

# Nicht vergessen

## Mal- und Gestaltungstherapie

- jeden Dienstagnachmittag

## Musiktherapie

- jeden Freitagnachmittag

## Bewegungstherapie

- jeden Mittwoch

Zu den Aktivierungen zählen bei uns auch alle Therapien, bei denen die noch vorhandenen Ressourcen gefördert werden, wie zum Beispiel Musik-, Mal- und Gestaltungstherapie oder Gedächtnistherapie. Ausreichende Bewegung ist immer gut, wird doch damit auch die Durchblutung des Hirns aktiviert.

## Kontakt

Verein Aktion Demenz  
Schlosshalde 11c-d  
6216 Mauensee  
Telefon 041 920 20 93

E-Mail [info@aktiondemenz.ch](mailto:info@aktiondemenz.ch)  
Web [www.aktiondemenz.ch](http://www.aktiondemenz.ch)

Haus Herbstzytlos  
Schlosshalde 11c-d  
6216 Mauensee  
Telefon 041 920 20 80

## Impressum

Herausgeber Verein Aktion Demenz  
Schlosshalde 11c-d  
6216 Mauensee

Postkonto 60-577956-2

Kontakt Carol Sarbach  
Präsidentin

Erscheint 4x jährlich  
Auflage 20 000 Exemplare  
Abonnement für Gönnerinnen und Gönner im Spendenbetrag ab Fr. 5.- enthalten

Geht an alle Mitglieder und Gönner

welche für die 2 bis 3 Tage pro Woche im «Herbstzytlos» gebraucht werden. Und dazu bekommen wir noch eine Hilfenentschädigung, mit welcher man auch die Kosten für die Pflege bezahlen kann. Ja, es deckt sich also fast. Die grossen Kosten fallen einfach dann an, wenn meine Frau mal in ein Heim muss. Dann würden schon enorm hohe Kosten anfallen.

**Als Partner haben Sie sicher einige Ängste oder Befürchtungen, die mit Beginn der Krankheit aufgekommen sind. Als Sie erfahren haben, dass Ihre Frau Alzheimer hat, welche Befürchtungen haben Sie gehabt?**

Also, ganz zu Beginn ist das Ganze im Alltag untergegangen. Aber wovor ich heute oft Angst habe, oder worüber ich mir oft Gedanken mache ist, was passieren wird, wenn der Zeitpunkt kommt, bei dem ich meine Frau ins Heim geben muss. Und dann muss es auch noch einen freien Platz haben. Die Wohngruppe hier in Mauensee ist ja nur eine Übergangslösung. Aber momentan habe ich keinen Platz in einem Heim für meine Frau. Sie ist in verschiedenen Heimen angemeldet und alle haben keinen Platz. Und das macht mir am meisten Sorgen. Ich weiss nicht, wohin sie gehen könnte. Mir ist es am wichtigsten, dass sie ihr Leben noch so gut wie möglich leben kann. Auch wenn sie es vielleicht nicht mehr so realisiert.

**Bevor Sie die Diagnose über Alzheimer erhalten haben, kannten Sie die Krankheit schon?**

Nein. Eigentlich wusste ich nicht viel darüber. Man informiert sich erst über etwas, wenn es dann wirklich eintrifft.

**Es gab in dieser ganzen Zeit seit Beginn der Krankheit sicherlich Zeiten, die auch für Sie nicht einfach waren. Aber gab es trotzdem für Sie irgendwelche Glücksmomente, von denen Sie denken, die Sie ohne die Krankheit in dieser Form nicht erlebt hätten?**

Also gut, ich kann mich auch nicht mehr an den Beginn erinnern. Aber manchmal hat meine Frau solche «Flashes», in denen es ihr wieder gut geht. Diese Momente sind richtige Highlights für mich. Dann ist sie wieder meine Frau, wie sie früher war. Oder sie sucht auch Zärtlichkeit und Nähe. Das sind wirklich schöne Momente. Diese dauern aber nur ganz kurz.

**Haben Sie zum Abschluss noch irgendwelche Tipps, wie man den Alzheimerkranken noch ein möglichst gutes Leben sichern kann?**

Eine Institution wie die Wohngruppe «Herbstzytlos» hier in Mauensee ist ein wirklicher Glücksfall. Die Betreuenden nehmen sich Zeit und kümmern sich ganz liebevoll um diese Menschen. Das ist das einzig Richtige, was man tun kann. Und hier gibt es einige Momente, in denen die Atmosphäre sehr locker ist und die Leute glücklich sind. Solche Momente sind sehr wichtig.

## Unterstützen

### Den Betroffenen neuen Mut schenken

Im Herbstzytlos unternehmen wir alles, um Menschen mit Demenz am Leben teilhaben zu lassen. Der Verein wird ausschliesslich von Privatspenden getragen.

### Ihre Spende hilft konkret:

**Fr. 30.-** ermöglichen einen Tagesaufenthalt für einen Gast. So kann der pflegende Angehörige wichtige Termine wie Arztbesuche etc. wahrnehmen.

**Fr. 70.-** verhelfen einem Gast zu einem Tages- und Nachtaufenthalt. Bereits eine Nacht ohne Pflegeaufgabe kann wie ein Kurzurlaub für die Angehörigen wirken.

**Fr. 140.-** machen einen Wochenendaufenthalt für einen Gast möglich. Eine Nacht ohne Pflegeaufgabe ist für den pflegenden Angehörigen eine wichtige Quelle, um neue Kraft zu tanken.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung:

Postkonto 60-577956-2



Nr. 3 | Juli 2013

vergessen & erinnern



aktiondemenz.ch

vergessen & erinnern





## Taten statt Worte...

Liebe Freunde,  
sehr geehrte Damen und Herren

Gerade lesen Sie ein Editorial ohne viele Worte. Demenz – nicht nur ein Wort. Ein Wechselbad von Gefühlen. Angst und Hilflosigkeit. Schmerz und Mitleid. Ärger und Wut. Trauer und Verzweiflung. Immer mehr betroffene Menschen.

Gesprochen und geschrieben hat man schon genug. Es müssen Taten folgen.

Dank Ihrer Hilfe haben wir es geschafft! Für viele kleine glückliche Momente im (All)Tag.

Von Herzen – Ihre

Carol Sarbach

Martina Künzli  
Grosswangen

Alzheimer – Was bedeutet dies für Angehörige?  
Interview mit Arthur L.

Teil der Abschlussarbeit zur Matura an der Kantonsschule Willisau

# Im Blickpunkt

## Interview mit Arthur L. Seine Frau hat Alzheimer

**Lebt Ihre Frau noch zu Hause und kommt Sie nur ab und zu hier in die Wohngruppe «Herbschtzytlos»?**

Ja, das ist so. Per Zufall sind wir auf dieses Angebot gestossen. In der Regel ist sie 2–3 Mal in der Woche tageweise hier.

**Sie bringen Ihre Frau in die Wohngruppe, damit Sie entlastet sind?**

Ja, eigentlich nur wegen mir. Am Morgen bringe ich sie zwischen 9 und 10 Uhr dort hin. Am Abend hole ich sie nach dem Abendessen in der Wohngruppe ca. um 19 Uhr wieder ab. Die Medikamente bekommt sie von mir bevor sie schlafen geht.

**Und die restliche Zeit pflegen Sie Ihre Frau zu Hause?**

Sie ist zu Hause. Aber, was heisst schon pflegen? Ich muss einfach rund um die Uhr für sie da sein. Fast den ganzen Tag sitzt sie im Sessel und schaut fern.

**Und an den Anfang der Krankheit? Können Sie sich noch gut daran erinnern, wie es war?**

Eher unsere Kinder. Die Kinder haben irgendwann einmal im Jahr 2008 bemerkt, dass etwas mit ihrer Mutter nicht mehr stimmt. Danach haben wir den Arzt um Rat gefragt. Dieser fragte uns, ob wir einen Untersuch im Unispital in Basel machen wollen. Nach diesem Untersuchung hatten wir die Bestätigung, dass im Kopf nicht mehr alles stimmt.

**Wissen Sie noch, was das für «Sachen» waren, die Ihre Kinder auffällig fanden und bemerkt haben?**

Hmm... Vergesslichkeit. Ja, es war die Vergesslichkeit, die immer stärker geworden ist.

**Ist diese Krankheit in einem frühen Stadium erkannt worden? Haben die Ärzte überhaupt etwas dazu gesagt, wie fortgeschritten die Krankheit schon ist?**

Ja, im Jahr 2008 haben wir die Krankheit langsam bemerkt. Und dann ist sie immer ein bisschen weiter fortgeschritten, aber noch nicht so stark. Später, im November 2011, haben wir entschieden, dass wir im Kantonsspital in Sursee einen Nachuntersuch machen. Dort haben sie festgestellt, dass es wie «ganze Löcher» im Gehirn hat. Oder salopp gesagt, «die Leitungen defekt sind». Es wurde wirklich immer schlimmer und schlimmer. Ich habe auch einen Psychologen gefragt, wie lange es noch gehe, bis eine Heimeinweisung notwendig ist.



Er meinte, es gehe sicher nicht mehr ein Jahr. Und doch hat es bis jetzt noch nicht stattgefunden. Es war auch noch nicht notwendig.

**Das Verhalten der an Alzheimer erkrankten Person ändert sich durch die Krankheit. Es gibt bestimmte Symptome, das sind zum Beispiel diverse Desorientiertheiten. Eine davon ist, dass man die Personen in seinem Umfeld nicht mehr erkennt. Ist das bei Ihrer Frau auch aufgetreten?**

Bis jetzt war dies kein Problem. Also die eigenen Leute, die Kinder und Grosskinder, die kennt sie. Aber bei anderen Leuten ist es jetzt schon kritisch.

**Eine zweite Form dieser Desorientiertheiten ist die örtliche Desorientiertheit. Das bedeutet, dass die Person irgendwo hin will und dann nicht mehr weiss, wohin sie gehen wollte, oder wo sie zu Hause ist. Haben Sie dies bei Ihrer Frau schon bemerkt?**

Also in diesem Stadium, in welchem sie ist, geht sie nirgendwo mehr hin. Aber ich mag mich noch daran erinnern, im Jahre 2009/2010, ich musste Dokumente kopieren und meine Frau war alleine unterwegs. Wir hatten an einem bestimmten Ort abgemacht. Ich habe zu ihr gesagt, ich werde sie um diese Zeit anrufen. Da hatte ich es das erste Mal gemerkt. Ihr Handy war nicht eingeschaltet und sie ist nicht am abgemachten Platz erschienen. Ich habe ganze zwei Stunden gewartet. Zu Hause habe ich vorsorglich eine Vermisstenmeldung bei der Polizei gemacht. Sie haben sie danach an einem ganz anderen Ort gefunden.

**Wie sind Sie damit umgegangen? Haben Sie dann Ihre Frau einfach nicht mehr alleine aus dem Haus gelassen?**

Ja, wobei sie mir auch schon weggelaufen ist. Aber da ging sie nur zu einer Kollegin, das hatte ich nicht einmal bemerkt.

**Dass die Leistungen vom Gedächtnis allgemein abnehmen, also z.B. die Person oft Dinge vergisst, ist sehr typisch für Alzheimer. Wie hat sich das in ihrem Fall bemerkbar gemacht?**  
Ja... Was ich einfach immer merke ist, sie fragt immer dasselbe. Vom Morgen bis am Abend. Und das ist wirklich nervenaufreibend, ihr immer dieselben Antworten zu geben. Und sonst ist es einfach so, dass sie den ganzen Tag ruhig ist. Du kannst nicht mehr mit ihr kommunizieren.

**Ein weiteres Merkmal für die Alzheimerkrankheit ist der Bewegungsdrang. Ist das bei Ihrer Frau auch vorgekommen?**

Nein. Was sie eine Zeit lang immer wieder gesagt hat, war aber, dass sie mit mir eine Reise machen möchte. Dann bin ich mit ihr recht oft mit dem Auto in der Gegend rumgefahren. Das waren manchmal 200 Kilometer! Wenn ich nichts gesagt hätte, hätte niemand gesprochen. Aber sonst hat sie keinen Bewegungsdrang.

**Weiter typisch für die Krankheit kann sein, dass die Betroffenen oft Stimmungsschwankungen haben. Ist das Ihnen bei Ihrer Frau auch aufgefallen?**

Ja. Ja, das ist wirklich so.

**Und ist sie vor allem aggressiv oder traurig geworden? Oder war die Reaktion immer dieselbe?**

Nein, also aggressiv ist sie nicht. Es gab nur anfangs eine Phase, in der sie manchmal wütend und aggressiv wurde. Aber ansonsten überhaupt nicht.

**Dann war die Stimmung immer wieder ein bisschen anders? Zeigte sie einfach eine schnell wechselnde Stimmung?**

Ja, das kann von Lachen über einen weinerlichen Ausdruck gehen. Und auch ihr Gesichtsausdruck, der ist sehr angestrengt. Aber sie hat Medikamente dagegen, sonst würde es einfach nicht funktionieren.

**Würden Sie sagen, dass sich das Verhalten Ihrer Frau von Anfang an kontinuierlich verschlechtert hat? Hat man das klar gemerkt?**

Ja. Das hat man gemerkt. Das ist ganz klar so.

**In der Theorie wird weiter genannt, dass eine «Wesensänderung» der Person möglich ist. Also dass sich der Charakter der Betroffenen ein bisschen verändert. Würden Sie sagen, dass Sie eine solche Veränderung bei Ihrer Frau gemerkt haben?**

Das ist schwierig zu beantworten. Ich kann das nicht sagen.

**Oder dass es so war, dass Ihre Frau bestimmte Verhaltensweisen immer zeigte und die sie jetzt gar nicht mehr macht?**

Sie war Handarbeitslehrerin und eine Zeit lang wollte sie immer «häkeln». Sie hat dies auch hier ab und zu gemacht. Und das ist im Verlauf der Krankheit dann plötzlich nicht mehr der Fall

gewesen. Aber vom Charakter her gab es keine grossen Veränderungen, nein.

**Ist im Falle Ihrer Frau die Aussage berechtigt, dass sie in gewissen Bereichen wieder wie ein Kind geworden ist?**

Ja, das ist so.

**In welchen Situationen ist das so?**

Sie ist oft wehleidig. Und wenn sie duscht, ist das Wasser oft immer zu kalt. Sie wissen ja selber auch, wie ein Kind in bestimmten Situationen reagiert. Und ja, das sind so gewisse Verhaltensweisen. Manchmal gibt es auch Phasen, in denen sie «trotzt». Und im Prinzip kann man wirklich sagen, es geht langsam wieder in die Kindheit zurück.

**Weiss Ihre Frau, dass sie wirklich eine Krankheit hat?**

Früher hat sie es schon gemerkt. Aber heute, nein, sie will es gar nicht wahrhaben, dass sie Alzheimer hat. Und dazu kommt, dass sie ja gar nicht weiss, was das ist.

**In der Zeit, wenn Sie Ihre Frau zu Hause haben, bekommen Sie von irgendeiner Seite Unterstützung? Brauchen Sie diese überhaupt?**

Bis jetzt dusche ich sie zu Hause noch selber und mache alles so gut wie es noch geht. Wenn ich Hilfe brauche, dann kann ich meine Kinder fragen. Die Kinder wohnen am gleichen Ort. Wenn etwas ist, dann kann ich meine Frau kurz zu ihnen bringen und sie schauen zu ihr. So organisieren wir uns.

In einer früheren Phase ist etwa zweimal pro Woche die Spitex vorbeigekommen. Und das ist jetzt keine Kritik an die Spitex, aber uns persönlich hat diese Unterstützung zu diesem Zeitpunkt nicht wirklich geholfen. Denn die Spitex kommt ja nur genau zu der Zeit, zu welcher man den Termin abgemacht hat. Also es kann sein, dass du fünf Minuten später Hilfe brauchst, nachdem die Spitex gegangen ist, oder du in der Nacht ein Problem hast. In solchen Fällen kann die Spitex nicht kommen. Hinzu kommt, dass ja meine Frau die Spitex gar nicht akzeptiert hat. Überhaupt hat sie zu diesem Zeitpunkt noch keine fremde Hilfe akzeptiert.

**Aus welchem Grund haben Sie sich entschieden, dass Sie Ihre Frau ins «Herbschtzytlos» geben?**

Das ist zur reinen Entlastung von mir. Du kannst dir vorstellen, was der Tagesablauf ist in der Regel. Aufstehen mag sie fast nicht, dann helfe ich ihr duschen. Manchmal sage ich ihr, sie kann noch liegen bleiben. Dann habe ich wenigstens kurz Zeit für mich, etwas zu essen oder in Ruhe in der Zeitung zu lesen. Sobald meine Frau wach ist, geht das gar nicht mehr.

Während des Tages sitzt sie meistens nur im Sessel und schaut fern. Den Haushalt mache ich.

Es ist einfach wirklich nur eine Entlastung für mich.

**Gab es also auch Momente, in denen Sie die Geduld verloren haben, oder einfach keine Nerven mehr hatten?**

Ja. Das gab es schon mehr als einmal. Zwar... vielleicht mag ich es auch einfach nicht so gut leiden, wenn sie zum Beispiel immer wieder dasselbe fragt und ich dauernd die gleichen Antworten geben muss.

**Sind es unterschiedliche Situationen, an denen Sie an die Grenzen kommen?**

Ja schon. Aber am meisten nervt es mich, wenn ich immer alles erneut wiederholen muss. Aber wie schon gesagt, meine Frau ist eine liebe und gutmütige Person, das macht es einfacher für mich. Und ihr macht es zum Glück auch nicht mehr viel aus, wenn ich mal die Geduld verliere und aufgebracht bin.

**Welche Einschränkungen gibt es für Sie als Partner sonst in Ihrem Alltagsleben?**

Für mich ist die Zeitplanung einfach das Problem. Ich bin bei der Gemeinde und an anderen Orten engagiert. Dann muss ich immer planen, wer zu meiner Frau schauen kann, wenn ich mal an einem Abend eine Sitzung habe. Die Kinder haben auch selber eine Familie und haben nicht immer Zeit. Also man muss wirklich lange im Voraus planen, aber das geht ja auch nicht immer. Das belastet mich wirklich am meisten.

**Haben Sie aber trotzdem noch Zeit, mal etwas für sich zu machen?**

Ja. Ich bringe sie 2–3 Tage hier nach Mauensee, dann habe ich Zeit. Zum Beispiel am nächsten Wochenende, da gehe ich zwei Tage wandern, und dann schaut meine Tochter zu ihr. Ich bin froh, dass ich Bekannte und Kinder habe, die mich unterstützen. Sonst würde ich das Ganze nicht aushalten.

**War es für Sie auch ein Problem, dass Sie mit höheren Kosten aufgrund der Krankheit rechnen mussten?**

Also es ist so, dass das, was meine Frau als Rente und AHV bekommt, die Kosten deckt,



Lesen Sie auf nächster Seite weiter