

ausgabe

Das neue Glück und das grosse Tabu

Mit Musik und Bewegung
gegen Demenz

Wenn keine Patienten-
verfügung vorliegt

Gemeinsam gegen
das Vergessen singen

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.



5

Schwerpunkt – Tabuthema Demenz

«Das neue Glück und das grosse Tabu»



Im Alltag Basiskurs für Angehörige



14

Demenzfreundlich unterwegs Gemeinsam gegen das Vergessen singen

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

Liebe Leserin, lieber Leser



Dr. Stefanie Becker
Direktorin Alzheimer Schweiz

In dieser Ausgabe unseres Magazins «auguste» rücken wir ein Thema in den Fokus, das trotz seiner Dringlichkeit oftmals im Verborgenen bleibt: die mit Demenzerkrankungen verbundenen Tabus. Selbst angesichts fortschreitender medizinischer Entwicklungen und ver-

Tabus rund um Demenz können nur gemeinsam gebrochen werden.

stärkter Aufklärungsarbeit halten sich Vorurteile hartnäckig und Wissenslücken bestehen weiterhin, die das Leben der Erkrankten und ihrer Familien schwer belasten und zu ihrer Isolation beitragen.

Alzheimer und andere Demenzformen sind weit mehr als ein medizinisches Phänomen; sie sind ein gesellschaftliches Anliegen, das nach Offenheit und Verständnis verlangt. In dieser Ausgabe finden Sie berührende Geschichten, eindruckliche Einblicke und praktische Tipps – nicht

nur informativ, sondern auch motivierend. Wir wollen den Dialog fördern und so zu mehr Verständnis und Akzeptanz in unserer Gesellschaft beitragen.

Demenz ist ein Thema, das uns alle betrifft – sei es persönlich, im Familienkreis oder als Gesellschaft. Trotzdem wird über diese Erkrankung oft im Flüsterton gesprochen, sie ist umgeben von Tabus und Missverständnissen. Mit dem Engagement unserer 21 kantonalen Sektionen setzen wir uns schweizweit für Aufklärung, Unterstützung und den Abbau von Tabus und Stigmatisierung ein. Unser breites Angebot an Informationsveranstaltungen, Workshops und Beratungsdiensten soll das Wissen über Demenz verbreiten und den Erkrankten sowie ihren Familien Kraft geben.

Wie wichtig die Teilhabe von Betroffenen – den Erkrankten wie auch ihren Angehörigen – am gesellschaftlichen Leben ist und was sie bewirkt, können Sie beispielsweise im Bericht über ein inklusives Chorprojekt lesen.

Tabus rund um Demenz lassen sich nur gemeinsam brechen. Jeder Beitrag zählt, jede Stimme ist wichtig, besonders auch die der wahren Expertinnen und Experten: der Menschen mit Demenz selbst, die ebenfalls in dieser Ausgabe zu Wort kommen. Mit dieser «auguste» wollen wir einen weiteren Beitrag dazu leisten, die Tabus rund um Demenz aufzuheben und das Verständnis für Betroffene zu fördern.

Ich wünsche Ihnen eine anregende und inspirierende Lektüre und danke Ihnen herzlich, dass Sie sich diese wertvolle Zeit nehmen. Ihr Interesse und Ihre Bereitschaft, sich mit dem Thema Demenz auseinanderzusetzen, sind ein unverzichtbarer Beitrag zu mehr Verständnis und dem Abbau von Tabus in unserer Gesellschaft.

Ihre

Tabus brechen – Anderssein akzeptieren

In unserer Gesellschaft sind Themen wie Alter, psychische Gesundheit, Behinderung und Tod tabuisiert. Man spricht hinter vorgehaltener Hand darüber, in Metaphern oder Andeutungen – auch über Alzheimer. Stéfanie Monod ist der Meinung, dass durch Bildung und Kommunikation ein freier Diskurs und das Durchbrechen des Tabus möglich sind.

«Indem wir unsere Herzen öffnen, hoffen wir, dass die Alzheimer-Krankheit bekannter wird. Vielleicht hilft das, dass das Verständnis für die Betroffenen und ihre Familien wächst», schrieb Ronald Reagan 1994 in einem offenen Brief, in dem er seine Alzheimer-Diagnose bekannt gab. Das war vor dreissig Jahren. Der Schritt des ehemaligen amerikanischen Präsidenten allein konnte das Alzheimer-Tabu nicht brechen, aber es war doch ein starkes Signal. Der Weg in die richtige Richtung wurde geebnet und der Mensch hinter der Krankheit rückte ins Zentrum.

Was ist ein Tabu? Im Wörterbuch wird es u. a. als «etwas, über das nicht gesprochen werden darf» definiert. Aber woher kommt es nun im Zusammenhang mit der Alzheimer-Krankheit? Um den Ursprung verstehen zu können, so Dr. med. Stéfanie Monod*, Mitglied des Zentralvorstandes von Alzheimer Schweiz, müsse man – genau wie bei den Tabus zu Behinderung, Alter oder Tod – bis ins erste Drittel des 20. Jahrhunderts zurückgehen: Damals erzielte die Medizin entscheidende Fortschritte, die das biomedizinische Wissen und das Verständnis von Organen und Krankheiten grundlegend veränderten. «In der Folge betrachtete man die erkrankte Person jedoch isoliert. Die systemische Dimension – Umfeld, Familie, Vergangenheit – wurde von ihr abgekoppelt. Man interessierte sich nur noch für die Organe. Es entstand der Mythos, dass man die Ursache einer Krankheit und ihre Heilung verstehen könne, wenn man wisse, wie der Körper funktioniert», bedauert Stéfanie Monod, die selbst einen holistischen Ansatz mit spiritueller Dimension verfiicht.

Allmächtige Medizin kommt an Grenzen

Die Vorstellung, dass die Medizin sämtliche Krankheiten heilen und den Tod hinausschieben könnte, wird von einer Gesellschaft genährt, die Wohlbefinden, Gesundheit und Leistung wertschätzt und ein idealisiertes Bild vom Alter hegt. «Wir haben die Vorstellung angenommen, dass wir bis ans Lebensende in bester Form sein sollen. Dadurch werden Behinderungen und psychische Probleme aus dem Bewusstsein verdrängt», sagt Stéfanie Monod. So wird alles zum Tabu, was als Misserfolg der Medizin gewertet werden könnte. Es scheint jedoch, dass das biomedizinische Allmachtsmodell an sein Ende gelangt. Die Lebenserwartung steigt nur noch langsam, genauso wie die Zunahme an gesunden Lebensjahren. «Die Behandlungen sind heute besser als früher, aber altern tun wir immer noch. Gerade den kognitiven Alterungsprozess konnten wir noch nicht bremsen – das verweist auf eine Art von Ohnmacht der Medizin.»

Gleichwohl stehen wir vor einer grossen Herausforderung für die Zukunft: «Es wird in der Gesellschaft immer mehr ältere kranke oder Menschen mit Behinderungen geben», warnt Stéfanie Monod. Es freut sie zwar, dass die

Das Schweigen über Demenz zu durchbrechen, heisst auch, darüber zu sprechen.

Institutionen grosse Fortschritte gemacht haben in der Betreuung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Doch es brauche einen Mentalitätswandel, um

diskriminierende Vorstellungen vom Alter und von den entsprechenden Beeinträchtigungen zu bekämpfen. Dieser Wandel erfolgt über Bildung – angefangen bei den jungen Menschen, da diese mit der Herausforderung der alternden Gesellschaft konfrontiert sein werden. «Wir müssen den Kindern vermitteln, dass anders sein in Ordnung ist und man keine Angst davor zu haben braucht. Wir können ihnen vorleben, dass Beziehungen vergnüglich und wohlwollend sein können, auch wenn die abweichenden Verhaltensweisen der Betroffenen nicht den sozialen Normen entsprechen», davon ist Stéfanie Monod überzeugt.

Behindertenbereich als Vorbild

An einem Mentalitätswandel müssen auch die Pflegeteams, das medizinische Personal und das gesamte Gesundheitssystem beteiligt sein. Stéfanie Monod ist es wichtig, dass der Fokus auf die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen gerichtet wird, dass die humanistische Dimension in der Pflege an Stellenwert gewinnt und Raum und Zeit geschaffen werden für Dialog und Zuhören. «Dahingehend liesse sich die Qualität

der Betreuung deutlich verbessern. Aber Zeit existiert im Tarifsysteem nicht!»

Das Schweigen über Demenz zu durchbrechen, heisst auch, darüber zu sprechen. Berichte wie der von Ronald Reagan und anderen tragen dazu genauso bei wie Kino oder Literatur. Die mediale Offensive der letzten Jahre im Behindertenbereich, die den Blick auf Diversität richtete und Inklusion fördern sollte, hat Stéfanie Monod beeindruckt. Sie plädiert dafür, sich daran ein Beispiel zu nehmen. «Wir brauchen grosse Kommunikationskampagnen über Alter, Krankheiten wie Demenz und Tod. Das sind noch immer Tabus. Dabei gehören sie zum Leben, sie sind untrennbar mit dem menschlichen Dasein verknüpft.»



Dr. med. Stéfanie Monod

** Stéfanie Monod ist Fachärztin für Geriatrie, Professorin an der Universität Lausanne, Chefärztin und Co-Chefin des Departement Epidémiologie et Systèmes de santé bei Unisanté. Seit 2022 ist sie Vorstandsmitglied von Alzheimer Schweiz.*

Schwerpunkt – Tabuthema Demenz

Das neue Glück und das grosse Tabu

Nathalie De Febis ging eine neue Beziehung ein, während ihr Ehemann mit frontotemporaler Demenz im Pflegeheim lebte. Nicht alle verstanden das, doch für die Bernerin war es eine schicksalshafte Fügung. Denn der neue Partner kannte ihre Situation aus eigener Erfahrung.

In Nathalie De Febis' Wohnung in einem Hochhaus in Bern West zeugen Fotos von ihrem alten und neuen Leben. Auf einem Tisch im Wohnzimmer ist ein Bild platziert, das sie mit dem heutigen Lebenspartner zeigt. Auf einer Kommode beim Eingang erinnern sorgfältig arrangierte Fotos an ihren Ehemann Gianluca De Febis. «Er war meine Jugendliebe, ein Familienmensch und super Vater für unsere zwei Söhne», sagt sie. 2020 verstarb er, erst 49-jährig. Vier Jahre zuvor war bei ihm nach mehreren Fehldiagnosen

frontotemporale Demenz festgestellt worden. Diese Form der Demenz tritt meist im mittleren Alter auf.

Schon etwa 2015 hatte sich Gianluca De Febis in seinem Verhalten und seiner Persönlichkeit zu verändern begonnen, was charakteristisch ist für frontotemporale Demenz. Er legte sich nach der Arbeit eine Stunde in die Badewanne und sang lauthals Kinderlieder. Anstatt beim Kochen zu helfen wie früher, verzog er sich ins Bett.

Beim Essen kannte er kein Mass mehr, beim Autofahren ging er gefährliche Risiken ein. Sich selber und sein Umfeld vernachlässigte er zusehends. Es kam zu Spannungen in der Familie. Auch am Arbeitsplatz als IT-Spezialist wurde es schwierig, ebenso im Fussballclub, bei dem er das Frauenteam trainierte.

Im Abwärtsstrudel

Schliesslich verlor er den Job, doch selber hatte er kein Bewusstsein für den eigenen Zustand. Zu den ärztlichen Abklärungen, auf die seine besorgte Frau drängte, war er nur schwer zu bewegen. Heute weiss Nathalie De Febis: Die fehlende Krankheitseinsicht gehört zur frontotemporalen Demenz. Die Diagnose der ihr unbekannt, unheilbaren

Erkrankung vor Weihnachten 2016 zog der Ehefrau einen Moment lang den Boden unter den Füßen weg. Zugleich war sie «wie ein Weckruf», sagt sie. Ihr sei klar geworden, dass sie ihr eigenes Leben und das ihrer Söhne umso stärker selber in die Hand nehmen musste.

Den widerstrebenden und immer teilnahmsloseren Gianluca unterstützen, eine Betreuungslösung für zu Hause finden. Den pubertierenden Söhnen beistehen. Zeitweise drei Sekretariatsjobs ausüben, um den Lebensunterhalt zu sichern: Nathalie De Febis managte alles und war enorm gefordert. «Du bist in einem Strudel, der dich abwärtsreibt, und probierst einfach zu funktionieren»,



«Immer in unseren Herzen»: Nathalie De Febis mit Ehemann Gianluca. Er verstarb 2020. Foto: zvg

blickt sie zurück. Einmal landete sie mit einer Überdosis Schlaftabletten auf dem Notfall. Sie habe sich nicht das Leben nehmen wollen, betont sie, nur «einfach mal wieder Ruhe im Kopf». Da realisierte die sonst zeitlebens positiv gestimmte Frau, dass es so nicht weitergehen konnte.

Wieder tanzen, wieder Nähe

2017 kam ihr Mann per fürsorgliche Unterbringung in eine psychiatrische Klinik, später in wechselnde Pflegeheime. In der ersten Zeit vereinsamte Nathalie De Febis. Irgendwann nahmen Freunde sie in ein Tanzlokal mit. Sie merkte, wie gut ihr das tat. Dann, 2019, lernte sie den Berner Seeländer Thomas Friedli kennen, Vater von

zwei Töchtern. Seine Ehefrau Esther war ebenfalls an frontotemporaler Demenz erkrankt. Auf Vorschlag eines Klinikmitarbeiters trafen sich die beiden Angehörigen zu einem Austausch. Sie redeten stundenlang in einer Autobahnraststätte. Rasch machten sie wieder ab, merkten, dass nicht nur die Erkrankung ihrer Ehepartner sie verband. Beide fuhren gern Ski und Motorrad. Sie kamen sich näher und fanden zusammen. «Es sollte so sein und war schicksalhaft», sagt Nathalie De Febis.

Und doch: Eine neue Beziehung eingehen, noch während der Ehemann, die Ehefrau schwer krank im Pflegeheim lebt – damit rüttelten die beiden an einem besonders grossen Tabu. Bei Verwandten und Bekannten nahmen sie teilweise Unverständnis wahr. Nathalie De Febis'



Neues Glück: Nathalie De Febis mit Lebenspartner Thomas Friedli [2021]. Foto: zvg

Schwiegereltern richteten schon länger schwere Vorwürfe an sie. Ihre Söhne mussten sich zuerst an die neue Situation gewöhnen, akzeptierten sie aber und gönnten es der Mutter, jemanden zu haben. Diese sagt: «Thomas und ich hatten zwischendurch selber Gewissensbisse und fragten uns: Ist unsere Liebe ein Verrat am Ehepartner?»

Anderen Mut machen

Sie kamen für sich zur Antwort: nein, kein Verrat. Der Mann, den sie einst geheiratet hatte und mit dem sie «27 Jahre lang ein tolles Team» war, sei durch die Eigenheiten der frontotemporalen Demenz entschwunden, sagt Nathalie De Febis. Sie habe schmerzhaft lernen müssen, ihn loszulassen und einen eigenen Weg zu gehen. So achteten die beiden betreuenden Angehörigen, die unerwartet ein neues Glück gefunden hatten, nicht mehr so sehr darauf, was andere dachten. Sie kosteten die gemeinsamen Momente aus, waren weiterhin für die Erkrankten da, gaben sich in deren letzten Lebensmonaten gegenseitig Halt, danach auch in der Trauer.

Thomas Friedlis Frau verstarb im September 2019, ein knappes Jahr vor Nathalie De Febis' Mann. In einem 2021

publizierten Buch (siehe Tipp) erzählt das Paar seine ungewöhnliche Geschichte, auch Expertinnen und Experten der frontotemporalen Demenz kommen zu Wort. Es soll ein Ratgeber für andere Angehörige sein und diesen Mut machen, sich eigenes Glück zu erlauben, unterstreicht Nathalie De Febis. Sie ist heute 51 und kann das Leben wieder geniessen. Der Erinnerung an Gianluca gibt sie Raum und sagt: «Er wird immer in unserem Herzen sein.»

Mehr zur frontotemporalen Demenz: alz.ch/ftd



Buchtipp

Esther Hürlimann:
Jung und dement.
Wenn das Leben plötzlich
ausser Kontrolle gerät.

Stämpfli Verlag Bern, 2021

Schwerpunkt – Tabuthema Demenz

Tabu Demenz: wann dazu stehen?

Mit einer Demenz stellt sich auch die Frage, ob und wann man andern von der Erkrankung erzählt. Wie sie damit umgehen, erzählen jung Erkrankte der Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer.

Eine Demenz bedeutet eine grosse Zäsur und stellt Betroffene vor existenzielle Fragen. Wie gehen Erkrankte mit der Diagnose um, wenn noch fast alles normal ist? Soll man Familie, Bekannte und Mitarbeitende informieren? Oder erzählt man besser nichts, um nicht ausgeschlossen oder mit Mitleid überschüttet zu werden?

Erst mal verdrängen

Regelmässig treffen sich Menschen mit Demenz bei Alzheimer Schweiz in der Arbeitsgruppe «Impuls Alzheimer». An diesem Nachmittag tauschen sie sich darüber aus, ob und wann sie anderen von ihrer Erkrankung erzählt haben. Sie berichten von verschiedenen Phasen: «Ich

kompenriere aktuell die Diagnose durch viel Aktivität. Ich bin mir dabei bewusst, dass ich für gewisse Dinge fünfmal so lange brauche wie früher.» Es braucht Zeit, um eine Diagnose anzunehmen. Auch gegenüber dem eigenen Umfeld bestehen Bedenken, sich mitzuteilen: Ein jung Erkrankter möchte seine Eltern nicht mit seiner Demenzdiagnose belasten und hat sie deshalb noch nicht informiert. Aber er ist einigermaßen transparent, wenn Fragen auftauchen: Als im Frühstadium der Krankheit Betroffener erklärt er jeweils, er leide an «Mild Cognitive Impairment» (MCI), einer leicht eingeschränkten Denkleistung, die sich auf sein Gedächtnis auswirke. Das Fremdwort hat eine weniger schwere Bedeutung als die Begriffe «Demenz» und

«Alzheimer», die viele Menschen mit dem Endstadium eines schleichenden Gedächtnisverlustes verbinden.

Vertuschen geht nicht

Irgendwann braucht es eine andere Strategie: «Es bringt nichts, die Demenz zu vertuschen, es kommt eh raus», berichtet ein Teilnehmer der Arbeitsgruppe Impuls. Er informierte seine Freunde und Kollegen und machte sie auch darauf aufmerksam, was für ihn hilfreich ist: «Einfach, dass ihr es wisst, es kann sein, dass ich etwas vergesse, nehmt es mir nicht übel, sondern weist mich drauf hin.» Als er seine Berufstätigkeit aufgeben musste, informierte er den Chef, den Teamleiter und die Kollegen in einem Schreiben über seine Alzheimer-Diagnose. Seine Zeilen blieben ohne Reaktion, was ihn sehr enttäuschte.

Den passenden Zeitpunkt finden

«Am Alzheimer-Telefon erleben wir immer wieder, dass Betroffene Angst haben, ihr Umfeld über die Erkrankung zu informieren, weil sie befürchten, ausgegrenzt zu werden», erzählt die Beraterin Agnès Henry. Doch es braucht sehr viel Energie, um die Erkrankung und ihre Folgen zu verbergen, was irgendwann nicht mehr möglich ist. Deshalb empfiehlt sich, das eigene Umfeld über die Diagnose zu informieren. Das räumt Missverständnisse aus und so erhalten Freunde und Kolleginnen die Möglichkeit, die Betroffenen gut zu unterstützen. «Wichtig ist, sich nicht selbst unter Druck zu setzen, sondern dann

zu informieren, wenn der Zeitpunkt für einen selbst stimmt», ergänzt die Beraterin.

Catherine Gasser, Zentralpräsidentin von Alzheimer Schweiz, bestätigt: «Seit Jahrzehnten kämpfen wir für eine Entstigmatisierung. Denn Erkrankte und ihre An-

«Es bringt nichts, die Demenz zu vertuschen, es kommt eh raus.»

gehörigen sind zusätzlich belastet, wenn Demenz tabuisiert ist und sie meinen, die Erkrankung verstecken zu müssen, um nicht ausgegrenzt zu werden.»

Es braucht Mut

Über die eigene Erkrankung zu sprechen, benötigt Zeit und Mut, das wissen die Betroffenen aus eigener Erfahrung nur zu gut: «Es braucht jemanden, der hinsteht und über seine Demenz spricht.» Kurz vor diesem Gespräch hatte ein Mitglied der Arbeitsgruppe Impuls deshalb ein Zeitungsinterview gegeben. Aber auch im Kleinen kann man viel bewirken, wenn man etwa im Verein oder bei einem Feierabendbier offen über die Krankheit spricht.

Mehr zur Arbeitsgruppe «Impuls Alzheimer»: alz.ch/impulsalzheimer

Nationale

DEMENZ-KONFERENZ

Nationale Demenzkonferenz – 30. April 2024

Offen über Demenz sprechen fällt oft schwer. Die Fähigkeiten verlieren macht Angst und kann Scham erzeugen. Um dies zu kaschieren, ziehen sich Betroffene häufig zurück. Auch in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz gibt es Tabus. Wie gehen wir zum Beispiel mit Themen wie Sexualität oder Aggressionen um? Die Nationale Demenzkonferenz vom 30. April 2024 bringt Tabuthemen auf den Tisch und lädt zum Dialog ein. Die Veranstaltung richtet sich an Gesundheitsfachpersonen und weitere Interessierte. Mehr zur Konferenz finden Sie auf demenz-konferenz.ch.



Antworten auf schwierige Fragen

Wie bringt man sensible Themen wie den Heimeintritt zur Sprache, ohne das Gegenüber zu verletzen? Was ist hilfreich, wenn eine Demenz zum Beispiel zu Inkontinenz führt? Wie geht man damit um, wenn die sexuellen Bedürfnisse sich verändern und das Interesse am Partner abnimmt? Bei solchen Fragen kann es helfen, sich von Alzheimer Schweiz oder ihren Sektionen beraten zu lassen: alz.ch/telefon. Informationen, Ratschläge und praktische Alltagstipps finden Sie in den Informationsblättern von Alzheimer Schweiz: alz.ch/publikationen.

Basiskurs für Angehörige

Alzheimer Neuenburg bietet Angehörigen von Menschen mit Alzheimer oder anderen Demenzformen einen Basiskurs an. Ziel: Die Angehörigen verstehen die Krankheit besser, kennen Wege, um den Alltag zu erleichtern, und haben Raum für Austausch über ihre eigenen Erfahrungen.

Véronique Favre ist Geschäftsleiterin von Alzheimer Neuenburg. In dieser Funktion kümmert sie sich in Teilzeit um die Administration, die Projektorganisation, die Ferienwoche und die telefonische Beratung. Dort rufen meistens Angehörige an, die sich aus fehlenden Kenntnissen über die Krankheit hilflos fühlen. Alzheimer Neuenburg hat deshalb einen speziellen Basiskurs entwickelt, in dem Angehörige Raum für Austausch haben oder Ratschläge und Antworten auf Fragen erhalten, die sich aus dem Alltag mit Demenz-Betroffenen ergeben. Gleichzeitig soll der Kurs eine Lücke schliessen, die bei der Bildung für Angehörige im Kanton besteht.

Das Team griff auf Angebote der Region Biel zurück, vor allem auf einen Kurs, der dort vor einigen Jahren eingeführt wurde und der den in Neuenburg identifizierten Bedürfnissen entsprach. «Wir haben das Kursmaterial auf unsere Region angepasst», erzählt Véronique Favre. Da die Angehörigen in der Regel wenig Zeit haben und schwerlich jemanden für die Betreuung der Erkrankten finden, hat die Sektion entschieden, «einen kurzen Basiskurs zu entwickeln, der sich auf konkrete Lösungen für den Alltag konzentriert».

Seit 2021 bietet Alzheimer Neuenburg den Basiskurs für Angehörige an. Er findet an drei Abenden statt, geht zweieinhalb Stunden und ist – um den Austausch zu fördern – auf rund zehn Teilnehmende begrenzt. «Die Teilnehmenden sind meistens Ehepartner von Erkrankten. Manchmal werden sie von einem weiteren Familienmitglied begleitet», erklärt die Geschäftsleiterin.

Das Ziel der Weiterbildung besteht darin, Grundkenntnisse über die Krankheit, die verschiedenen Ausprägungen und die Auswirkungen auf die Paar- und Familienbeziehungen zu vermitteln. «Wir wollen den Angehörigen konkrete Handlungsoptionen aufzeigen, durch die sie

die Kommunikation erleichtern, den Alltag verbessern und mit schwierigen Verhaltensweisen umgehen können. Ferner können sie sich der neuen Aufgaben und Verantwortlichkeiten, die sie nun tragen, bewusst werden», erzählt Véronique Favre. Am dritten Abend geht es vor allem um angepasste Aktivitäten sowie um Ressourcen und Unterstützungsangebote im Kanton. Dem Austausch und den persönlichen Erfahrungen kommt während der gesamten Weiterbildung ein grosser Stellenwert zu.

Die Kursinhalte wurden von Véronique Favre in Zusammenarbeit mit zwei Fachpersonen, die den Kurs mitleiten, aufgebaut: Steven Gozo, Fachkrankenpfleger, Praxisausbilder und ehemals Vorstandsmitglied von Alzheimer Neuenburg, und Géraldine Gafner, Gerontopsychologin und aktuell Mitglied des Vorstands. Bei der Anmeldung für den Kurs achtet die Geschäftsleiterin darauf, die Teilnehmenden auf das vorzubereiten, was sie hören und erfahren werden. Véronique Favre stellt fest, dass die Rückmeldungen der Teilnehmenden positiv sind: «Die Angehörigen gewinnen das Vertrauen, Dinge umzusetzen; sie werden sicherer, da sie die Krankheit besser kennen. Ihnen wird auch deutlich, dass sie nicht die Einzigen sind, die schwierige Situationen durchleben.»

Inzwischen findet der Kurs zweimal pro Jahr in verschiedenen Orten im Kanton Neuenburg statt. Ferner werden Themennachmittage angeboten, zum Beispiel zu Trauer, Trennung oder dem Umgang mit aggressivem Verhalten. «Alzheimer ist noch immer eine Krankheit, die Ängste hervorruft – aus Unwissenheit. Um dem entgegenzuwirken, hilft Aufklärung. Und unsere Kurse tragen dazu bei», schliesst Véronique Favre.

Angehörigengruppen und weitere Angebote in Ihrer Region:
alz.ch/agenda



Regelmässiges Training beugt altersbedingtem Abbau der geistigen Fähigkeiten vor

Forschung

Mit Musik und Bewegung gegen Demenz

Im Alter lassen die geistigen Fähigkeiten nach. Regelmässiges Training hilft, diesem Abbau entgegenzuwirken. Ein von Alzheimer Schweiz gefördertes Projekt untersuchte den Einfluss von Musiktraining und einer psychomotorischen Intervention auf die geistigen sowie motorischen Funktionen bei Personen mit leichten neurokognitiven Beeinträchtigungen.

Demenzkrankungen sind zurzeit nicht heilbar. Deshalb kommt nichtmedikamentösen Interventionen, die den geistigen Abbau frühzeitig verlangsamen und die Autonomie der Betroffenen erhöhen, eine bedeutende Rolle zu. So haben Studien gezeigt, dass z. B. regelmässiges kognitives Training die geistige Leistungsfähigkeit verbessern kann. Solche positiven Effekte wurden bisher mehrheitlich in einer künstlichen Umgebung erforscht, d. h. in einem Labor und am Computer. Deshalb stellt sich die Frage, inwieweit sich solche Effekte auf den

Alltag übertragen lassen. Da auch die Motivation einen zentralen Stellenwert hat, könnten Aktivitäten, die sich leicht in den Alltag integrieren lassen wie z. B. ein Musikinstrument spielen oder körperliche Aktivität, vielversprechendere Ergebnisse liefern.

Musikalisches und psychomotorisches Training

Das Forschungsteam von Prof. Clara James (HES-SO Fachhochschule Westschweiz und Universität Genf) ist deshalb der Frage nachgegangen, ob eine musikalische sowie

psychomotorische Intervention die geistige und körperliche Leistungsfähigkeit verbessert. An der Studie haben Personen mit Mild Cognitive Impairment (MCI) teilgenommen, bei denen leichte geistige Beeinträchtigungen vorhanden waren, die jedoch den Alltag nicht wesentlich beeinflussten. Während sechs Monaten haben diese zweimal wöchentlich in kleinen Gruppen entweder an einem Musiktraining oder an einer psychomotorischen Intervention teilgenommen. Ersteres beinhaltete das Erlernen und Spielen von Melodien mit Zungentrommeln aus Stahl, die mit den Händen, den Fingern oder Trommelstöcken gespielt werden können. Das psychomotorische Training, ein Körper-Geist-Training, verfolgte das Ziel, die Körperwahrnehmung zu verbessern, und beinhaltete Übungen, bei denen langsame Bewegungen ausgeführt werden. Zusätzlich übten die Teilnehmenden täglich zu Hause. Sowohl vor als auch nach dem sechsmonatigen Training wurde unter anderem die kognitive Leistungsfähigkeit mit verschiedenen Tests erhoben und mit gesunden Personen verglichen, die kein Training erhielten.

Regelmässiges Training bringt Vorteile

Die ersten Ergebnisse des Forschungsprojekts zeigen bei beiden Interventionsgruppen Verbesserungen. In

der Musikgruppe manifestierten sich Verbesserungen in der verbalen semantischen Flüssigkeit, im verbalen Kurzzeitgedächtnis und in der Fähigkeit, Gespräche bei Hintergrundgeräuschen zu verstehen. Letzteres ist insbesondere für ältere Personen schwierig, da eine Beeinträchtigung dieser Fähigkeit die soziale Isolation erhöht und dadurch den geistigen Abbau fördert. Das psychomotorische Training verbesserte die Körperwahrnehmung und den Gleichgewichtssinn, welche bei MCI-Patienten oftmals beeinträchtigt sind. Diese Ergebnisse zeigen, dass sich durch geeignete und regelmässige körperliche Aktivitäten das Fallrisiko minimieren und die Mobilität erhöhen lässt. Eine leichte neurokognitive Beeinträchtigung ist somit nicht zwingend irreversibel. Personen mit MCI haben dank nichtmedikamentösen Interventionen die Chance, dem geistigen Abbau entgegenzuwirken. Entscheidend ist aus Sicht der Forschungsleiterin Prof. Clara James auch, dass die Interventionen auf die Bedürfnisse und Präferenzen der Personen zugeschnitten sind.

Mehr erfahren zu den geförderten Forschungsprojekten von Alzheimer Schweiz auf alz.ch/forschung

Forschung

Interview mit Prof. Dr. Clara James



Prof. Dr. Clara James, HES-SO Genf und Universität Genf

Sie sind selbst ausgebildete Musikerin. Warum eignet sich insbesondere Musiktraining als Präventionsmassnahme für ältere Personen?

Musikalisches Instrumentaltraining kann als wirksame Präventionsmassnahme gegen altersbedingten Abbau dienen, da es zahlreiche kognitive

und sensomotorische Prozesse aktiviert und verbindet. Insbesondere sind exekutive Funktionen direkt involviert. Das Arbeitsgedächtnis fungiert als Schlüsselmechanismus und unterstützt Funktionen wie logisches Denken und Planung. Da das Musizieren vielen Menschen Freude bereitet, ist die Motivation häufig hoch und löst eine neurochemische Reaktion aus und setzt unter anderem Dopamin frei,

was den Lernprozess verstärkt. Ausserdem werden mit dem Musizieren Gehirnregionen unterstützt, die beim kognitiven Abbau degenerieren und daher weniger gut funktionieren. Darüber hinaus hilft das Musizieren auch, Emotionen besser zu regulieren.

Muss man musikalisch begabt sein, um positive Effekte auf seine Hirngesundheit erzielen zu können?

Nein, keineswegs. Um zu profitieren, sollte man die Musik lieben, da dies die Motivation steigert. Daher ist es essenziell, die musikalischen Präferenzen der Teilnehmer einzubeziehen.

Welchen Personen empfehlen Sie eine psychomotorische Intervention?

Psychomotorische Interventionen eignen sich für Patienten, die Schwierigkeiten haben, sich im Raum zu orientieren, das Gleichgewicht zu halten, und Mühe mit der Koordination haben. Wie beim Musizieren helfen diese Interventionen auch, die Emotionen besser zu regulieren.

Gut zu wissen

Demenzprävention

Demenzkrankungen sind nach wie vor nicht heilbar und lassen sich auch nicht aufhalten. Mit zunehmendem Alter steigt das Risiko, an Alzheimer oder an einer anderen Demenzform zu erkranken. Auch weitere Faktoren wie zum Beispiel Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Diabetes oder Übergewicht erhöhen die Gefahr, zu erkranken. Wichtig ist deshalb, Gesundheitsprobleme frühzeitig anzugehen und behandeln zu lassen. Gemäss Untersuchungen trägt ein gesunder Lebensstil viel dazu bei, das Demenzrisiko zu senken. Prinzipiell gilt: Was dem Herzen guttut, ist auch gut für das Gehirn. Eine ausgewogene Ernährung, regelmässige Bewegung, geistige Aktivitäten und soziale Kontakte senken nicht nur das Risiko für



Herz-Kreislauf-Erkrankungen, sondern auch für Demenz. Prävention bleibt aber auch für Menschen mit einer Demenzdiagnose wichtig: Ein gesunder und aktiver Alltag trägt zu einer guten Lebensqualität bei und beugt Folgeerkrankungen vor. Auf der Website von Alzheimer Schweiz finden Sie viel Wissenswertes und Anregungen zur Demenzprävention. Schauen Sie doch gleich rein, denn es ist nie zu spät, mit Prävention zu starten und Neues auszuprobieren.

Mehr zu Prävention auf alz.ch/praevention

Hilfe bei finanziellen Engpässen

Manchmal fehlt das Geld für ein GPS zur Personenortung, für die Installation eines Brand- oder Wassermelders, für die Alzheimer-Ferien oder zeitlich begrenzte Entlastungsmöglichkeiten. In solchen Fällen bietet der Unterstüt-



zungsfonds von Alzheimer Schweiz Hilfe. Er richtet sich an Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in finanziell schwierigen Situationen und kommt dann zum Zug, wenn allfällige Ansprüche gegenüber den vorgelagerten Versicherungen und Finanzhilfen (Krankenversicherung, AHV, IV, Ergänzungsleistungen, weitere finanzielle Hilfen) ausgeschöpft sind. Beantragt werden kann eine einmalige oder zeitlich befristete Geldleistung, nicht aber die Übernahme der Kosten für eine dauerhafte Unterstützung (beispielsweise für einen Heimaufenthalt). Mehr Informationen zum Unterstützungsfonds finden Sie auf unserer Website. Bei Fragen wenden Sie sich an Eva Wiesendanger, Tel. 058 058 80 38, eva.wiesendanger@alz.ch.

Mehr zum Unterstützungsfonds auf alz.ch/unterstuetzungsfonds

Sorgen Sie vor

Manchmal nimmt das Leben eine ungeplante Wende: Ein Unfall, ein

Hirnschlag oder eine Demenzerkrankung kann dazu führen, dass man nicht mehr urteilsfähig ist und selbst bestimmen kann. Damit Ihr Wille auch in solchen Situationen berücksichtigt wird, können Sie diesen verbindlich festhalten.



In der **Patientenverfügung** legen Sie fest, wie Sie medizinisch behandelt werden möchten, was Ihnen dabei wichtig ist und worauf Sie verzichten möchten.



Im **Vorsorgeauftrag** bestimmen Sie eine Person Ihres Vertrauens, die Sie in persönlichen, finanziellen und rechtlichen Fragen vertritt.



Im **Testament** halten Sie fest, was mit Ihrem Nachlass geschehen soll.

In den Broschüren «Selbstbestimmt vorsorgen» von Alzheimer Schweiz finden Sie wichtige Informationen, nützliche Tipps und hilfreiche Vorlagen zu diesen Themen – für Menschen mit und ohne Demenz. Regeln Sie frühzeitig, was Ihnen wichtig ist – für sich selbst und Ihre Liebsten.

Broschüren «Selbstbestimmt vorsorgen» kostenlos bestellen oder herunterladen auf alz.ch/publikationen

Wenn keine Patientenverfügung vorliegt

Sich frühzeitig mit Unfall, Krankheit und Tod auseinanderzusetzen, fällt schwer. Es lohnt sich aber, die eigenen Wünsche in einer Patientenverfügung festzuhalten für den Fall, dass man selbst nicht mehr urteilsfähig ist und über medizinische Massnahmen entscheiden kann. Eine Patientenverfügung dient nicht nur der eigenen Selbstbestimmung, sondern orientiert und entlastet auch die Nahestehenden und das medizinische Personal.

Was wird in der Patientenverfügung geregelt?

Menschen mit wenig Krankheitserfahrung werden in der Verfügung vermutlich eher ihre persönlichen, weltanschaulichen oder religiös-spirituellen Werte umschreiben. Demgegenüber hält eine erkrankte Person wahrscheinlich genauer fest, welche medizinische Behandlung sie wünscht und welche nicht. In einer Patientenverfügung kann auch eine Person bezeichnet werden, die im Falle der Urteilsunfähigkeit die nötigen medizinischen Entscheidungen trifft (therapeutische Vertretung). Das kann ein Angehöriger sein, ein Freund oder eine Vertrauensperson wie beispielsweise die Hausärztin.

Was passiert, wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist?

Eine Patientenverfügung zu erstellen, ist freiwillig. Liegt keine vor, gilt die gesetzliche Vertretungskaskade wie folgt (Art. 378 ZGB):

1. die **Beiständin bzw. der Beistand** mit einem Vertretungsrecht bei medizinischen Massnahmen;
2. wer als **Ehefrau/Ehemann** (oder eingetragene Partnerin/ eingetragener Partner) einen gemeinsamen Haushalt mit der urteilsunfähigen Person führt oder ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
3. die **Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt** und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet;
4. die **Nachkommen**, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
5. die **Eltern**, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten;
6. die **Geschwister**, wenn sie der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leisten.

Sind mehrere Personen vertretungsberechtigt (z. B. mehrere Kinder eines Elternteils), müssen sie die Entscheidungen gemeinsam fällen und Meinungsunterschiede unter sich lösen. Das medizinische Personal darf davon ausgehen, dass jede vertretungsberechtigte Person im Einklang mit den anderen handelt.

Können sich die vertretungsberechtigten Personen nicht auf eine gemeinsame Haltung einigen, bestimmt die Erwachsenenschutzbehörde (KESB) eine Vertretungsbeistandschaft. Das Gleiche gilt, wenn in einer Patientenverfügung keine therapeutische Vertretung bezeichnet wurde und auch keine Person für die gesetzliche Vertretung in Frage kommt.

Gut zu wissen

- Eine in der Patientenverfügung gewünschte Behandlung muss nicht durchgeführt werden, wenn sie medizinisch nicht indiziert ist. Die Ablehnung einer Massnahme hingegen muss immer respektiert werden. Deshalb ist bei ablehnenden Äusserungen besondere Vorsicht geboten. Generell sollte eine Patientenverfügung mit einer Gesundheitsfachperson und der vertretungsberechtigten Person besprochen werden.
- Eine Patientenverfügung ist unbefristet gültig. Einschneidende Ereignisse wie der Tod einer nahestehenden Person oder eine Erkrankung können aber die eigenen Einstellungen verändern. Es lohnt sich, regelmässig zu überprüfen, ob die Verfügung nach wie vor dem eigenen Willen entspricht, und sie danach neu zu datieren.
- Die Patientenverfügung beschränkt sich auf medizinische Entscheide. Der Vorsorgeauftrag regelt weitere persönliche, rechtliche und finanzielle Fragen bei einer Urteilsunfähigkeit. Die Vollmacht bestimmt das Vertretungsrecht für eine grundsätzlich urteilsfähige Person, die sich vorübergehend nicht um die eigenen Angelegenheiten kümmern kann. Die drei Instrumente zusammen stellen sicher, dass dem Willen einer Person Rechnung getragen wird, wenn sie ihn selbst nicht äussern kann.

Mehr zur Patientenverfügung auf alz.ch/publikationen

Demenzfreundlich unterwegs

Gemeinsam gegen das Vergessen singen

Im Weischno-Chor, einem Angebot von Alzheimer Zürich und der Pfarrei Guthirt, treffen sich Menschen mit und ohne Demenz zum gemeinsamen Singen. Musizieren verbindet und macht Spass, wie ein Probenbesuch zeigt.

Die Sonne scheint in den Saal der Pfarrei Guthirt in Zürich, in dem an diesem Nachmittag die Probe des Weischno-Chors stattfindet. «Hoi, schön, dass du auch wieder da bist», «Ich bin zum ersten Mal dabei und möchte einmal reinschnuppern», so oder ähnlich begrüssen sich die rund 30 Personen, die sich zum gemeinsamen Singen treffen.

Aufwärmen mit Strecken und Gähnen

Die Probe beginnt mit einem Einsingen. Chorleiter Peter Baumann bittet die Sängerinnen und Sänger, aufzustehen und das Gewicht von einem Bein auf das andere zu verlagern und umgekehrt. Wer nicht aufstehen möchte oder kann, macht sitzend mit. Es wird bewusst laut gegähnt und mit verschiedenen Tonübungen bereiten sich die Anwesenden auf das gemeinsame Singen vor.

«Der Drunken Sailor» braucht mehr Bauch

Mani-Matter-Songs wie «Der Ferdinand isch gestorbe», Evergreens wie «Oh, Donna Clara» und auch fremdsprachige Lieder stehen an diesem Tag auf dem Programm. Peter Baumann begleitet am Klavier und erzählt immer

wieder Spannendes zur Entstehungsgeschichte der Lieder. Besonders wichtig ist ihm auch das richtige Intonieren: Der Song «Drunken Sailor» brauche viel mehr Bauch, erklärt er, macht es gleich vor und bringt die Anwesenden damit wie viele Male an diesem Nachmittag zum Lachen und Mitmachen.

Klar artikulieren will geübt sein

Auch die Rhythmik gilt es zu verfeinern, indem die Wörter und Silben korrekt auf die verschiedenen Notenlängen verteilt und gesprochen werden. «Achtet auch auf die Pausen, sie sind für die Zuhörenden ein Überraschungsmoment», erklärt Peter Baumann. Viele Lieder klappen bereits sehr gut. Optimierungsbedarf ortet der Chorleiter teilweise noch bei der Artikulation. «Ihr habt ja etwas Wichtiges zu sagen und das Publikum will das auch ganz hinten noch verstehen», erklärt er und macht vor, was es zu beachten gilt. Gemeinsam spricht man die Texte durch, bewegt die Lippen und die Zunge ausgeprägter als sonst und merkt, wie viel es für eine deutliche Aussprache braucht.



Gemeinsam singen und dabei auch auf die Artikulation achten

Gemeinsam eine gute Zeit verbringen

Peter Baumann war 40 Jahre lang Organist und Chorleiter. Nach der Pensionierung wollte er musikalisch aktiv bleiben und initiierte mit Demenzexpertin Irene Bopp, Vorstandsmitglied von Alzheimer Zürich, und der Pfarrei Guthirt den Weischno-Chor. «Weil Musik alle Menschen anspricht, haben wir das Projekt von Anfang inklusiv angelegt, sodass alle singfreudigen Personen mitmachen können», erzählt Peter Baumann. Rund die Hälfte der Teilnehmenden hat eine Demenz, die anderen Teilnehmenden sind Angehörige oder Personen, die einfach gerne singen und die nachmittägliche Gelegenheit schätzen. «Die Erkrankung ist kein Thema im Weischno-Chor. Vielmehr geht es darum, gemeinsam die Kraft der Musik zu erleben und zusammen eine gute Zeit zu verbringen», erklärt Peter Baumann. So endet jede Probe mit einem gemütlichen Beisammensein bei Kuchen und Kaffee. Auch Freiwillige unterstützen das Chorprojekt.

Der Chor möchte Inspiration sein

«Alle sind herzlich willkommen», meint Peter Baumann. Bereits kann der Chor auf verschiedene Auftritte zurückblicken, bei denen das Publikum jeweils auch zum Mitsingen eingeladen ist. «Solche Gelegenheiten motivieren uns alle, uns gut und mit genügend Zeit auf kommende

Konzerte vorzubereiten.» Der Zürcher Weischno-Chor ist schweizweit der erste Chor, der sich an Menschen mit und ohne Demenz richtet. «Es wäre schön, wenn wir weitere solche Projekte anregen könnten», meint der Chorleiter abschliessend, «denn gemeinsam zu singen, macht glücklich und wirkt sich positiv auf unser Wohlbefinden aus.»

Seit kurzem hat auch Alzheimer Graubünden einen solchen Chor gestartet (alz.ch/gr).

Mitsingen im Weischno-Chor

Jede Woche lädt der Weischno-Chor zum Singen von Evergreens, Volksliedern, Schlagern bis hin zu geistlichen Stücken ein. Der Chor richtet sich an Menschen mit und ohne Demenz. Geprobt wird jeweils am Donnerstagnachmittag von 14 bis 15.30 Uhr in der Pfarrei Guthirt in Zürich. Im Anschluss an die Probe sind die Teilnehmenden zu Kaffee und Kuchen eingeladen. Die Teilnahme ist kostenlos und ein Einstieg jederzeit möglich.

Mehr zum Weischno-Chor erfahren Sie bei Alzheimer Zürich: Tel. 043 499 88 63, alz.ch/zh

Demenzfreundlich unterwegs

Was Musik bei Demenzerkrankten bewirken kann



Dr. med. Irene Bopp,
Demenzexpertin

Irene Bopp, Demenzexpertin und langjährige Leitende Ärztin der Memory Clinic am Stadtspital Zürich Waid, erklärt, was Singen bewirken kann.

Warum ist Musik für Menschen mit Demenz wichtig?

Bei Menschen mit Demenz verschlechtert sich das Gedächtnis und es kommt zunehmend zu Sprachschwierigkeiten. Der präfrontale Kortex* ist für das musikalische Gedächtnis verantwortlich und dieser bleibt bei Alzheimer lange verschont. Dies führt dazu, dass Demenzerkrankte noch singen können, wenn die verbale Verständigung bereits schwierig ist. Zudem stimuliert die Musik das verbale Gedächtnis.

Was bewirkt die Musik bei Demenzerkrankten aus therapeutischer Sicht?

Der Einsatz von Musik – sei es im Rahmen einer Musiktherapie oder das Singen in einem Chor – ist eine der

wichtigsten Behandlungsmöglichkeiten. Musik stimuliert das Gedächtnis, bringt verloren gegangene Erinnerungen wieder hervor und wirkt sich auch positiv auf das Verhalten aus. Musik weckt Emotionen und macht Freude. Das Zusammenkommen von Menschen mit und ohne Demenz in einem Chor trägt zur Inklusion bei und fördert zusätzlich die sozialen Kontakte.

Sie sind Mit-Initiantin des Chors, engagieren sich als Freiwillige und singen mit. Was bedeutet Ihnen der Chor?

Für mich geht mit diesem Chor ein Herzensprojekt in Erfüllung. Als Ärztin habe ich immer wieder versucht, Menschen mit Demenz in bestehende Aphasiechöre zu integrieren. Dies erwies sich jedoch als schwierig. Es war darum wunderbar, als Peter Baumann auf mich zukam und wir gemeinsam mit Alzheimer Zürich und der Pfarrei Guthirt dieses Projekt starten konnten. Eine Teilnehmerin des Weischno-Chors erzählte mir kürzlich, wie sehr sie sich jeweils die ganze Woche lang auf das Chorsingen freue. Ich habe früher selbst lange in einem grossen Chor gesungen und geniesse es nun sehr, im Weischno-Chor wieder zu singen.

Lass die Sonne herein!

Sie sass in der Kirche einige Reihen vor mir. Ich erkannte Susanne gleich an ihren roten Haaren, die sie, wohl für den traurigen Anlass, auf dem Hinterkopf zu einem Knoten zusammengesteckt hatte. Ich hatte meine Arbeitskollegin noch nie mit einer solch strengen Frisur gesehen. Ihre Lockenpracht war sonst quasi ein Abbild ihres fröhlichen Wesens. Doch heute war davon wenig zu spüren. Still sass sie da, die schwarze, schlichte Jacke, die sie trug, betonte ihre schmalen Schultern. Auch in Schwarz hatte ich Susanne noch nie gesehen, am liebsten trug sie Rot und Orange: «Meine Feuerfarben», wie sie es nannte. Ich weiss nicht, ob Anna, Susannes Mutter, an deren Abdankungsfeier ich heute teilnahm, ihre Tochter gerne in diesem düsteren Outfit gesehen hätte. Wusste ich doch, dass Anna Susanne immer darin unterstützt hatte, bunte Farben zu tragen. Und das zu einer Zeit, in der rothaarigen Mädchen und jungen Frauen immer diskret geraten wurde, sie sollten sich dezent kleiden. Denn solch leuchtende Haare, wie sie auch Susanne hatte, seien auffällig genug.

Anna wäre mit der Musikwahl ihrer Tochter sehr zufrieden gewesen.

Obwohl Susanne und ich keine Freundinnen waren, wussten wir doch einiges übereinander. Denn zur gleichen Zeit wie bei Anna hatten sich auch bei meinem Vater erste Anzeichen von Demenz gezeigt. So waren wir beide denn auch froh, uns gegenseitig austauschen zu können. Denn, wie so oft bei herausfordernden Lebensereignissen, kann diese nur nachvollziehen, wer Ähnliches erlebt.

Als mein Vater zwei Jahre vor Anna gestorben war, sass Susanne drei Bankreihen hinter mir. Ich weiss noch genau, wie mir damals die Tränen in die Augen schossen, als zur Einstimmung der Messe Tschaikowskys Klavierkonzert ab Konserve eingespielt wurde: das absolute Lieblingsstück meines Vaters. Damals weinte ich nicht nur vor Trauer, sondern auch, weil ich mich aufregte, dass die Akustik in der riesigen Kirche ziemlich bescheiden war. Die CD schepperte sogar etwas, und ich wusste: Das hätte dem feinen Musikgehör meines Vaters gar nicht gefallen.

Als ich bei Annas Abdankung die ersten kraftvollen Töne der Kirchenorgel erwartete, erschrak ich beinahe, als stattdessen eine weibliche Singstimme ertönte, die sich bald darauf melodios mit anderen verband. «When the moon is in the Seventh House / And Jupiter aligns with Mars / Then peace will guide the planets / And love will steer the stars / This is the dawning of the age of Aquarius Age of Aquarius / Aquarius, Aquarius.»

Ich war offenbar nicht die Einzige, die über diese Musikwahl erstaunt war: «Let The Sunshine In» aus dem Musical «Hair». Verstohlene Blicke wurden getauscht. Hier und da ein Räuspern, aber auch ein leises Kichern war zu hören. Als es zum Refrain kam, «Let the sunshine in», durchbrachen ein paar einzelne Sonnenstrahlen ein Kirchenfenster, und ich konnte nicht anders als zu lächeln, denn ich war mir sicher: Anna wäre mit der Musikwahl ihrer Tochter sehr zufrieden gewesen.

Als wir später am Grab standen, hielt Susanne eine kleine Rede und erzählte, dass «Let The Sunshine In» bis wenige Wochen vor ihrem Tod immer ein Lächeln auf Annas Gesicht gezaubert hatte. Ihr Lieblingssong hatte sie nicht nur in Gesundheit, sondern auch in der Krankheit begleitet. Welche Erinnerungen dieser wohl in ihr wachgerufen hatte? Es mussten schöne gewesen sein.



Silvia Aeschbach ist Journalistin, Autorin und Bloggerin. Sie schreibt u. a. für die «SonntagsZeitung». Zudem veröffentlicht sie in der «Coopzeitung» wöchentlich ihre beliebte Kolumne. Sie hat mehrere Bestseller geschrieben. Der letzte, «Jetzt erst recht! Älterwerden für Anfängerinnen 2.0», erschien 2022. Silvia Aeschbach lebt mit ihrem Mann und ihren zwei Hunden in Zürich.

Briefkasten

alzguide orientiert zu Demenzangeboten

Es ist wichtig, über Demenz zu sprechen und Informationen über die Krankheit und Unterstützung für alle leicht verfügbar zu machen. Nur so können Erkrankte und Nahestehende raus aus der Tabuzone gelangen. Die Online-Plattform alzguide.ch ist eine Website, die dabei helfen kann.

Einfach Entlastung und Unterstützung finden

Kostenloser Zugang, eine einfache Suche mit Postleitzahl oder Ort. Leicht lassen sich mit dem [alzguide](http://alzguide.ch)

individuell passende Angebote oder Ansprechpersonen für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen in der gewünschten Region finden. Die Plattform alzguide.ch ist eine Dienstleistung von Alzheimer Schweiz, die Demenzbetroffene nicht allein lässt. Sie zeigt auf, wo Erkrankte und Angehörige Hilfe finden.

Ein längst überfälliges Angebot, berichten die Nutzenden

«Die Plattform schafft Abhilfe bei einer Problematik, der wir in der

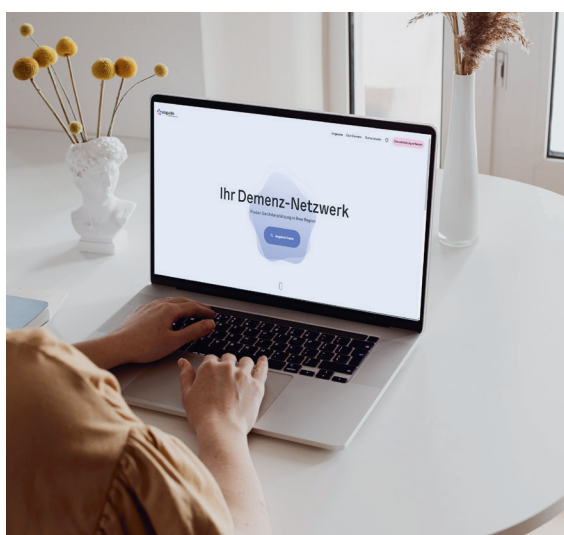
Begleitung von Demenzbetroffenen häufig begegnen. Für Erkrankte und Angehörige ist es unglaublich schwierig, sich im Dschungel der Angebote zu orientieren. Viele wissen nicht einmal, welche und wie viele Angebote es in ihrer Nähe gibt», schreibt eine Ärztin. Ein Sohn, der seine Eltern unterstützt, ist froh, mit der Plattform demenzspezifische Angebote an einer

Stelle zu finden: «Dank dem [alzguide](http://alzguide.ch) fand ich rasch und einfach passende Hilfe für meine Eltern.» Eine Pflegefachfrau einer Spitexorganisation ist so überzeugt von der Plattform, dass sie schon seit Anfang den [alzguide](http://alzguide.ch) in ihrem Umfeld empfiehlt: «Da können sogar auch kleinste Unternehmen in einer Nische besser gefunden werden. Zum Beispiel besonderer Musikunterricht für Erkrankte oder Ähnliches.»

Eine intuitive Plattform mit zahlreichen Angeboten

Die einfache, intuitive Suchfunktion, kombiniert mit klar strukturierten Kategorien, leitet rasch zu gewünschten Angeboten in der Nähe. Sei es eine Malgruppe, Musiktherapie, Pflege und Betreuung, Wandergruppen oder Angehörigengruppen. Der digitale [alzguide](http://alzguide.ch) hilft, in kurzer Zeit Entlastung zu finden, das Hilfenetz auszubauen und Neues zu entdecken. Ein für Betroffene kostenloser Kompass im Angebotsdschungel.

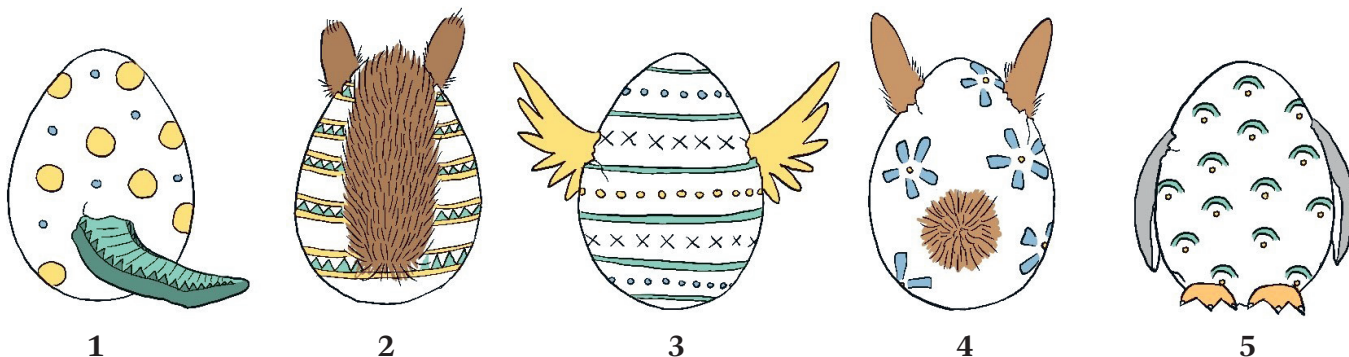
[Mehr Informationen auf alzguide.ch](http://alzguide.ch)



Rätsel

Aus welchem Ei schlüpft der Hase?

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



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

Sich nicht unter Druck setzen

«Früher war ich ein Perfektionist, was für mein Umfeld teilweise auch anstrengend war», erzählt Thomas F.* schmunzelnd. Viele Jahre arbeitete der gelernte Elektriker bereits erfolgreich in der IT. Ende 2020 wechselte er innerhalb der Firma die Abteilung. Während die Arbeitskollegen sich rasch in der neuen Materie zurechtfinden, konnte Thomas nicht Fuss fassen. Irgendwann merkte er, dass es trotz vielen Notizen und langen Arbeitstagen nicht klappte. Er suchte den Hausarzt auf und erhielt die Diagnose Burnout. Als die Therapie auch nach Monaten keine Wirkung zeigte, liess sich Thomas F. erneut untersuchen und erfuhr, dass er Alzheimer hatte.

«Ich war froh, eine Erklärung zu haben, auch wenn die Wochen danach für mich und meine Partnerin eine emotionale Berg- und Talfahrt waren», meint Thomas F. Im Diagnose-Gespräch wurden sie auf die Sektionen von Alzheimer Schweiz aufmerksam gemacht. Inzwischen besucht seine Partnerin eine Gesprächsgruppe für Angehörige und er eine Gruppe für jung Erkrankte. Beide schätzen die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

Thomas F. ist nicht mehr berufstätig. Umso wichtiger ist ihm deshalb eine Tagesstruktur. Er steht mit seiner noch berufstätigen Partnerin auf und unterstützt sie bei Haushaltsarbeiten. «Manchmal kommt es vor, dass das Besteck eine neue

Bleibe findet», erzählt er lachend. Heute braucht er mehr Zeit, wenn er seinem Hobby, der Schreinerei, nachgeht und zum Beispiel ein neues Möbel anfertigt für die Spielgruppe, die seine Partnerin leitet. «Ich versuche, locker zu bleiben und das zu machen, was noch möglich ist», erzählt Thomas F.

Er und seine Partnerin haben ihr Umfeld über die Diagnose informiert. Thomas F. ist überzeugt, dass das Verheimlichen der Krankheit nichts bringt, da sie früher oder später offensichtlich wird. Familie, Freunde und Bekannte wissen, warum er sich Notizen macht, und unterstützen ihn, wenn ihm etwas nicht mehr gegenwärtig ist. «Ich wollte mich nicht unter Druck setzen, um den Schein zu wahren», erklärt er. Diese Offenheit im kleinen Kreis hat sich bewährt.



Mit Holz arbeiten ist nach wie vor eine Leidenschaft von Thomas F. (Symbolbild)

* Name der Redaktion bekannt

Impressum

Herausgeberin: Alzheimer Schweiz

Redaktion: Jacqueline Wettstein

Mitarbeit: Stefanie Becker, Anita Huber, Birgit Kölliker, Anne-Marie Nicole, Janine Weibel, Susanne Wenger, Eva Wiesendanger

Gestaltung: Jannie Fregien

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

Übersetzungen: Elda Pianezzi, Elena Vannotti / traduko, Mönchaltorf

Druck: Baumer AG, Islikon

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

Offenes Ohr

«Hallo, Alzheimer-Telefon?»

Die Scham überwinden

Kürzlich teilte uns die Neurologin mit, dass meine Frau an Demenz erkrankt sei. Die Ärztin riet uns, baldmöglichst unser Umfeld über die Erkrankung zu informieren. Insbesondere meine Frau befürchtet, stigmatisiert zu werden und im Bekanntenkreis auf Ablehnung zu stossen. Ist es hilfreich, das Umfeld einzuweihen, oder sollen wir die Diagnose lieber für uns behalten?



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

Eine Demenzdiagnose ist ein grosser Einschnitt im Leben. Zunächst gilt es, die Nachricht in Ruhe zu verdauen. Sie beide müssen die Situation erst einordnen und Gefühle wie Wut, Angst oder Scham schrittweise verarbeiten. Geben Sie sich und Ihrer Frau die nötige Zeit dafür.

Das eigene Umfeld einzuweihen, kann sich lohnen. Auch wenn sich manche Mitmenschen aus Überforderung zunächst distanzieren, reagieren die meisten erfahrungsgemäss mit Verständnis und Hilfsbereitschaft. Indem Sie und Ihre

Frau offen über die Erkrankung sprechen, sensibilisieren Sie Ihr Umfeld und ermöglichen es Freunden und Bekannten, Sie beide gut zu unterstützen. Auf diese Weise können Sie frühzeitig ein entlastendes Helfernetz aufbauen. Zudem lassen sich im Alltag auch Missverständnisse vermeiden und heikle Situationen entschärfen. Wagen Sie den Schritt, denn es kostet längerfristig mehr Kraft, die «heile Fassade» zu wahren.

Bleiben Sie mit der Diagnose nicht allein. In verschiedenen

Gesprächsgruppen der kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz können Sie mit anderen Betroffenen Erfahrungen austauschen und sich gegenseitig Mut machen.

Zur Sektion in Ihrer Region:
alz.ch/sektionen

Das Alzheimer-Telefon
058 058 80 00

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

Nächste Ausgabe

Im Dialog bleiben bei Demenz

September 2024

Sich mitzuteilen und andere verstehen, nehmen wir als selbstverständlich wahr. Was passiert jedoch, wenn Worte verloren gehen und Gespräche schwierig werden? In der nächsten «auguste» beleuchten wir die veränderte Kommunikation bei Demenz: was sie für Betroffene bedeutet und wie erfolgreiche Verständigung noch immer möglich ist.



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



Mehr zum Thema
Erbschaften und Legate:



alz.ch/erbschaften-legate

Ihr Testament bewirkt Grosses.

Kontaktieren Sie uns für eine persönliche und unverbindliche Beratung.

Alzheimer Schweiz

Gurtengasse 3
3011 Bern
alz.ch

Evelyne Hug

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



PK: 10-6940-8
IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8