Zeitschrift: Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz

Herausgeber: Spitex Verband Schweiz

Band: - (2017)

Heft: 1

Artikel: Eine Zukunft planen, mit Alzheimer

Autor: Gumy, Pierre

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-853536

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 19.11.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch



«Carpe Diem» – ein schönes Sprichwort, das als Name für eine Selbsthilfegruppe von Menschen unter 60 mit einer Alzheimer-Diagnose dient und besondere Bedeutung hat. Der 54-jährige Claude findet dort Gelegenheit, sich mit Personen mit den gleichen Problemen auszutauschen. Das hilft ihm, an die Zukunft zu denken, sich vorzustellen, wie die Betreuung zu Hause einmal aussehen soll, und vor allem, den Tag zu geniessen, wie es das Sprichwort besagt.

Bei der Alzheimerkrankheit denkt man sofort und ausschliesslich an ein komplexes, bei Menschen in fortgeschrittenem Alter anzutreffendes Demenzsyndrom. Dabei äussert sich die Krankheit in ebenso vielen verschiedenen Schattierungen, wie es Menschen mit einer Alzheimerdiagnose gibt. Claude lebt nun schon seit beinahe einem Jahr mit dem Syndrom und ist erst 54. Er braucht zwar die Aufmerksamkeit seiner Angehörigen, ist aber zunächst noch auf keine besondere Betreuung angewiesen. Er übt eine Teilzeitarbeit aus, spielt Eishockey, hat immer noch die gleiche Freude am Motorradfahren und segelt bei schönem Wetter auf dem Greyerzersee. Sein aufgeweckter Blick, sein lebenslustiges, aufgewecktes Wesen, nichts verrät, dass ihn sein Gedächtnis im Stich lässt. Die gängigen Vorurteile über diese Krankheit zu bekämpfen, ist für jüngere Menschen mit einer Alzheimerdiagnose eine ech-

te Herausforderung. «Nach dem Schock der Diagnose war es mir bald ein Bedürfnis, um mich herum darüber zu sprechen, kein Tabu daraus zu machen. Meine Angehörigen, meine Kollegen wissen darüber Bescheid, sie verstehen meine Momente der Verwirrung und unterstützen mich. Mich zu outen hat es mir ermöglicht, mich nicht abzukapseln und aktiv zu bleiben», erzählt er.

Eine seltene Krankheit

Mit etwas mehr als 3600 Betroffenen macht die Frühform von Alzheimer in der Schweiz gerade einmal 3% bis 5% der Alzheimerkrankheitsfälle aus. Für Marianna Gawrysiak, Psychologin beim Freiburger Netzwerk für psychische Gesundheit in Marsens und Initiatorin der Selbsthilfegruppe «Carpe Diem», kommt Alzheimer in der Bevölkerung unter 60 einer seltenen Krankheit gleich: «Solange es an ent-

sprechenden Strukturen fehlt, ist die Wahrscheinlichkeit für einen betroffenen jungen Menschen, einen Schicksalsgenossen in seinem Alter kennenzulernen, äusserst gering.» Mit Alzheimer zu leben, noch bevor man das Pensionsalter erreicht hat, bedeutet häufig, gegen Vorurteile ankämpfen zu müssen, um gesellschaftlich integriert zu bleiben. Dabei kann die Fähigkeit, weiterhin ein selbstbestimmtes, aktives Leben zu führen, helfen, das Fortschreiten der Krankheit zu verzögern. Es ist daher wesentlich, dass die betroffenen Personen sich getrauen, so wie Claude, darüber mit ihrem Umfeld zu sprechen. Aus diesem Grund unterhält Marianna Gawrysiak seit sechs Jahren ehrenamtlich und in Zusammenarbeit mit Alzheimer Schweiz eine Selbsthilfegruppe, die den betroffenen Personen Gelegenheit gibt, sich untereinander auszutauschen, über den Alltag und über die sich nach und nach mit fortschreitender Krankheit ergebenden Probleme zu sprechen.

«Dank (Carpe Diem) weiss ich, woran ich bin und wohin ich mich bewege.» Einen wesentlichen Nutzen der Gruppe sieht Claude in der Möglichkeit, sich mit den fünf anderen Mitgliedern, bei denen ebenfalls eine Frühform von Alzheimer diagnostiziert wurde, auszutauschen. Die Krankheit schreitet nicht bei allen gleich schnell voran, doch gewisse Meilensteine sind vorgegeben. «Wir besprechen den Verlust bestimmter Kompetenzen, wie die Handhabung des Handys. Ich hatte die Absicht, mit den anderen eine WhatsApp-Gruppe aufzuziehen, habe es aber aufgeben müssen, denn für viele ist die App zu kompliziert geworden», sagt Claude mit einem Lächeln. Er gibt zu, dass bestimmte Aussichten ihn ängstigen. «Der Führerschein ist ein Problem. Ich weiss, dass es mir schwerfallen wird, auf ihn zu verzichten, wenn es so weit ist» – und fügt hinzu, er habe sich kürzlich ein Harley-Davidson-Motorrad spendiert, um in der verbleibenden Zeit noch so viel wie möglich davon zu haben.

«Jeden Morgen gut aufgestellt»

Der Austausch macht es den Einzelnen leichter, über die Zukunft nachzudenken und vorab klaren Verstandes die zukünftig anfallenden Entscheidungen zu besprechen. Wenn es so weit ist, wird seine Frau Fabienne die Verantwortung übernehmen und Claude, der seit 30 Jahren Motorrad fährt, dazu auffordern, seine Kontrollschilder definitiv abzugeben. «Heute habe ich mein Testament verfasst», erklärt Claude mit einem aufgeräumten Lächeln. «Damit erleichtern wir uns das Leben!», fügt er mit einer beinahe befremdlichen Unbeschwertheit hinzu. Dank «Carpe Diem» hat der 54-Jährige ein besseres Verständnis vom Verlauf seiner Krankheit und kann mit seinen Angehörigen die nächsten wichtigen Schritte vorausplanen. Auch eine Spitex-Betreuung gehört zu den Themen, die er anspricht, in der Absicht, sich und sein Umfeld so umfassend wie möglich auf das Fortschreiten der Krankheit vorzubereiten. «Mir ist klar, dass ich zu einem bestimmten Zeitpunkt eine professionelle Spitex-Betreuung brauchen werde. Indem wir jetzt schon davon sprechen, kann ich es so einrichten, dass Fabienne und meinen Angehörigen ein Teil der Belastung erspart bleibt. Ich weiss auch, dass ich zu gegebener Zeit von selbst eine Tagesstätte aufsuchen werde, um meine Angehörigen zu entlasten.»

Wie Claude mit seiner Alzheimerkrankheit umgeht, ist aussergewöhnlich, findet Marianna Gawrysiak. «Claude ist zu einem Experten geworden, was die Krankheit und ihre Symptome angeht. Er verfolgt die Forschung und die medizinischen Fortschritte auf diesem Gebiet regelmässig.». Für die Psychologin ist auch die frühzeitige Kontaktaufnahme mit den Spitex-Diensten ausserordentlich förderlich. «So können die Erwartungen an die Spitex-Betreuung schon vorab zwischen dem Pflegepersonal, dem Betroffenen und seinen Angehörigen zum Wohle des Patienten besprochen werden.» Nun, da er seine Vorkehrungen für die Zukunft weitestgehend getroffen hat, weiss Claude den Augenblick zu geniessen, indem er seinen vielen Leidenschaften nachgeht. Auf die Zukunft hinzuarbeiten, wenn die Erinnerung nachlässt, ermöglicht es paradoxerweise, mehr aus dem Alltag zu machen und jeden Augenblick auszukosten. «Es mag seltsam klingen, aber ich habe mehr vom Leben», gesteht Claude. «Ich nehme mir die Dinge mehr zu Herzen und stehe jeden Tag motiviert auf. Für mich ist jeder Tag ein grosser Tag.»

Pierre Gumy

Alzheimer Schweiz

Alzheimer Schweiz setzt sich seit 1988 dafür ein, Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen eine bessere Lebensqualität zu gewährleisten. Zusammen mit ihren 21 kantonalen Sektionen bietet sie zahlreiche Unterstützungsangebote an wie:

- Information für Kranke, Angehörige, Pflegefachpersonen, Ärzte und andere Berufsgruppen durch die Beraterinnen vom Alzheimer-Telefon und der Sektionen
- Gruppen für Menschen mit Demenz
- Selbsthilfegruppen für Angehörige
- Besuchsdienst und Spazierbegleitung
- Ferien für Alzheimerkranke und ihre Partner
- Weiterbildungstagungen für Gesundheits-Fachleute
- Broschüren und Infoblätter
- Forschungsförderung

Kontakt:

Alzheimer-Telefon: 024 426 06 06 info@alz.ch

