

# Anna, 56, dement

**DEMENZ.** Die Krankheit, die das Gedächtnis löscht, kann auch jüngere Menschen treffen, die noch mitten im Arbeitsleben sind. Für sie gab es kaum Angebote – bis jetzt.

TEXT: MELANIE WIRZ | ILLUSTRATION: ANNE SEEGER

**P**lötzlich fehlten in ihrem Kopf die Zahlen. Und wenn sie doch da waren, ergaben sie keinen Sinn mehr. Anna Luzio\* war Chemie-Ingenieurin, Rechnen ihr Beruf. Sie kalkulierte die Zusammensetzung chemischer Gemische. «Doch irgendwann hatte ich mein Gefühl für die Zahlen verloren. Ich konnte keinen Dreisatz mehr. Manchmal nicht mal mehr die Zeit ablesen», sagt sie. Sie fasst sich ans linke Handgelenk, wo sie früher immer eine Uhr trug, und erzählt von der Zeit, als sie zu vergessen begann.

155 000 Menschen in der Schweiz leiden an einer Form von Demenz. Betroffen sind vor allem ältere Menschen. Doch die Krankheit, die das Gedächtnis auslöscht, macht auch vor jüngeren nicht halt.

Anna Luzio war 56, als sie die Diagnose Alzheimer erhielt. Jungbetroffene, damit sind 45- bis 65-Jährige gemeint, machen 5 Prozent der Demenzerkrankten aus. So klein wie diese Zahl ist auch das Angebot. Schweizweit gab es bisher keine spezialisierten Wohnangebote. Einrichtungen, Therapien und Gesprächsgruppen sind vor allem auf betagte Personen ausgerichtet.

**Ein Ort, der fehlt.** Dabei haben Menschen, die im Erwerbsalter an Demenz erkranken, andere Bedürfnisse als Pensionierte. Sie stehen an einem anderen Punkt im Leben, haben oft volle Terminkalender, Verpflichtungen, Beziehungen, vielleicht sogar Kinder – und sie haben in der Regel einen Job. Ältere hingegen erledigen viele Dinge nicht mehr selbst, wenn sie erkranken. «Das ist der grosse Unterschied, deshalb braucht es spezialisierte Angebote für Jüngere», sagt Luzia Hafner. Sie ist Pflegefachfrau und Leiterin des Hofes Obergrüt in Ruswil LU, einem Betreuungsort für Demenzerkrankte.

«Unser allererster Gast vor 16 Jahren war ein 60-Jähriger», erinnert sie sich. «Wir waren oft mit Jungbetroffenen konfrontiert und stellten immer wieder fest: Es gibt keinen passenden Ort für sie.» Einen Ort, an dem sie sich aufgehoben und nicht fehl am Platz fühlen,

wo es geschützte Arbeitsplätze gibt, ein angepasstes Umfeld. «Jüngere im Anfangs- und im mittleren Stadium der Krankheit gehören nicht in Betagten- und Behindertenheime.»

**Explizites Angebot.** Den Hof Obergrüt, den Luzia Hafner führt, wird es in dieser Form bald nicht mehr geben. In einer Abstimmung im Juni ebnete die Gemeinde Rickenbach LU den Weg für das Pionierprojekt «Hof Rickenbach». Im ehemaligen Dominikanerinnenkloster soll ein Ort für junge Menschen mit Demenz entstehen. Das Projekt wurde mit 96,4 Prozent der Stimmen angenommen. «Ein unglaubliches Zeichen», sagt Luzia Hafner, die stellvertretende Leiterin des Projekts «Hof Rickenbach» ist. Anfang September konnte die Stiftung den Vertrag für den Klosterkauf unterzeichnen.

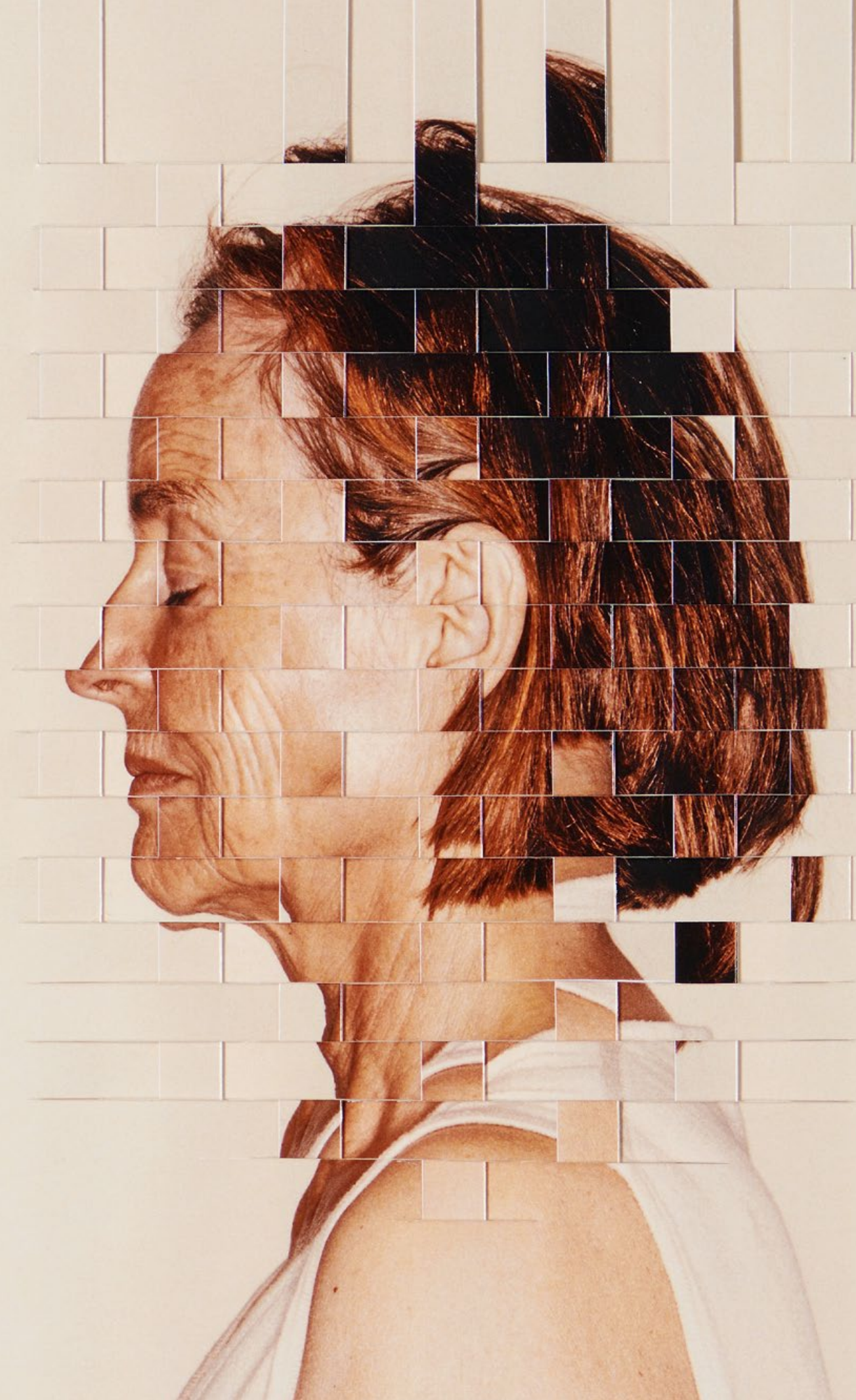
Am neuen Standort wird es ab nächstem Spätsommer neben Ferien- und Tagesplätzen für Demenzerkrankte ein explizites Angebot für Jungbetroffene geben. Eine Wohngruppe mit elf Plätzen, ausserdem sieben Zimmer für Langzeitpflegeplätze mit Betreuung, Pflege und Begleitung. «Wir werden mit unseren Gästen kochen, waschen, putzen. Sie können ihren Hobbys nachgehen, mit uns über ihre Ängste und Probleme sprechen. Wir wollen, dass ihr Leben weitergeht, ohne dass sie an Lebensqualität verlieren.»

In der Schweiz gab es bisher kein vergleichbares Projekt. Ein Grund: «Demenz war lange Zeit ein Tabuthema. Es brauchte viel Aufklärungsarbeit – von Fachpersonen, Angehörigen und Betroffenen», sagt Luzia Hafner. Das Bewusstsein dafür sei heute um Welten grösser. Nur dass Demenz auch Jüngere treffen könne, sei wenig bekannt.

**Selbsthilfe.** Anna Luzio fand nach ihrer Diagnose keine passenden Angebote, «weil es so schien, als wäre es keine wichtige Sache. Plötzlich gehörte ich nirgends mehr dazu», sagt sie. Deshalb hatte sie sich entschlossen, selber eine Gruppe zu gründen. «Für mich war klar, dass ich mich vernetzen wollte. Ich dachte zuerst, ich wäre allein mit diesem Wunsch. Nun

**155 000**  
**Menschen in der Schweiz leiden an einer Form von Demenz.**

\*Name geändert, Bild symbolisch





sind wir aber eine kleine Gruppe, die sich regelmässig trifft.» Seit Juli gibt es bei Selbsthilfe Zürich die Selbsthilfegruppe «Unter 65, kompetent trotz Demenz».

Ein weiterer Grund für das fehlende Bewusstsein sind Fehldiagnosen, sagt Irene Bopp-Kistler. Sie ist Leitende Ärztin der Memory Clinic Stadtspital Waid in Zürich, wo 500 Personen jährlich auf Demenz abgeklärt werden. Ein Fünftel davon sind junge Betroffene. «Bei ihnen wird besonders oft eine falsche Diagnose gestellt, weil die Symptome, etwa die Vergesslichkeit, falsch gedeutet werden», sagt sie. «Das kann zu einem Stellenverlust statt zu einer Krankschreibung führen.» Am häufigsten wird die Demenz mit einem Burn-out oder einer Depression verwechselt.

Demenz ist nicht heilbar. Der fortschreitende Verlust der Nervenzellen im Hirn lässt sich bis heute nicht aufhalten. Passende Therapien und Medikamente lindern die Symptome und sorgen dafür, dass Betroffene länger selbstständig bleiben. Weshalb man an Alzheimer-Demenz erkrankt, weiss man nicht, sagt Irene Bopp-Kistler. «Bei Jungen ist die Erkrankung oft genetisch, also vererbt.»

Die Zahl jüngerer Demenzerkrankter wird zunehmen. Ein Grund dafür sind die Babyboomer, die ins Alter kommen. «Aber auch, weil Betroffene schneller auffallen. In der digitalisierten Arbeitswelt mit ihrem zunehmenden Leistungsdruck gibt es keinen Platz mehr für Fehler», so Bopp-Kistler. Wichtig sei, dass Arbeitgeber vermehrt für die Problematik sensibilisiert und angepasste Arbeitsbedingungen geschaffen werden.

**Die Kündigung.** Anna Luzio versuchte anfänglich ihre plötzlichen Schwächen bei der Arbeit zu vertuschen. «Wenn eine Kalkulation für eine chemische Mischung nötig war, fragte ich einen Kollegen, ob er übernehmen kann. Ich sagte, ich hätte gerade keine Zeit. Dabei wusste ich einfach nicht mehr, wie es geht.» Sie habe damals nie an Demenz gedacht. Der Job war intensiv, sie trug viel Verantwortung. «Ich schob meine Probleme auf den Leistungsdruck, meinte, ich hätte vielleicht ein Burn-out. Meine Ärztin war derselben Meinung.»

Doch Anna Luzio vergass immer mehr. Sie erhielt eine Abmahnung von ihrem Arbeitgeber. Ein Jahr später wurde ihr gekündigt.

Wann war das? Die 58-Jährige blickt über ihren schmalen Brillenrand und schaut ihre Schwester an. «Weisst du noch, wann das war?» Ihre Schwester nickt: «Vor zweieinhalb Jahren. Im Februar 2018.» Einen Tag später sass sie in der Praxis ihrer Ärztin und erhielt zuerst die falsche Diagnose MS, Multiple Sklerose. Erst genauere Untersuchungen und kognitive Tests brachten Klarheit. Die Ergeb-

nisse zeigten: frühe Demenz. «Die Untersuchungen waren brutal», sagt sie. «Mir wurde vor Augen geführt, was ich alles nicht mehr wusste und nicht mehr konnte. Als ich das realisierte, tat es sehr weh.»

**Verkürzte Lebenserwartung.** Ab diesem Zeitpunkt war klar, dass sie nie mehr gesund wird. Dass Dinge vergessen gehen, Erinnerungen verschwinden werden. Die Diagnose machte klar, wie ihr weiteres Leben verlaufen wird. Denn die Krankheit löscht nicht nur nach und nach das Gedächtnis aus. Sie verkürzt auch die Lebenserwartung: Junge Alzheimerpatienten sterben in der Regel sechs bis acht Jahre nach der Diagnose. «Ich spüre jetzt, dass mein Leben endlich ist.»

Angst habe sie deswegen keine. Sie sei irgendwie erleichtert gewesen, als sie die richtige Diagnose erhielt: «Mein Gefühl hatte endlich einen Namen.» Jetzt konnte sie ihr neues Leben planen. Alzheimer-Medikamente, Vitamine, Mineralien gehören dazu, ebenso Ergo-, Physio- und Malthherapie. Die Spitex ist regelmässig bei Anna Luzio zu Hause, unterstützt sie in ihrem Alltag. «Und meine Freunde und meine Familie sind eine grosse Hilfe.» Ihr Umfeld ist jedoch deutlich kleiner geworden. «Ich schätze, das ist normal. Zurückziehen möchte ich mich nicht, aber ich halte meine Welt kleiner.»

Die Krankheit nervt sie vor allem bei Alltagsdingen. «Manchmal verschwinden Sachen, die ich sagen wollte, irgendwo in meinem Hirn. Wörter liegen mir auf der Zunge, aber sie kommen nicht heraus.» Einfache Tricks helfen. Zettel, die sie an die Tür klebt. Oder ihr schwarzes Notizbuch, das sie auch jetzt auf ihrem Schoss liegen hat, einen Stift zwischen die Seiten geklemmt. Sie schreibt sich alles auf, was sie nicht vergessen will. Termine, Telefonnummern, Namen, Orte.

Zu ihrem neuen Leben gehört auch, dass sie sich mit Fragen auseinandersetzen muss, auf die sie vorher keine Antworten brauchte. Wer bezahlt den Lohnausfall? Welche Sozialversicherungen unterstützen sie? Anna Luzios Schwester wirft ein: «Anna wurde zwischen Arbeitgeber, Taggeldversicherung, IV und RAV hin und her geschoben. Wir wussten nicht, wer wofür zuständig ist. Es schien, als würden das die verschiedenen Anlaufstellen selbst nicht wissen. Unterstützt wurden wir vor allem von Institutionen wie der Pro Infirmis.»

Anna Luzio ist zu Beginn des Sommers in eine kleinere Wohnung gezogen, damit alles etwas näher beieinander ist. «Ich habe auch bereits entschieden, wo ich hinmöchte, wenn ich nicht mehr allein zu Hause sein kann.» Diese Selbstbestimmung möchte sie zuletzt verlieren. ■



**«Bei jungen Betroffenen wird oft eine falsche Diagnose gestellt, die Demenz mit Burn-out oder Depression verwechselt.»**

Irene Bopp-Kistler,  
Leitende Ärztin  
Memory Clinic Waid

## Die finanziellen Hürden

Bei jüngeren Alzheimerpatienten haben finanzielle Fragen einen noch viel höheren Stellenwert als bei älteren, sagt Ingrid Cretegnny, Pflegefachfrau und Beraterin bei Alzheimer Schweiz. Sie empfiehlt: «Baldmöglichst nach der Diagnose die Invalidenversicherung informieren, weil sie im Rad der Sozialversicherungsfragen eine entscheidende Rolle hat.» Die IV unterstützt Betroffene am Anfang, damit ihr Arbeitsplatz an die noch vorhandenen Fähigkeiten angepasst wird. Für Erwerbstätige ist zuerst die Krankentaggeldversicherung wichtig. Nach der Diagnose gilt eine Lohnfortzahlungspflicht. Hat jemand die Stelle verloren, muss man unbedingt die Arbeitslosenversicherung infor-

mieren, auch wenn die Diagnose noch unklar ist. «Bei jungen Menschen mit Demenz ist dabei wichtig, dass sie in den letzten zwei Jahren vor der Arbeitslosigkeit während mindestens zwölf Monaten angestellt waren», sagt Cretegnny. Dann könne man nachträglich Taggelder einfordern.

**Wenn es nicht reicht.** Unterstützung gibt es auch in Form von Assistenzbeiträgen im Rahmen der Hilflosenentschädigung. Beiträge können von Betroffenen beantragt werden, die noch nicht im Rentenalter sind und noch selbstständig wohnen. «Mit den Assistenzbeiträgen der Hilflosenentschädigung will man erreichen, dass die Menschen möglichst

lange zu Hause bleiben können und dass Angehörige bei der Betreuung entlastet werden», sagt Ingrid Cretegnny. Mit dem Geld kann man eine Betreuungsperson anstellen, die einen im Alltag und in der Freizeit begleitet. Wichtig: Assistenzbeiträge kann man nur vor dem Rentenalter beantragen, danach nicht mehr. Erhält man sie, hat man sie aber über die Pensionierung hinaus zugute. Für die Betreuung in einem Pflegeheim müssen Betroffene selbst aufkommen – sie haften bis zu einem definierten Freibetrag beim Vermögen: Bei Alleinstehenden sind es 37 500 Franken und bei Ehepaaren 60 000. Nur wenn sie weniger haben, erhalten sie Ergänzungsleistungen.

# Online entdecken und live die Natur geniessen

## Beobachter-Buch

Stefanie Becker:  
**«Demenz – Den Alltag mit Betroffenen positiv gestalten»**,  
2018, 272 Seiten,  
39 Franken  
(für Beobachter-Mitglieder 31 Franken)  
**Beobachter-Edition,**  
Tel. 058 269 25 03,  
[www.beobachter.ch/buchshop](http://www.beobachter.ch/buchshop)

FOTO: PD



**AUCH ALS BUCH**  
FÜR SCHWEIZER FAMILIE  
LESER NUR CHF 29.-  
STATT CHF 39.-  
SCHWEIZERFAMILIE.CH/  
ANGEBOTE

Eine Website – **570 Feuerstellen**. Finden Sie rasch und einfach die passende Schweizer Familie-Feuerstelle zu Ihrer Wanderung oder Ausflug. Kostenlos auf dem Smartphone, Tablet oder am PC.

[schweizerfeuerstellen.ch](http://schweizerfeuerstellen.ch)

