder kennen Sie eine demenzerkrankte Person, die die Arbeiten und Projekte von Alzheimer Schweiz mitgestalten möchte? Wer Lust hat, sich in der Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer einzubringen, ist herzlich zu einer «Schnuppersitzung» eingeladen.

Interessierte melden sich bei **Maya Ackermann**, wissenschaftliche Mitarbeiterin, 058 058 80 33, maya.ackermann@alz.ch.

Impressum

Herausgeberin: Alzheimer Schweiz

Redaktion: Jacqueline Wettstein

Mitarbeit: Maya Ackermann, Silvia Aeschbach, Susanne Bandi, Stefanie Becker, Sandra Etter, Yasmina Konow, Jean-Damien Meyer, Anna Munk, Elda Pianezzi, Andreina Ravani, Elena Vannotti, Susanne Wenger

Gestaltung: Laura Fässler / FE Agentur AG, Baden

Fotografie/Illustration: Laura Fässler, Hop"Toys, iStock, Severin Nowacki, Rita Palumnikar, Andreina Ravani, Stolen Moments, 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?»

Unruhe

Seit einem Jahr lebt mein Vater im Heim. Sprachlich teilt er sich kaum mehr mit. Dreimal die Woche besuche ich ihn. Wenn ich abends zu ihm gehe, ist er unruhig. Womit hängt dies zusammen?

Schön, dass Sie sich Zeit nehmen für Ihren Vater, so bleibt die Vertrautheit zwischen Ihnen bestehen.

Menschen mit Demenz fällt es zunehmend schwerer, sich zeitlich und örtlich zurechtzufinden. Wenn es z.B. eindunkelt, schliessen sie nicht daraus, dass es Abend wird. Häufig kommt der Person auch ihr üblicher Aufenthaltsort fremd vor. Weil sie desorientiert ist, kann sich Unsicherheit und Angst in Unruhe äussern. Menschen mit Demenz nehmen Veränderungen in ihrer Umgebung wahr, auch emotionale. Wird es abends ruhig, nachdem sich die meisten Heimbewohnerinnen und -bewohner zurückziehen, kann dies Unruhe auslösen. Ist Ihr Vater unruhig, so lassen Sie ihn wissen, dass



Die Beraterinnen des Alzheimer-Telefons (v.l.n.r.): Ingrid Creteigny, Sandra Etter und Yasmina Konow

es Ihnen wichtig ist, dass es ihm gut geht. Suchen Sie Augenkontakt und berühren Sie ihn. Bieten Sie ihm einen Spaziergang an oder etwas anderes und beobachten Sie, wie er darauf reagiert. Seine Lebensgeschichte kann auch Hinweise geben, weshalb er sich unruhig verhält oder was ihn beruhigen würde.

Fragen Sie das Pflegepersonal, wie es Ihren Vater abends erlebt und wie es auf seine Unruhe reagiert. Hat die Pflege bereits besprochene Rituale in den Heimalltag integriert, die Ihrem Vater wichtig sind? Vielleicht irritiert ihn möglicherweise etwas

in seinem Zimmer. Gibt es evtl. eine Lichtquelle, die angeschaltet bleiben kann? Der Austausch mit der Pflege ist sehr hilfreich. Als Tochter kennen Sie die Lebensgeschichte Ihres Vaters am besten und sind ihm emotional am nächsten. Gemeinsam mit dem Pflegeteam tragen Sie Beobachtungen zusammen. Unabhängig von der Demenz können auch andere Gesundheitsbeschwerden Auslöser sein für die abendliche Unruhe. Ein Gespräch mit der Ärztin oder dem Arzt ist zu empfehlen, wenn Schmerzen vermutet werden oder um diese zumindest ausschliessen zu können.

Nächste Ausgabe

Berufstätig bleiben mit Demenz

April 2021

Auch Menschen vor dem Rentenalter können an einer Demenz erkranken. Wie wirkt sich dies auf die Berufstätigkeit aus? Droht der Jobverlust oder lassen sich andere Aufgaben finden? Wie gehen Arbeitgeber damit um und was zeichnet ein demenzfreundliches Unternehmen aus? Diesen und weiteren Themen widmet sich die nächste Ausgabe von «auguste».



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



Ihr Testament bewirkt Grosses.

Kontaktieren Sie uns für eine persönliche und unverbindliche Beratung.

Alzheimer Schweiz

Gurtengasse 3
3011 Bern
alz.ch

Evelyne Hug

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



PK: 10-6940-8