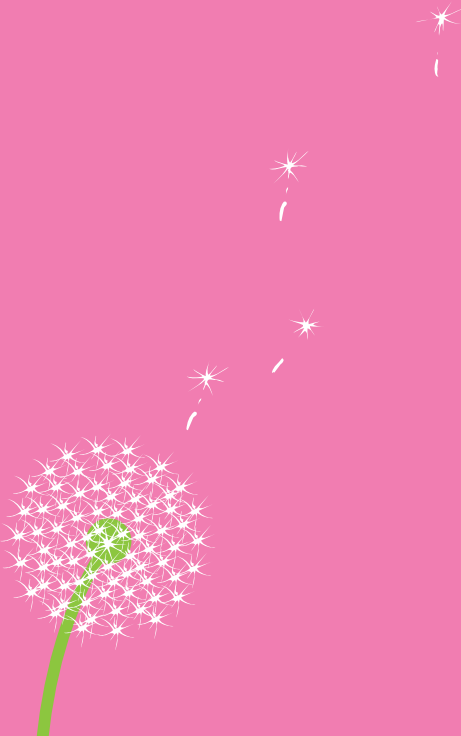


Alzheimer ... geht uns alle an



Das geht uns alle an

*Noch gibt es keine Möglichkeit,
die Alzheimerkrankheit
zu verhüten.*

Niemand kann sagen, wen es treffen wird. Gerade deshalb brauchen wir alle Informationen. Vielleicht machen wir uns Sorgen um uns selbst oder um einen Angehörigen. Vielleicht tritt die Krankheit im Freundeskreis auf. Mit Alzheimer können wir auch jederzeit als Berufsperson konfrontiert sein, am Schalter einer Behörde, an einer Ladenkasse oder im Pendlerzug.

Alzheimer ist nicht übertragbar. Dennoch leben Betroffene oft isoliert wie Träger einer ansteckenden Krankheit. Das darf uns nicht unberührt lassen.

Die Alzheimerkrankheit geht uns auch als Bürger etwas an. Sie ist eine Herausforderung an unsere Gesellschaft, an Medizin, Politik, Sozialstaat und Ethik.

*«Jeder vergisst ab
und zu etwas. Aber
das ist kein Vergleich
mit den Dingen,
die ich vergesse.»*

*Ursula
ein Jahr
nach der Diagnose*

Gratis Informationsbroschüre.
Weitere Exemplare können bei der
Schweiz. Alzheimervereinigung bestellt
werden (siehe Rückseite dieser Broschüre).

Originaltext auf Französisch:
Dr. phil. Angela Pattschull-Furlan und Agnès Forbat
Deutsche Fassung: Hans Rudolf Weinmann
Druck: Imprimeries Réunies Lausanne s.a.

© 2004, Schweiz. Alzheimervereinigung,
Yverdon-les-Bains
Nur mit Quellenangabe zitieren.

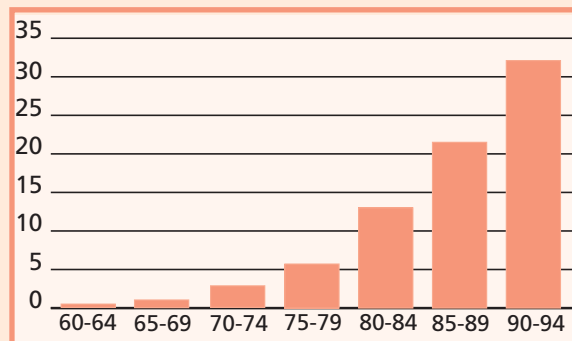
Altern ist keine Krankheit

«Zu Anfang ihrer Krankheit fragte mich meine Frau ständig, weshalb sie alles vergesse. Was hätten Sie an meiner Stelle geantwortet?»

Werner
Ehemann einer Patientin

Jedem und jeder passiert es, dass einem ein Name entfällt oder dass man Mühe hat, sein Auto im Parkhaus wieder zu finden. Vergisst man hingegen Absprachen, die man am Morgen mit dem Nachbarn getroffen hat, oder weiss man plötzlich nicht mehr, wie die Waschmaschine funktioniert: Dann kann das ein Anzeichen von Alzheimer sein.

Die Häufung solcher Ausfälle hat nichts zu tun mit dem natürlichen Alterungsprozess. Demenz-Erkrankungen führen zu langsamem Abbau der geistigen Fähigkeiten und machen die Betroffenen von ihrer Umgebung abhängig. Diese Entwicklung wird verursacht durch die fortschreitende Zerstörung des Gehirns.



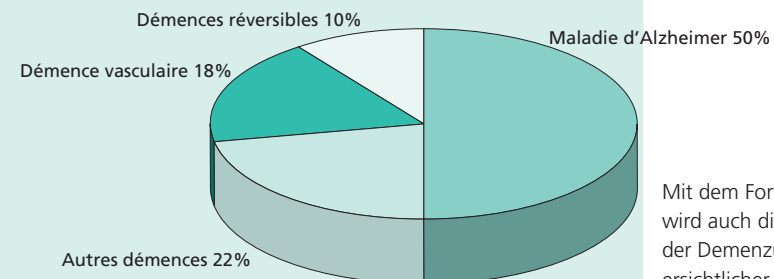
Je älter man wird, je grösser ist das Risiko, an einer Demenz zu erkranken. In der Altersgruppe 90-94 Jahre schätzt man, dass ein Drittel der Personen betroffen ist.

Alzheimer, eine neurologische Erkrankung unter andern

Es sind mehr als fünfzig Erkrankungen bekannt, die sich sehr ähnlich äussern wie Alzheimer. «Demenz» lautet die generelle Bezeichnung für solche Krankheiten. Bei allen treten Verluste des Erinnerungsvermögens zusammen mit anderen Funktionsstörungen des Gehirns auf. Beides zusammen führt zum Verlust der Selbständigkeit. Alzheimer ist die häufigste Form der Demenz. Am zweithäufigsten ist die vaskuläre Demenz, verursacht durch eine Verkettung kleiner und kleinster Hirnschläge. In der Schweiz leiden annähernd 90 000 Menschen an Alzheimer oder an einer anderen Form der Demenz.

«Die Früherkennung ist schwierig, aber von zentraler Bedeutung. Sie erlaubt bei gewissen heilbaren Krankheiten die rechtzeitige Behandlung. Bei der Alzheimer-Krankheit ermöglicht sie den Einsatz von Behandlungen zum besten Zeitpunkt.»

PD Dr. med.
Albert Wettstein
Zürich



Mit dem Fortschritt der Forschung wird auch die Komplexität der Demenzursachen immer ersichtlicher.

Ein Zerfall von Hirnzellen

«Wenn jemand ein gelähmtes Bein hat, sehen das alle. Aber Verluste des Erinnerungsvermögens stehen mir nicht ins Gesicht geschrieben.»

*Anna
ein Jahr
nach der Diagnose*

Typisch für die Alzheimer-Krankheit ist der massive und fortschreitende Verlust von Zellen des Gehirns. Zugleich findet ein Abbau von körpereigenen chemischen Substanzen statt, die den Austausch von Informationen unter den Gehirnzellen gewährleisten. Weshalb und wie diese krankhaften Veränderungen ausgelöst werden, ist noch nicht bekannt. Die Wissenschaft geht davon aus, dass es eine grosse Zahl von Risikofaktoren gibt, die das Auftreten der Krankheit begünstigen. Aber das verhält sich nicht zwingend und in jedem Fall gleich. Die Krankheit wäre damit die Folge einer Kettenreaktion über viele Jahre, die bei jedem Patienten wieder anders abläuft. Das grösste Risiko, an einer Demenz zu erkranken, ist das Alter. In gewissen Fällen kann auch Vererbung eine Rolle spielen. In einer speziellen und sehr seltenen Form der Krankheit sind Erbanlagen sogar auslösender Faktor, nicht bloss ein Risiko unter vielen.

Der Verlauf: ein Prozess von Jahren

Die Gesamtkosten eines Falls von Alzheimer-Krankheit belaufen sich im Mittel auf Fr. 66000.– jährlich. Mehr als die Hälfte dieses Betrags fällt beim Patienten oder bei seiner Familie an.

Der Verlauf der Alzheimer-Krankheit unterscheidet sich von Fall zu Fall. Das Alter, die Lebensumstände und der gesundheitliche Allgemeinzustand spielen eine grosse Rolle. Im Mittel entwickelt sich die Krankheit über zehn Jahre. Am Anfang braucht der Betroffene nur punktuelle Hilfe. Ihm bereiten erst kompliziertere Tätigkeiten Mühe, zum Beispiel die Abwicklung der monatlichen Zahlungen oder das Organisieren einer Reise. Nach und nach wird auch Alltägliches zum Problem, zum Beispiel beim Einkaufen oder bei der Morgentoilette. Das Zeitempfinden geht verloren, und selbst im eigenen Wohnquartier wird die Orientierung unmöglich. Die Patientin/der Patient braucht Begleitung und Präsenz Tag und Nacht. Im fortgeschrittenen Stadium der Alzheimer-Krankheit sind rund um die Uhr Betreuung und Aufsicht erforderlich. Der Patient kann weder alleine essen, noch sich anziehen oder sich waschen. Seine Sprache reduziert sich auf wenige Worte oder geht ganz verloren.

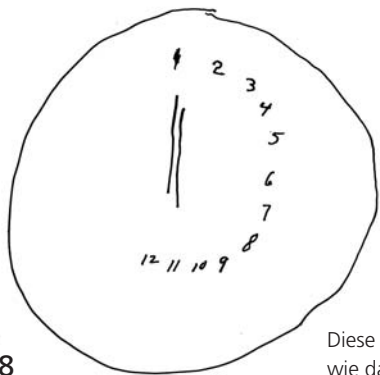
«Ich vermeide es, in Selbstmitleid zu verfallen. Aber es gibt Horror-Momente, da hätte ich sogar Lust, meine Katze mit Fusstritten zu traktieren.»

*Bernard
zwei Jahre
nach der Diagnose*

Das Denken gerät durcheinander...

«Ich leitete eine Zeitung. Jetzt kann ich nicht einmal mehr korrekt schreiben. Überall mache ich Fehler. Ich schaffe es nicht einmal, mich zu erinnern, was ich überhaupt schreiben wollte.»

Bernard
zwei Jahre
nach der Diagnose



Diese Zeichnung einer Uhr illustriert, wie das Denken des Kranken durcheinander gerät.

Die Alzheimer-Krankheit greift sukzessiv das Gehirn als

Gesamtsystem an. Der Verlust des Gedächtnisses ist das bekannteste Symptom. Aber auch alle weiteren geistigen Fähigkeiten bauen sich langsam ab.

Am Anfang vergisst der Betroffene Alltägliches wie einen Telefonanruf oder eine Verabredung. Mit dem Fortschreiten der Krankheit werden wichtige Bereiche des Lebens aus der Erinnerung ausgeschaltet, zum Beispiel der eigene Beruf oder die Vornamen der Kinder.

Die Sprachschwierigkeiten beginnen mit Wortfindungsstörungen. Am Ende steht der vollständige Verlust der Fähigkeit, sich verständlich auszudrücken.

Andere Symptome der Krankheit sind zunehmende Schwierigkeiten in der räumlichen Orientierung, im Wiedererkennen von Menschen und Dingen sowie in der Handhabung von Gegenständen und in der Urteilsfähigkeit.

...aber die Gefühle bleiben erhalten

«Wenn mein Bruder über Tage apathisch ist, wissen wir uns nicht mehr zu helfen. Erstaunlicherweise wechselt seine Stimmung, sobald Besuch eintrifft, und er beginnt zu reden.»

Peter
Bruder eines
Kranken

Im Gegensatz zu früheren Annahmen spüren Alzheimer-Kranke, dass sie ihren Alltag immer weniger meistern können. Zukunftsangst kann sich ganz unterschiedlich äussern: Manche sind traurig oder depressiv. Andere werden aggressiv.

Der erkrankte Mensch hat das Recht, seine Diagnose zu kennen. So kann er von Therapiemöglichkeiten besser profitieren. Er kann aber auch rechtzeitig Vollmachten erteilen und seine Wünsche über seine Betreuung in den kommenden Jahren festhalten.

In jeder Phase der Krankheit nimmt der Patient wahr, wie die Umgebung ihm gegenüber eingestellt ist. Jeder Kranke hat das Recht auf seine Menschenwürde, auch wenn er nicht mehr fähig ist, seine Lage zu begreifen.

«Ich schäme mich, wenn mir ein Fehler passiert.»

Ursula
ein Jahr
nach der Diagnose

Früherkennung ist wichtig

«Jeder Kranke hat das Recht, seine Diagnose zu kennen. Aber man muss aufpassen, wie man es ihm sagt.»

*Hans
ein Jahr
nach der Diagnose*

Gewisse Erscheinungsformen von Demenz sind heilbar. Deshalb ist es äusserst wichtig, dass eine rasche und genaue Abklärung erfolgt. Die Alzheimer-Krankheit jedoch ist unheilbar. Indessen gibt es jetzt Medikamente zur Linderung der Symptome. Sie ermöglichen dem Kranken, länger selbständig zu bleiben.

Am Anfang der Abklärungen durch den Hausarzt stehen einfache Tests zur Bestimmung der kognitiven Fähigkeiten.

Schöpft nun der Arzt Verdacht auf den Beginn einer Demenzkrankheit, sollte er Spezialisten (Neurologen, Neuropsychologen, Psychiater, Radiologen) einschalten, um eine präzise Diagnose zu stellen.

In Abklärungszentren, die man auch Memory-Kliniken nennt, arbeiten diese Spezialisten interdisziplinär.

«Dank der frühen Diagnose konnten meine Frau und ich noch einen Traum verwirklichen: eine grosse Reise. Ohne Klarheit über die Krankheit hätten wir das verschoben. Ein Jahr danach wäre es aber bereits zu spät gewesen.»

*Konrad
Ehemann einer Patientin*

Medikamente heilen nicht. Sie verzögern den Verlauf

Bis heute gibt es keine Behandlung, welche Alzheimer heilen oder aufhalten könnte.

Die verfügbaren Medikamente mildern die Auswirkungen der Krankheit. Sie hemmen die Zerstörung der chemischen Substanzen, welche Informationen von einer Gehirnzelle zur andern transportieren. Die Behandlung erlaubt eine spürbare Verlangsamung des Verlustes intellektueller Fähigkeiten. Das wirkt sich positiv auf die Selbständigkeit des Patienten aus. Die Medikamente sind um so wirksamer, je früher sie eingesetzt werden.

Wissenschaftler arbeiten intensiv an der Entwicklung von Behandlungen, die direkt auf die Ursachen der Krankheit einwirken und die deshalb eine Heilung respektive Prävention ermöglichen könnten.

«Für eine adäquate Behandlung brauche ich Informationen der Angehörigen über das Verhalten der erkrankten Person.»

*Dr. med.
James Renard
Neuchâtel*

«Zum Glück gibt es heute Medikamente.»

*Adrian
sechs Monate
nach der Diagnose*

Eine Krankheit, welche die ganze Familie trifft

«Mein Mann braucht viel Geduld. Das ist nicht einfach. Er muss auch an sich denken und sich Freizeit gönnen.»

*Lisbeth
sechs Monate
nach der Diagnose*

Pflegende Angehörige leiden mit.

Ihre Gesundheit ist ernsthaft gefährdet durch physische und psychische Belastungen. Rund um die Uhr gewährleistet die Haupt-Betreuungsperson die Sicherheit des Patienten und trägt dessen alltägliche Lasten. Der unaufhaltsame Zerfall eines geliebten Menschen verursacht Traurigkeit und Schmerz. Die Krankheit bringt die Beziehungen mit den Angehörigen durcheinander. Ihnen wird die laufende Anpassung an den Krankheitsverlauf und die gleichzeitige Bewältigung des Trauerprozesses abverlangt. Regelmässige Entlastung wird für pflegende Angehörige zwingend. Sie brauchen die Möglichkeit, den Patienten ändern anzuvertrauen. Das können Bekannte sein, eine Freiwilligen-Organisation, die Spitex, eine Tagesstätte oder ein Heim, das Temporäraufenthalte bietet. In den meisten Fällen erweist sich schliesslich die Platzierung in einer Institution als nötig. Das ist ein weiterer Prüfstein für die Angehörigen, welche diese Zäsur oft wie eine persönliche Niederlage empfinden.

«Die Pflege von Alzheimer-Kranken in einer Institution stellt besondere Herausforderungen sowohl an die Organisation wie auch an die Qualifikation des Personals.»

*Dr. med.
Christoph
Held
Wetzikon*

Die Einstellung jedes Einzelnen hilft im Alltag

Die Lebensqualität des Alzheimer-Kranken hängt stark von seinem Umfeld ab.

Es ist wichtig, dass der Kranke Selbstvertrauen bewahrt, was immer geschehen mag. Das ist möglich, wenn sich die Menschen in seinem Umfeld auf seine Wünsche und sein Verhalten einstellen. Einerseits soll man den Patienten nicht überfordern. Andererseits soll er aber zur Teilnahme an allem angeregt werden, was noch im Bereich seiner Möglichkeiten liegt. So werden die Fertigkeiten mobilisiert, die ihm geblieben sind, was dazu beiträgt, sein Selbstwertgefühl zu erhalten. Verschiedene Organisationen wie die Alzheimervereinigung bieten je nach Neigung handwerkliche oder künstlerische Aktivitäten, begleitete Spaziergänge und verschiedene Therapien an, die dem Stadium der Krankheit Rechnung tragen.

Gesprächsgruppen und Seminarien für Angehörige vermitteln Informationen über die Krankheit und helfen mit, das eigene Verhalten anzupassen sowie Strategien zur Bewältigung der grössten Schwierigkeiten zu entwickeln.

«Meine Tochter ist ein wahrer Segen für mich. Sie kümmert sich um alles. Zwar wasche ich mich selber, aber sie berät mich manchmal, was ich anziehen soll – und ich gehorche ihr.»

*Hanspeter
zwei Jahre
nach der Diagnose*

Die Schweizerische Alzheimervereinigung wahrt die Interessen der Kranken und ihrer Angehörigen

*«Wir wollen die Würde
von demenzkranken
Menschen verteidigen
und die Lebensqualität
von Kranken und ihren
Angehörigen
optimieren helfen.»*

Myrtha Welti
Präsidentin der Schweiz.
Alzheimervereinigung

Die Aktivitäten der Vereinigung

- Informationen und Auskünfte an Kranke und ihre Angehörigen
- Informationen und Auskünfte an weitere Interessierte (Pfleger, Journalisten, Gönner, Studierende usw.)
- Information und Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit, insbesondere anlässlich des jährlichen Weltalzheimer-tages am 21. September
- Internationale Zusammenarbeit
- Unterstützung der Forschung, speziell im Bereich der Begleitung und Pflege
- Organisation von Angehörigengruppen (gegen 90 Gruppen mit etwa tausend Teilnehmenden)
- Ferien für Alzheimer-Kranke in Begleitung ihrer Angehörigen
- Ausbildung für Angehörige und Pfleger
- Zusammenarbeit mit anderen Organisationen des Gesundheitswesens
- Kontakte mit der Politik, insbesondere durch Stellungnahmen zu gesellschaftlichen Problemen im Zusammenhang mit der Alzheimer-Krankheit

Sektionen der Schweiz. Alzheimervereinigung

AG: Schweiz. Alzheimervereinigung Aargau
c/o Pro Senectute, Bachstr. 111, 5000 Aarau
Tel. 062 824 08 62, www.alzheimer-ag.ch
PK 60-123773-3

BE: Schweiz. Alzheimervereinigung Bern
Kornhausplatz 7, 3011 Bern
Tel. und Fax 031 312 04 10
alz.bern@bluewin.ch, PK 30-5198-3

BS/BL: Schweiz. Alzheimervereinigung beider Basel
c/o Memory Clinic, Hebelstr. 10, 4031 Basel
Tel. 061 265 38 88, Fax 061 265 37 88
PK 40-10517-6

FR: Association Alzheimer Suisse Fribourg
Rte d'Avry 3, 1753 Matran
tél. 026 402 42 42
alzheimer-section-fribourg@bluewin.ch
CP 17-11547-5

GE: Association Alzheimer Suisse Genève
Ch. des Fins 27, 1218 Le Grand-Saconnex
tél. 022 788 27 08, fax 022 788 27 14
antenne 022 788 27 13, www.alz-ge.ch
alz.ge@bluewin.ch, CP 12-10981-2

GR: Schweiz. Alzheimervereinigung Graubünden
c/o Pro Senectute, Alexanderstr. 2, 7000 Chur
Tel. 081 252 44 24, Fax 081 253 76 52
PK 90-775759-2

JU: Association Alzheimer Suisse Jura
Rue des Sommètres 6, 2340 Le Noirmont
tél. 032 465 67 90, CP 25-15135-1

LU: Schweiz. Alzheimervereinigung Luzern
Büttenenhalde 38, 6006 Luzern
Tel. 041 372 12 14
alz.lu@tic, www.alz-luzern.ch
Demenzhotline Tel. 041 210 82 82, PK 60-6061-0

NE: Association Alzheimer Suisse Neuchâtel
Case postale 24, 2301 La Chaux-de-Fonds
tél. 032 729 30 59, fax 032 729 30 41, CP 20-779-1

SG: Schweiz. Alzheimervereinigung St. Gallen/Appenzell
c/o Pro Senectute, Davidstr. 16, 9001 St. Gallen
Tel. 071 227 60 04, PK 90-9490-5

SH: Schweiz. Alzheimervereinigung Schaffhausen
Postfach 22, 8240 Thayngen
Tel. 052 645 05 40, Fax 052 645 05 56
Anlaufstelle Tel. 052 643 27 48, PK 90-727740-7

SO: Schweiz. Alzheimervereinigung Solothurn
c/o Pro Senectute, Postfach 527, 4501 Solothurn
Tel. 032 621 45 68
Anlaufstelle Tel. 032 621 45 68
PK 45-2493-7

TG: Schweiz. Alzheimervereinigung Thurgau
Sternwartestr. 12, 8500 Frauenfeld
Tel. 052 721 32 54, Fax 052 721 86 80, PK 85-5661-7

TI: Associazione Alzheimer Svizzera Ticino
Via Vanoni 8, 6900 Lugano
tel. 091 912 17 07, fax 091 912 17 08
alzheimer-ticino@bluewin.ch, CP 69-788-6

VD: Association Alzheimer Suisse Vaud
Case postale 128, 1001 Lausanne
tél. et fax 021 324 50 40
Antenne 021 323 63 60, CP 10-8983-1

VS: Association Alzheimer Suisse Valais
Case postale 2206, 1950 Sion 2 Nord
tél. 027 322 07 41, fax 027 322 89 16
alz.vs@bluewin.ch, CP 19-19208-3

ZG: Schweiz. Alzheimervereinigung Zug Grabenackerstr.
48, 6312 Steinhausen
Tel. 041 710 32 40, Fax 041 710 52 21
Anlaufstelle Tel. 041 727 50 52
UBS, 6301 Zug, Q9-803,940.0, ALZ Zug

ZH: Schweiz. Alzheimervereinigung Zürich
Alzheimer-Informationsstelle
Forchstrasse 362, 8008 Zürich
Tel. 043 499 88 63, Fax 043 499 88 61
info@alz-zuerich.ch, www.alz-zuerich.ch