

Zeitschrift: Saiten : Ostschweizer Kulturmagazin
Herausgeber: Verein Saiten
Band: 28 (2021)
Heft: 317

Artikel: Demenz mitten im Leben
Autor: Surber, Peter
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-958537>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

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. [Voir Informations légales.](#)

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. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 02.02.2025

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

Vergessen steht am Anfang einer Demenz. Und oft merken es die Angehörigen als erste, dass etwas nicht stimmt. Esther Diem hat es mit ihrem Mann erlebt – 16 Jahre ist das her. Im mosa!k im Lattich, wo Personen mit Frühdemenz betreut werden, erzählen sie und mosa!k-Leiterin Cristina De Biasio vom Leben mit Demenz. «Nöd ufgeh!», heisst die Devise. Von Peter Surber

Demenz mitten im Leben

«Ich bin nicht nur Demenz!» Der Satz stammt von einem Teilnehmer der Gesprächsgruppe für Menschen mit Demenz, welche der Verein mosa!k im Lattich auf dem St.Galler Güterbahnhof anbietet. Für Geschäftsführerin Cristina De Biasio ist der Satz zentral – nicht reduziert zu werden auf eine Krankheit, sondern trotz allem einen vollwertigen Platz in der Gesellschaft zu haben.

Wie anspruchsvoll das ist, für Kranke wie für ihre Angehörigen, erzählt am Tisch im mosa!k Esther Diem. 2005 seien ihr bei ihrem Mann die ersten Symptome aufgefallen, noch punktuell: einzelne Orientierungsschwierigkeiten, Vergesslichkeit, Müdigkeit. Die anspruchsvolle Berufsarbeit als Tierarzt in Teufen wurde mehr und mehr zur Belastung. 2008 nahm er sich eine längere Auszeit, eine erste Abklärung an der St.Galler Memory Clinic wies gewisse kognitive Einschränkungen nach, ein halbes Jahr später dann die Diagnose: Alzheimer-Demenz. «Ein Schock. Ich habe schlagartig gewusst, was auf mich zukommt, und es hat mich zämegeggleit», sagt Esther Diem.

Felix Diem, erfolgreich im Beruf, sportlich aktiv, musikalisch, belesen, ist damals 60. Esther Diem steht als Heilpädagogin ebenfalls voll im Berufsleben. Die Diagnose krempelt ihr Leben um. Die Praxis führt er noch bis Anfang 2010 weiter, dann lässt er sich frühpensionieren. Er treibt jetzt noch mehr Sport, schwimmt, liest, spielt Klarinette, hilft im Haushalt, fährt weiterhin Auto, informiert sich. «Er hat sich mit der Krankheit beschäftigt, aber immer in der Hoffnung gelebt», sagt seine Frau. Sie übernahm immer mehr Aufgaben. Er habe akzeptieren können, wenn es «retour» ging, habe Dinge losgelassen – das Autofahren etwa. «In den ersten Jahren ging das noch gut», sagt Esther Diem. Selbst eine Reise nach Sri Lanka, acht Jahre nach der ersten Diagnose, klappte trotz seinen Orientierungsschwierigkeiten. «Er war immer ein positiver Mensch.»

«Keine Angst ... es ist nicht ansteckend»

Cristina De Biasio hat die Diems in den Gesprächsrunden kennengelernt, welche mosa!k seit 2015 anbietet. Ein solcher langsamer Verlauf sei für junge Menschen mit Demenz eher untypisch, sagt sie. Viele Formen von Frühdemenz liefen rascher ab. Aber generell gelte: «Es gibt mit Demenz nicht zwei gleiche Geschichten.» Jedes Schicksal sei individuell. Und umso stossender seien die Klischees, die in der Gesellschaft weitherum

noch vorhanden seien: Wer dement ist, wird aggressiv und untragbar für die Gesellschaft und muss ins Heim. Ein Teilnehmer der Gesprächsrunden im mosa!k hat auf solche Vorurteile eine trübe Antwort parat: «Keine Angst... es tut nicht weh.. und es ist auch nicht ansteckend.»

Im mosa!k herrscht dieser positive Geist vor. In zwei Gesprächsgruppen, für Menschen unter 65 und über 65 (der Grenze, bei der von «Frühdemenz» gesprochen wird) kommen Betroffene zusammen und tauschen sich aus, zu Themen, die sie selber einbringen. «Demenz mitten im Leben» nennt sich die Gesprächsgruppe für Menschen unter 65, «Nöd ufgeh!» jene für ältere. Zudem funktioniert der einladende Raum im temporären Lattichbau auf dem St.Galler Güterbahnhofsareal als Tagesstruktur: Von Dienstag bis Freitag, von halb neun bis fünf gibt es ein Programm, die Teilnehmer:innen kochen gemeinsam, reden, werken, tanzen, wandern, gehen ins Museum.

Bei all dem ist für Cristina De Biasio zentral, auf den bestehenden Ressourcen aufzubauen. «Wir sind ein Förderraum.» Menschen mit Demenz gälten gesellschaftlich erstmal als «Belastung». Das mosa!k verstehe sich zwar nicht in erster Linie als Ort zur Entlastung – dies sei jedoch eine erwünschte Nebenwirkung des Angebots. Zentral aber sei hier: Auch wer krank ist, wird für voll genommen. «Nicht wir Fachpersonen wissen, was für die Betroffenen gut ist, sondern sie selber. Und die Angehörigen.»

Betreuen – und trauern

Belastung: Davon kann Esther Diem erzählen. Mit einem kranken Partner ist man 24 Stunden 7 Tage die Woche gefordert. «Die Bewältigung des Alltags ist das eine. Und dazu kommt der andauernde Trauerprozess, der speziell ist, weil man jemanden verliert, der trotzdem noch da ist.» Solange sie noch berufstätig war, verbrachte ihr Mann zwei Tage pro Woche im Lindenhof im Osten der Stadt, einer auf Demenzpatienten spezialisierten Tagesbetreuung. Die übrige Arbeit übernahm sie – gemeinsam mit Felix Diems Kindern aus erster Ehe, Enkeln und Enkelinnen und weiteren Familienangehörigen. «Wir sind gut eingebettet in einem tragenden familiären Beziehungsnetz», sagt Esther Diem. «Ohne diese Begleitung und Unterstützung durch unsere Familien, aber auch durch unseren Freundes- und Bekanntenkreis, hätte ich das alles nicht schaffen können.» Zum

Netzwerk gehörten für sie auch der Verein mosa!k, der Austausch mit anderen Angehörigen, mit den Fachleuten am Kantonsspital. «Es ist Gold wert, nicht allein zu sein.» Cristina De Biasio hat dazu das Bild parat: «Demenz ist kein Solo, sondern ein ganzes Orchester.»

Rund 150'000 Menschen in der Schweiz sind von Demenz betroffen, darunter gelten rund 7500 Personen als jungdement. Für hochaltrige Patienten seien ausreichend Angebote vorhanden, weniger aber für jüngere Menschen und solche mit Demenz in einem frühen Stadium, sagt Cristina De Biasio. Und: Viele Institutionen legten den Fokus auf die Unterstützung der Angehörigen. Gesprächsgruppen für Angehörige gibt es quer durch die Ostschweiz von Altstätten bis Wil – kaum aber Orte für den Austausch unter den Betroffenen selber. Diese Lücke wollte mosa!k schliessen. Heute arbeitet mosa!k im Netzwerk mit Fachstellen wie der Memory Clinic am Kantonsspital, der Pro Senectute, der Pro Infirmis, dem Lindenhof und anderen Betreuungsinstitutionen. Noch gebe es aber viel zu tun: So fehle in der Ostschweiz ein spezialisiertes Wohnangebot für junge Menschen mit Demenz, die körperlich noch fit, aber nicht in der Lage sind, den Alltag allein zu bewältigen.

«Es braucht viel mehr Aufklärung für die sogenannten Gesunden über das Thema Demenz», sagt ein Teilnehmer der Gruppe «Demenz mitten im Leben». Das betrifft nicht zuletzt die Arbeitswelt. Demenz am Arbeitsplatz sei ein zentrales Thema, schreibt die Alzheimer-Vereinigung in einer Broschüre zum Thema. Ein komplexes Thema – aber es gebe Lösungen, wenn Betroffene und Arbeitgeber:innen sich gemeinsam darum bemühten. De Biasios Erfahrung ist: Häufig stehe ein Burnout am Anfang einer Erkrankung, noch bevor die Diagnose Demenz da sei. Die heutige Arbeitsrealität verschärfe das Problem; Intellekt, Leistung, Tempo seien gefragt. Eine Alzheimer-Patientin hat die Notlage, in die Demenzkranke dabei geraten können, so zugespitzt: «Ich kann sehr schnell reden – aber ich kann nicht mehr schnell zuhören.» Und eine andere Person meinte in der Gesprächsrunde: «Ich sage dann meinem Mann jeweils: ich mach das im Fall nicht extra! Das ist mein Hirn!»

Nicht zu wissen, was er fühlt

Nach und nach nehmen bei Felix Diem die Krankheitssymptome überhand. Die Kommunikation leidet, die Schrift auch, all-

tägliche Handlungen funktionieren nicht mehr, Bewegungen gehen «vergessen», die Koordination wird zum Problem. Ein Aufenthalt in der Psychiatrie Herisau folgt, dann im Jahr 2017 der Entscheid für ein Heim. «Das war ein grosser, schmerzhafter Schritt», sagt Esther Diem. Seither lebt ihr Mann in einer Institution in Teufen mit drei Wohngruppen zu je sechs Bewohnern. Sie freut sich, ihn dort zu besuchen, Spaziergänge zu machen, zu singen, ihm zu erzählen. Musik sei weiterhin ganz wichtig. Er sage nicht viel, leide zusätzlich auch an parkinsonähnlichen Symptomen. Es sei schwierig, nicht zu wissen, was er fühle und was sein Herz bewege. «Aber ich gehe gern zu ihm, ich bin gern mit ihm zusammen. Es ist mir für mich wichtig, ihm nahe zu sein. Für mich ist er immer noch der, der er ist.»



Esther Diem und Cristina De Biasio im Lattich. (Bild: Su.)