

## Unser Buchtipp

### Jung und dement

Wenn das Leben plötzlich ausser Kontrolle gerät



#### Nichts ist belastender als nicht zu wissen, was zu tun ist.

Die Form von Demenz, die Menschen in noch jungen Jahren treffen kann, ist uns nicht bekannt. Die ersten Anzeichen werden anfänglich meist als Depression oder Burnout gedeutet. Esther Hürlimann schreibt einen persönlichen, ehrlichen und authentischen Lebensbericht von zwei Menschen, die je ihre Partner an der unheilbaren Krankheit, frontotemporale Demenz, verloren haben und sich jetzt als Paar gefunden haben. Die Autorin führte zahlreiche Gespräche mit den Betroffenen und ihrem Umfeld. Nathalie De Febis und Thomas Friedli erzählen ihre Geschichte und brechen damit ein Tabu.

Esther Hürlimann  
Stämpfli Verlag AG  
ISBN: 978-3-7272-6090-2

### «Nicht Vergessen»

Demenz ist ein schweres Schicksal. Es gibt immer mehr Betroffene! Die Angehörigen werden oft über alle Massen belastet.

Mit einer Erwähnung des Vereins Aktion Demenz im Testament – als Legat oder Erbanteil – können Sie den von Demenz Betroffenen ein Leben in Würde und Respekt ermöglichen und den Angehörigen, meist auch schon in hohem Alter und erschöpft, die wichtige Entlastung anbieten, damit diese nicht selbst erkranken.

Der Verein Aktion Demenz setzt Ihre Hinterlassenschaft für eine bestmögliche Lebensqualität ein, was jeder Mensch verdient. Mit einem Testament für den Verein Aktion Demenz ermöglichen Sie dieses Herzensprojekt, ein Leben in Gemeinschaft und Würde.



## 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

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.

- 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.

## 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**



**aktiondemenz.ch**  
Schlosshalde 11c-d  
CH-6216 Mauensee  
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. 1 | Februar 2022



**aktiondemenz.ch**  
liebevoll, kreativ... anders

## Pinnwand



Liebe Leserin, lieber Leser

Stellen Sie sich vor, Sie sind eine ganz normale Familie und haben ein glückliches Leben zusammen. **Plötzlich verändert sich Ihr Leben radikal:** Ihr Ehemann wird teilnahmslos, vernachlässigt Sie und die Kinder, er sitzt abends oft stundenlang in der Badewanne und singt Kinderlieder. Für die einfachsten Dinge braucht er Hilfe. **Das Leben gerät ausser Kontrolle!**

Was tun, wenn das radikal veränderte Verhalten des geliebten Menschen auf der Suche nach der Ursache von Ärzten als Ehekrise, Burnout oder Midlife-Crisis abgetan wird? Wenn Ihre Ängste und Sorgen dann nicht gehört werden? Aufopferung, Trauer, Verzweiflung und Wut geben sich die Hand, für Bedürfnisse bleiben keine Zeit mehr. An sich denken, vorwärtsschauen, Energie tanken, das ist in unserer Gesellschaft ein Tabu.

**Wie schwer sich unsere Gesellschaft damit tut, an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen zu begleiten, zeigt die eindrückliche Geschichte von Nathalie und Gianluca de Febis.** Deshalb liegt es uns am Herzen, diese Geschichte weiterzuerzählen und bekannt zu machen. Was die Familie erlebt hat, machen andere pflegende Angehörige ebenfalls durch, vielfach still und ungehört. Und nichts ist belastender als nicht zu wissen, was zu tun ist!

Vielleicht gelingt es, dank diesem neu veröffentlichtem Buch «Jung und dement», einige der bisher vermiedenen Themen aus der Tabuzone zu holen, **den Betroffenen Wege aufzuzeigen und Mut zu machen.** Das wünschen wir uns von ganzem Herzen!

**Für Betroffene wünschen wir uns Respekt, Akzeptanz und Toleranz.** Eine Hand, die da ist, wenn sie sie suchen und brauchen. Ein paar Lachfallen dürfen auch dabei sein.

Danke, dass Sie uns und Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen.

Herzlichst  
Ihre

Carol Sarbach  
Präsidentin  
Verein Aktion Demenz

## Im Blickpunkt

### Buchveröffentlichung «Jung und dement»

*In unserem Newsletter vom 11.3.2021 veröffentlichten wir einen Beitrag über das Schicksal von Nathalie De Febis, welche ihren Ehepartner an Frontotemporaler Demenz in noch jungem Alter verloren hat. Gianluca De Febis erkrankt mit knapp 45 Jahren an frontotemporaler Demenz. Die Diagnose krempelt das Leben der Familie radikal um. Um das Erlebte zu verarbeiten, aber auch um Betroffenen Wege aufzuzeigen und Mut zu machen, erscheint ihre ganz persönliche Geschichte anfangs Dezember 2021 in Buchform.*

Nathalie und ihr Mann Gianluca haben ein gutes Leben zusammen. Sie lernen sich im Alter von 17 und 18 Jahren kennen, heiraten im Sommer 1995 und werden Eltern von zwei Söhnen. Sie sind ein eingespieltes Team, das viele gemeinsame Interessen teilt. Die Familie teilt viele Hobbies, ist oft und gerne gemeinsam in den Bergen, um Ski zu fahren oder Wandern. Den beiden Söhnen die Natur nahe zu legen ist ihnen wichtig. Gianluca selbst ist sportlich aktiv, indem er als Fussballtrainer anfangs kleine Kinder trainiert, später das Frauenteam des FC Bethlehem anführt. Er ist ein engagierter und interessierter Partner und Vater.

Im Jahr 2015 verändert sich sein Wesen radikal. Er wird teilnahmslos, vernachlässigt sich und seine Familie, sitzt abends oft stundenlang in der Badewanne und singt Kinderlieder. Die Ehefrau und Teenager-Söhne verstört dieses Verhalten. Bei Besuchen wird Gianluca, der einst charmante Gastgeber, plötzlich vulgär und ausfallend. Wenn ich ihn auf sein Verhalten ansprach, reagierte er mit Ablehnung und meinte, es sei alles in Ordnung. Was tun, wenn das radikal veränderte Verhalten des geliebten Menschen auf der Suche nach der Ursache von Ärzten als Ehekrise, Burnout oder Midlife-Crisis abgetan wird? Wenn die Ängste und Sorgen der Angehörigen nicht gehört werden?

#### Diagnose

Erst eineinhalb Jahre nach den Wesensveränderungen von Gianluca – und nachdem er mehrere Monate in einer psychiatrischen Klinik behandelt wurde – wird schliesslich die Diagnose Frontotemporale Demenz gestellt. Das war der schlimmste Tag in Nathalie's Leben. Es war der Tag, an dem sie erfuhr, dass keine Besserung in Sicht ist und die Krankheit in kurzer Zeit zum Tode führt. Nathalie erhält ein Infokärtchen in die Hand gedrückt und wird mit Gianluca wieder nach Hause geschickt.

Die Spirale der pflegenden Angehörigen Nathalie kreist da schon lange: Verzweiflung, Zukunftsängste, Trauer und Aufopferung geben sich die Hand. Frontemporale Demenz ist nicht heilbar. In der Regel führt die Krankheit innerhalb von zwei bis acht Jahren zum Tod.

#### Überforderung

Inzwischen hat die Krankheit die Persönlichkeit von Gianluca De Febis ganz verändert. Sein Verhalten ist nicht mehr wiederzuerkennen (siehe Kasten). Ihr Mann zeigt ein Symptom nach dem anderen, quasi den ganzen Katalog. Nathalie wusste manchmal kaum mehr, wo ihr der Kopf stand vor lauter Arbeit, Kinder und Betreuungsaufwand. Sie hat inzwischen 3 Jobs bei zwei Arbeitgebern. Sie arbeitet gesamthaft 90 %, betreut zu Hause nebst ihren jugendlichen Söhnen nun auch ihren Ehemann. Sie hat keine Kraft, sich um Hilfe zu kümmern, obschon finanzielle und psychologische Unterstützung dringend nötig gewesen wären. Sie funktioniert einfach irgendwie von Tag zu Tag. Die Nächte sind kurz. Ihr Mann ist auch nachts aktiv. Wenn er jedoch mal schläft, plagen sie Zukunftsängste.

#### Fremdbetreuung

Irgendwann überwältigt Nathalie De Febis die Überforderung und sie schluckt Schlafmittel. Suizid wollte sie nie begehen, sie hat ja noch ihre Buben. Aber Schlafen, einfach einmal sorglos durchschlafen, das hätte sie sich so sehr gewünscht. Auf der Notaufnahme war ihr dann klar: «Es muss etwas geschehen.» Es war schwierig, sich einzugestehen, dass es für uns so nicht mehr weitergeht, wir als noch gesunde Familie ebenfalls Krank werden. Nach einem Gespräch mit dem Vertrauensarzt blieb nur eine Möglichkeit: Gianluca musste stationär betreut werden, weshalb eine fürsorgerische Unterbringung unumgänglich wurde. Für Nathalie war das der blanke Horror. Sie musste über den Rest des Lebens ihres Ehepartners entscheiden. Daran hat sie umso heftiger zu beissen, weil die Schwiegereltern ihr zum Vorwurf machen, sie habe sich nicht gut um ihren Sohn gekümmert und wolle ihn abschieben. Dass eine Betreuung zu Hause gar nicht mehr möglich gewesen wäre, zeigt sich ebenso, als es sogar in der ersten Heimunterbringung schwierig wird. Schon länger hatte Gianluca De Febis begonnen, die Pflegefachfrauen wie auch die Heimbewohnerinnen unsittlich zu betatschen. Durch sein auffälliges Verhalten, seine Rastlosigkeit und Fluchtversuche wurde er von Heim zu Heim geschickt.

## Im Blickpunkt

### Buchveröffentlichung «Jung und dement»

Als die Krankheit weiter fortschritt, wurde er inkontinent. Auch das war für die Familie grässlich mitzuerleben, zu sehen, wie der einst liebende Partner und herzlicher Vater degeneriert und zum Kind wird. Eine endlose Schlaufe der Entwürdigung. Gianluca bewegte sich kaum mehr aus eigener Initiative und lag die meiste Zeit reglos im Bett oder auf einem Sofa.

#### Das Leben wieder aktiv gestalten

Kein Wunder leidet Nathalie De Febis auch dann noch unter grossem Stress, als ihr Mann längst in einem Heim betreut wird: Die Belastung wirkt nach, ihre sozialen Kontakte haben gelitten und sie sieht keine Perspektive mehr, fühlt sich nur noch ausgebrannt und leer. Irgendwo im Hinterkopf drängt immer wieder der Gedanke: «Das kann nicht alles gewesen sein, ich muss mich wieder um mich selbst kümmern, mich neu erfinden.»

Nathalie ist Mitte vierzig. Ein befreundetes Ehepaar nimmt sie zum Tanzen mit. Musik und Tanz liebt Nathalie schon ein Leben lang. Dieser Tanzabend hat ihr Leben verändert. Sie besuchte fortan jeden Freitag und Samstag das Tanzlokal, wo sie sich unlängst in einem sozialen Umfeld wohlfühlt. Sie baut sich nach und nach ein neues Leben auf. Nur: Das ist in unserer Gesellschaft ein völliges Tabu, stellt sie fest: An sich denken, vorwärts-

Bei der Frontotemporalen Demenz verändern sich zunächst vor allem die Persönlichkeit und das zwischenmenschliche Verhalten der Betroffenen. Die wichtigsten Symptome sind:

- oberflächliches, sorgloses, unkonzentriertes und unbedachtes Verhalten
- Vernachlässigung der Pflichten
- abnehmendes Interesse gegenüber der eigenen Familie und den Hobbies
- Teilnahmslosigkeit, Antriebslosigkeit und Apathie
- zunehmende Taktlosigkeit anderen gegenüber, z.T. Reizbarkeit und Aggressivität
- Verletzung sozialer Normen
- seltsame Rituale und sich ständig wiederholende Verhaltensweisen
- Heissshunger (vor allem auf Süssigkeiten) und grosse Vorliebe für bestimmte Lebensmittel
- Vernachlässigung der körperlichen Hygiene
- kaum Krankheitseinsicht (die Patienten halten sich für gesund)

schauen, ein normales Leben führen geht einher mit einem schlechten Gewissen. Wie kann sie sich am Leben wieder erfreuen, wenn ihr Mann krank im Heim liegt? Auch die Schwiegereltern und sogar enge Freundinnen erwarten von ihr, dass sie «besser» zu ihrem Mann steht. «In guten wie in schlechten Zeiten» kann sich aber als untragbare Last erweisen: Was ist denn, wenn das gar nicht mehr der Ehepartner ist, den Nathalie gekannt hat? Wenn das Hirn des Partners zerfällt, ist das eine untragbare Belastung.

#### Neues Glück

Ein Paar sind Nathalie und Gianluca längst nicht mehr. Bei den Dreharbeiten zum Dokumentarbeitrag auf SRF (www.srf.ch/wissen/gesundheit/jung-und-dement-einmensch-verblasst) lernt sie 2019 einen Mann mit dem gleichen Schicksal kennen. Im März 2019 treffen sich die pflegende Nathalie und der pflegende Thomas erstmals privat, redeten lange zusammen: über ihre Ehepartner, seine beiden Töchter und ihre beiden Söhne, über das Leben, ihre Interessen, und merken, wie gut es tut, mit jemandem zu reden, der all die schwierigen, einsamen Momente selber erlebt hat. Mit jemandem der weiss, wovon das Gegenüber redet. Kurze Zeit später ist beiden klar, dass sie den Weg gemeinsam weitergehen wollen.

Im weiteren Verlauf führt die Frontotemporale Demenz zu Sprachstörungen (bis hin zu völligem Verstummen) und Gedächtnisstörungen. Letztere sind aber lange Zeit nicht so schwerwiegend wie bei Alzheimer.

Die Patienten kommen immer schwerer mit dem Alltag zurecht. Es kommt zu Inkontinenz und manchmal auch zu neurologischen Symptomen wie bei der Parkinson-Krankheit (Gangstörung, Bewegungsstörungen) sowie einer Schluckstörung (Dysphagie).

Im Endstadium führt die Frontotemporale Demenz zu völliger Pflegebedürftigkeit und innert Jahren zum Tod. Die Lebensdauer eines an Frontotemporal Demenzerkrankten steht zwischen 2–8 Jahren.