

heit, bei der die Nervenzellen im Stirn- und Schläfenbereich absterben, die insbesondere das Sozialverhalten und die Emotionen steuern. Da noch viel zu wenig bekannt, wird FTD oft erst spät erkannt und in der ersten Phase mit Burnout oder Depression verwechselt.



Durch die Krankheit meines Mannes habe ich meinen heutigen Partner kennen gelernt. Seine Frau litt ebenfalls an dieser Krankheit. Wir haben diesen Weg seit 2019 gemeinsam bestritten, bis hin zum Tode unserer beiden Ehepartner. Wir konnten uns Halt geben und

hatten vollkommenes Verständnis zur Situation gegenüber dem andern.

Mit unserem persönlichen Lebensbericht anhand eines Buches soll diese Krankheit in das Bewusstsein der Öffentlichkeit gerückt werden. Zudem soll aufgezeigt werden, welche Herausforderungen auf Angehörige – insbesondere auch auf die Kinder – von FTD-Betroffenen zukommt. Anhand von Checklisten soll es den betroffenen Angehörigen rasche Handlungsfelder aufzeigen in Bezug zur weiteren Betreuung, sprich: innert kurzer Zeit zur stationären Unterbringung, zur finanziellen wie auch psychologischen Unterstützung.

Nicht zuletzt zu lernen, die Krankheit zu akzeptieren, das Beste aus der Situation zu machen und vor allem zu lernen, auch an sich zu denken.

Der Erscheinungszeitpunkt des Buches wird um den November/Dezember 2021 sein.

Gerne wird sie die Fachzeitschrift «Verein Aktion Demenz» über das Erscheinen des Buches «Ohnmacht – Abschied – Weiterleben» informieren.

Nathalie De Febis-Lehmann und Thomas Friedli



Nicht vergessen

Die Aufrechterhaltung des normalen Alltags ist uns wichtiger als «künstliche» therapeutische Massnahmen.

Auch Menschen mit Demenz brauchen das Gefühl gebraucht zu werden. Dort wo sie noch nützliche kleine

- Gemeinsam Geschichten aus dem Leben erzählen
- Gemeinsam pflanzen und pflücken
- Gemeinsam lachen und den Humor pflegen
- Gemeinsam singen und musizieren
- Gemeinsam haushalten und kochen
- Gemeinsam werken, malen und gestalten
- Gemeinsam Tiere hegen und pflegen
- liebevoll, kreativ... anders.

Arbeiten verrichten können, helfen wir, nicht nur die Arbeit zu erleichtern, sie bekommen auch das Gefühl gebraucht zu werden. Das stärkt das Selbstwertgefühl und sorgt für gute Stimmung.

Unterstützen – Den Betroffenen neuen Mut schenken

Im Herbstzyklus 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**



aktiondemenz.ch
Schlosshalde 11c–d
CH-6216 Mauensee
Telefon 041 920 20 93
Fax 041 920 20 81
info@aktiondemenz.ch
www.aktiondemenz.ch

Impressum
Herausgeber: Verein Aktion Demenz
Schlosshalde 11c–d
CH-6216 Mauensee
Telefon: 041 920 20 93
Postkonto: 60-577956-2
Kontakt: Carol Sarbach, Präsidentin

vergessen & erinnern

Nr. 2 | Mai 2021



Pinnwand



Dement im jungen Alter – Buchtipp «Ohnmacht – Abschied – Weiterleben»

Liebe Leserin, lieber Leser

Das Buch «Ohnmacht – Abschied – Weiterleben» erzählt eine Lebensgeschichte, bei der auch das Haus Herbstzytlos ein Schicksalsabschnitt-Begleiter sein durfte. Das hier erzählte Demenzschicksal erleben wir leider so oder ähnlich immer wieder. Dabei sind der Befund und seine Auswirkungen für den Betroffenen und seine Angehörigen absolut schlimm. Nebst der späten vernichtenden Diagnose stellt sich bald die Frage, in welchem Umfeld kann eine betroffene Person die nötige Aufmerksamkeit und Betreuung zuteil kommen.

Leider gibt es immer noch zu wenige ideale Plätze und so werden die Betroffenen oft von einer Institution zur anderen verlegt, immer auf der Suche nach der idealen Betreuung. Sicher ist dieses Suchen und Verschieben für die Menschen mit einer demenziellen Erkrankung nicht förderlich, weiss man doch, dass ein geborgenes und vertrautes Umfeld sehr wichtig für das Wohlbefinden der Betroffenen ist. Dieses Herumgeschoben werden ist nebst dem immer mit sehr hohen Kosten für die Familie verbunden, und es kann auch schon sehr bald existenziell ruinös werden.

Das Haus Herbstzytlos unterstützt dieses Buchprojekt, um die Öffentlichkeit mit diesem Thema zu sensibilisieren. Unsere grosse Hoffnung ist dabei, dass es auch anderen Betroffenen den Weg und dessen Begehen erleichtert.

Liebe Leserinnen und Leser, unterstützen auch Sie dieses aufklärende Buchprojekt, wir danken Ihnen für Ihren Beitrag, welcher hilft, solche Schicksale im Alltag ein bisschen erträglicher zu gestalten.

Herzlichst

Ihre

Carol Sarbach

Präsidentin

Verein Aktion Demenz

Gerne empfehlen wir Ihnen auch den Beitrag in der PULS-Sendung zu «Jung und Dement»

<https://www.srf.ch/sendungen/puls/e-zigarette-jung-und-dement-offene-rechnungen-anno-puls>

Im Blickpunkt

Leben in einer «ver-rückten» Welt

Wenn der Stecker mitten im Leben gezogen wird

Als meine Mutter anfang sich zu verändern, steckte ich mitten im Studium und kam nur am Wochenende nach Hause. Meine Mutter, die mitten im Leben stand und neben ihrem Beruf ihren Hobbies nachging, wirkte mitunter so, als hätte man einen Stecker bei ihr gezogen und ihre ganze Energie sei entwichen. So verbrachte sie ihre Freizeit am liebsten im Bett oder auf dem Sofa. Auf der Arbeit passierten meiner sonst so gewissenhaften Mutter immer öfter Fehler. Weder mein Vater noch ich konnten sie zu irgendetwas motivieren. Es musste etwas getan werden! Der Arzt hörte sich meine Beschreibung der Situation genau an. Er fragte meine Mutter, ob sie dies bestätigen kann. Meine Mutter verneinte und erzählte dem Arzt, dass sie sehr wohl ihre Freizeit gestaltet, viel liest und häkelt. Der Arzt ermahnte mich, dass ich meiner Mutter doch ruhig etwas Ruhe gönnen sollte. Das Verhalten meiner Mutter wurde immer seltsamer. Ich ging mit ihr erneut zu Ärzten und erhielt schliesslich die eindeutige Diagnose: Frontotemporale Demenz. Für mich war das bei allem Schrecken fast auch Erleichterung. Nun kannte ich den Grund für das Verhalten meiner Mutter.

Für mich war es schon schlimm genug, dass meine Mutter sich zunehmend veränderte – sowohl innerlich als auch äusserlich. Aber das Schlimmste war der ewige Kampf um Verständnis, der Kampf ernst genommen zu werden, der Kampf für meine Mutter, dass auch sie eine Daseinsberechtigung hat. Ich würde mir wünschen, dass Ärzte, Tagesstätten und auch die Bevölkerung mehr über das Thema FTD wissen, um es den Betroffenen und ihren Angehörigen leichter zu machen.

Was ist eine Frontotemporale Demenz?

Eine Frontotemporale Demenz unterscheidet sich stark von den meisten anderen Demenzformen. Sie beginnt im Vergleich zu anderen Demenzarten schon in relativ jungen Jahren (ab 20 bis 85 Jahre) und äussert sich in einer drastischen Veränderung der Persönlichkeit und des Verhaltens. Bei der Frontotemporalen Demenz (FTD) stehen Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensstörungen im Vordergrund, während Gedächtnisprobleme erst später auftreten. Häufig beginnt die Erkrankung bereits im mittleren Lebensalter.

Demenzen in jungem Alter

Zu jung zu sein für eine demenzielle Erkrankung rückt Fragen an das Schicksal in den Vordergrund. Warum gerade ich? Warum gerade mein Mann, mein Vater? Verzweiflung und Wut keimen auf. Eine einzelne Person bekommt die Diagnose - und doch ist die ganze Familie betroffen.

Fehlende Unterstützungsmöglichkeiten

Menschen, die jung an einer Demenz erkranken und ihre Angehörigen, haben meistens andere Bedürfnisse als ältere Demenzkranke und ihre Familien. Spezialisierte Angebote für diese Gruppe gibt es leider kaum. Deshalb gestaltet sich die Suche nach Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten meist aufwändiger. Da Demenzen in jungem Alter sehr ungewöhnlich sind, ist der Weg zur Diagnose oft lang und schwierig. Manche Geschichten verlaufen tragisch, weil Betroffene ein auffälliges und unsoziales Verhalten zeigen können. Viele Betroffene erhalten nicht die notwendige Begleitung und Unterstützung. Viele Alters- und Pflegeheime sind nicht der ideale Ort und geraten schnell ans Limit. Schlimm wird es, wenn Betroffene von Heim zu Heim geschoben werden, weil es keine geeigneten Betreuungsformen gibt.

Spezialisierte Betreuungsangebote sind wichtig

Das Haus Herbstzytlos in Mauensee ist ein familiärer Betrieb. Unser kleines Heim hat den Vorteil, dass wir flexibel und sehr individuell auf die speziellen Bedürfnisse unserer Gäste eingehen können. So haben wir auch die Möglichkeit für Menschen, die jung an Demenz erkranken, eine angepasste und liebevolle Betreuung anzubieten. Wir wollen unser Handeln und den Alltag mit den Gästen so gestalten, dass wir Lebensbedingungen schaffen, die möglichst ihren bisher gewohnten Verhältnissen und Lebensumständen entsprechen. Wir möchten keine künstlichen Situationen erzeugen, sondern den Alltag gemeinsam leben. Das Ziel ist es, das Leben von Menschen mit neurokognitiven Beeinträchtigungen in allen Krankheitsphasen so normal wie möglich zu gestalten.

Liebevoll, kreativ... anders.

SAVE-THE-DATE

Dement im jungen Alter! – Buchprojekt

Mein Mann hat sich 2015 im Alter von 44 Jahren in seiner Persönlichkeit verändert. Die sehr gewichtige Diagnose, Frontotemporale Demenz (FTD), wurde erst im Dezember 2016 erkannt. Knappe 2 Jahre konnte ich sein verändertes Verhalten/Wesen weder einordnen, noch verstehen. Unsere Jungs waren dazumal 15 und 17 Jahre alt. Auch sie wurden frontal mit dieser Wesensveränderung ihres Vaters konfrontiert. Es gab viel Streit und etliche traurige Momente für uns in dieser noch ungewissen Zeit. Das Gefühl, seitens Klinikaufenthalte und unwissenden Ärzten komplett im Stich gelassen zu werden, erlangte einen neuen Tiefpunkt, als nach zwei Jahren endlich eine Psychologin auf die Idee kam, meinen Mann neurologisch untersuchen zu lassen. Der Befund im Dezember 2016 war erschütternd: Frontotemporale Demenz. Endlich eine Erklärung für etwas Unerklärliches in den Händen zu haben, fühlte sich jedoch in keiner Weise entlastend an, weil das Verdikt ein trauriges war: FTD endet nach unbestimmter, aber naher Zeit tödlich.



Rückblickend war dieser Moment für mich einer der schwierigsten in meinem bisherigen Leben. Als mir die Ärzte mit dieser Diagnose vor Augen hielten, dass bei all den bisherigen Aufopferung für meinen geliebten

Mann, die immer auch getrieben war von einem Funken Hoffnung auf Genesung, nie eine Chance auf Heilung bestanden hatte. Es zog mir für einen Moment komplett den Boden unter den Füßen weg. Zugleich war es auch ein Weckruf, das eigene Leben und jenes meiner Söhne umso stärker wieder selbst in die Hände zu nehmen. Denn ab nun war klar: Mein Leben würde in naher Zukunft ohne meinen Ehemann weitergehen müssen, ich würde auf mich allein gestellt sein. Die alleinige Verantwortung für meine Jungs zu tragen war eine grosse und schwere Last. Doch wie sagt man so schön: «alles hat seinen Sinn».



Leider hört man vermehrt von jungen, an Demenz erkrankten Menschen, was jedoch nicht im Geringsten in den Fokus gerückt wird. Diese Krankheit ist noch zu wenig bekannt und erforscht. Hinzu kommt, dass es noch zu wenige Heimplätze für solch junge, erkrankte Menschen gibt. Und die Angehörigen wie auch Ärzte und Betreuer sind schlichtweg mit einem solchen Patienten in Bezug auf dessen Betreuung überfordert.

Die Frontotemporale Demenz (FTD) ist eine seltene Form von Demenz, die Menschen in noch jungem Alter befällt. Es handelt sich um eine unheilbare Krank-