

Sie wurden im berufstätigen Alter mit der Diagnose Demenz konfrontiert. Rita Merz, Beat Vogel und Ubald Zemp erzählen vom Umgang mit dem Schicksalsschlag und von ihrer Lebensfreude trotz Krankheit. Damit möchten sie anderen Menschen Mut machen: Mit der Diagnose Demenz ist das Leben nicht vorbei. Ein Beispiel für Lebenskunst.

# «Wenn etwas wegfällt, gibt es Platz für Neues»

VON MONIKA FISCHER

«Es war für mich ein Chlapf an die Ohren», meinte der eine. «Scheisse», dachte der andere angesichts der Demenz-Diagnose mitten im Berufsleben. Rita Merz (1953) hatte schon früh mit ihrem Ehemann die Rollen getauscht und arbeitete Vollzeit als Lehrerin und Schulleiterin. Seit Längerem spürte sie, dass etwas nicht mehr stimmt. «Ich musste alles suchen und brauchte viel mehr Zeit für Vorbereitungen. Nach den Abklärungen in der Memory-Clinic war die Diagnose für mich auch eine Entlastung. Vorher hatte ich gedacht, ich spinne.» Ähnlich ging es Beat Vogel (1959), nachdem er mit der Arbeit in seinem anspruchsvollen technischen Beruf nicht mehr zurechtgekommen war.

Der Sekundarlehrer Ubald Zemp (1960) war 57, als er merkte: «Vieles funktioniert nicht mehr. Ich verlegte Dinge, vergass Termine. Es war mühsam und ärgerlich.» Als er beim Eröffnungsgottesdienst fürs neue Schuljahr kurz ohnmächtig wurde, ergriff die Schulleitung die Initiative für eine Abklärung. «Als ich im Lehrerzimmer die Kolleginnen und Kollegen über die Diagnose Alzheimer informierte, haben wir alle geweint. Es war ein ganz spezieller Moment. Die Tränen meiner Kolleginnen und Kollegen gaben mir Kraft und Zuversicht, und so konnten wir auch wieder lachen.»

Es hat ihm geholfen, überall offen über seine Krankheit zu informieren, ist er doch überzeugt: «Jammern und Selbstmitleid bringen nichts. Ich muss es akzeptieren. Es ist, wie es ist, ich kann es nicht ändern. Ich kann ja noch so viel machen und habe keine Schmerzen.» Beat Vogel hat sich Zeit genommen für die Auseinandersetzung mit der neuen Situation und fragte sich: «Wie will ich mit der Krankheit umgehen?» «Es war mir ganz wichtig, mit mir ins Reine zu kommen und die Krankheit zu akzeptieren. Denn ich wollte meine Kinder nicht damit belasten.» Eine massgebende Hilfe waren für ihn die Gespräche mit seinem langjährigen Hausarzt. Dieser hat auf seinen Wunsch auch die Töchter informiert und beraten. «Es ist das Allerwichtigste, dass auch die Angehörigen jemanden haben, der sie auffängt und ihnen zeigt, wie sie mit der Situation umgehen können.»

Rita Merz war froh, dass sie schon früh die Rollen geteilt hatten. Nach ihrer frühzeitigen Pensionierung änderte sich deshalb für sie und ihren Mann im Alltag wenig – ihr Mann ist weiterhin Hausmann. Wichtig ist ihr das tägliche morgendliche Joggen im Wald. «Dabei kann ich laut fluchen und schimpfen, wenn mich etwas bedrückt. Es hört mich ja niemand. Manchmal muss ich mir allerdings überlegen, warum ich eigentlich so schimpfe», sagt sie und lacht.

## GESPRÄCHSGRUPPEN FÜR JÜNGERE MENSCHEN MIT DEMENZ

Monatlich treffen sich Menschen mit einer Demenzdiagnose im Alter zwischen 50 und 70 Jahren unter fachlicher Leitung zum Austausch und setzen sich aktiv mit ihrer Lebenssituation auseinander. Weitere Informationen zu den von Alzheimer Luzern organisierten und von Pro Infirmis bzw. von pro audito unterstützten Gesprächsgruppen gibt es unter: Infostelle Demenz, Telefon 041 210 82 82, E-Mail: infostelle@alz.ch

## Ungebrochene Lebensfreude

Begeistert berichtet sie von den Reisen und den Berg- und Skitouren, die sie seit der Diagnose mit ihrem Mann und oft mit den Söhnen Linus und Julian unternimmt. «Jetzt haben wir dafür mehr Zeit, und ich bin körperlich total fit. Kurz nach der Diagnose hatte ich im Halbmarathon die Bestzeit in meinem Jahrgang. Das hat mich riesig gefreut.»

Auch Ubald Zemp erzählt von einem Schlüsselerlebnis: «Ein ehemaliges Sandkastenspänli lud mich zu einem



**Freude am Leben:** Beat Vogel (l.), Rita Merz (Mitte) und Ubald Zemp (r.) erzählen der Journalistin Monika Fischer, wie sie mit ihrer Demenzerkrankung umgehen und wie wichtig ihnen der Austausch in der Gesprächsgruppe und mit den Angehörigen ist.

Museumsbesuch ein. Doch statt im Museum landete ich im Spital.» Der Kollege, ein Arzt, hatte ihn wegen seiner körperlichen Beschwerden sofort eingewiesen. «Das hat mir das Leben gerettet. Das Glück, noch leben zu dürfen, hat alles andere relativiert.»

Alle drei leben trotz Krankheit gerne, haben sie doch erfahren: «Wenn die geistigen Fähigkeiten abnehmen, eröffnen sich neue Möglichkeiten. Es geht etwas anderes auf.» Die beiden Männer sind Freunde geworden und unternehmen gemeinsame Ausflüge, die sie bis ins Detail vorbereiten. Sie schwärmen vom sonnigen Tag im Schnee in Engelberg. «Wir sind ein gutes Team, das sich ergänzt. Was dem einen nicht mehr möglich ist, kann vielleicht der andere.»

Doch gibt es immer wieder schwierige Momente, wenn neue Einschränkungen spürbar werden, etwas früher Selbstverständliches nicht mehr geht und der Alltag mühsam wird. «Ich weine ein paar Minuten, dann ist es wieder vorbei. Ich will mich nicht im Selbstmitleid verlieren», erzählt Ubald Zemp. Rita Merz ärgerte sich, als sie das Lesen aufgeben musste. «Schon nach einer halben Seite wusste ich nicht mehr, was ich gelesen hatte und konnte eine Hand-

lung nicht mehr verfolgen.» Es schmerzte sie als Leserratte, die früher unzählige Bücher verschlungen hatte. Gleichzeitig war sie dankbar, dass sie früher so viel gelesen hat. Dieser Gedanke half ihr, den Verlust zu überwinden.

#### **Wertvoller Austausch in der Gesprächsgruppe**

Beat Vogel hat seine Familie gebeten, ihm offen zu sagen, wenn sich etwas verändert hat und er es nicht merkt. «Entsprechende Rückmeldungen tun im Moment weh. Dann ziehe ich mich in die Berge zurück. Dort habe ich Ruhe und kann bei mir sein.» Es hilft ihm, offen auf die Menschen zuzugehen. So kauft er immer im gleichen Laden ein, wo ihn die Leute kennen und ihm bei Bedarf helfen. Wichtig ist ihm auch zu spüren, was noch möglich ist und was nicht, und entsprechend zu handeln. «Nachdem ich das Auto abgegeben und die Finanzen dem Schwiegersohn übergeben hatte, wurde mir wohler. Ich habe gemerkt: Alles, was ich abgebe, entlastet mich. Ich konnte es akzeptieren, weil ich mich selber zu diesem Schritt entschieden hatte.»

Alle drei betonen die Bedeutung der Gesprächsgruppe: «Dort können wir offen reden, ohne zu werten. Wir

machen ähnliche Erfahrungen und spüren, dass wir nicht allein sind mit dieser Situation. Zudem können wir einander wertvolle Tipps für den Alltag weitergeben. Deshalb haben wir auch keine Zeit zum Jammern, im Gegenteil. Wir haben es oft lustig, können viel lachen und kehren jedes Mal glücklich nach Hause zurück.» Mit Stolz berichten sie vom Fokus-Preis, den die Gesprächsgruppe letztes Jahr von der Alzheimervereinigung erhalten hatte. «Es war für uns ein wichtiges Zeichen der Anerkennung und der Wertschätzung.» Bei aller Freude sorgen sie sich jedoch um ihre Angehörigen, die möglicherweise mit der Situation mehr Mühe haben.

Denn trotz der Krankheit sind die Betroffenen zufrieden mit ihrem Leben. Sie möchten sich nicht ins Schneckenhaus zurückziehen, sondern gemeinsam mit dem Umfeld dranbleiben und das Beste aus der Situation machen. Das heisst für sie, nicht ständig über ihre Verluste nachzudenken, sondern im Hier und Jetzt zu leben. Ubaldo Zemp ist dankbar für 59 gute Lebensjahre, in denen er so viel leisten und erleben durfte. «Ich bin meiner Frau, die jetzt für mich denken muss, dankbar, ebenso der Familie. Dankbar für die Kollegen, die sich nicht ausgeklinkt haben, sondern zu mir halten und noch regelmässig mit mir jassen. Pech hat einfach mein Spielpartner, bin ich doch ein grosses Handicap.» Rita Merz sieht es ähnlich. Sie ist durchaus zufrieden mit ihrer aktuellen Situation und erlebt viel Freude mit ihrem Enkelkind. «Ich würde mich allerdings aus dem Leben verabschieden, wenn es schlimmer würde, will ich doch nicht dahinsiechen. Umso mehr geniesse ich jetzt das Leben und bin dankbar, wie es ist.»

#### Was bleibt, ist ein Mensch

Beat Vogel schätzt es, dass er keine Schmerzen hat und täglich gehen kann. Besonders dankbar ist er für seinen Hausarzt, der ihn versteht, und für die Töchter, die ihm viel geben. Er macht sich viele Gedanken über Demenz und hält die Sprüche auf dem Handy fest, damit er sie nicht vergisst. Letztes Jahr hiess sein Leitsatz: «Aufgeben kannst du auf der Post. Aber nicht wegen der Diagnose Demenz.» Sein Leitspruch für dieses Jahr: «Demenz: Was bleibt, ist ein Mensch.» Es tut ihm gut, seine Gedanken aufzuschreiben und immer wieder zu lesen. «Es zeigt mir: Das bin ich – so, wie ich jetzt bin.»

Doch möchte er noch mehr. Über seine Krankheit hat er seine Mission gefunden. Er möchte der Gesellschaft und der Politik die Augen öffnen für die Realität und sie zum Handeln bewegen: «Alle 18 Minuten bekommt ein Mensch in der Schweiz die Diagnose Demenz. Davon sind über 7000 Menschen vor dem Pensionsalter betroffen. Im Kanton Luzern müssen ca. 300 Personen deswegen ihren Job aufgeben. Wer fängt diese Menschen und ihre Familien auf?»



|                                                                              |              |
|------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| <b>SCHILTHORN - PIZ GLORIA</b><br>FR 17. APRIL UND 16. OKTOBER 2020          | ab CHF 99.–  |
| <b>FRÜHLINGSSHOPPING FREIBURG I. BREISGAU</b><br>SA 18. APRIL 2020           | CHF 40.–     |
| <b>GRUYÈRES – SCHOKOLADENFABRIK CAILLER</b><br>DO 23. APRIL 2020             | ab CHF 40.–  |
| <b>SHOPPINGREISE MAILAND</b><br>FR 24. APRIL UND DO 08. OKTOBER 2020         | CHF 45.–     |
| <b>TULPENFEST MORGES</b><br>SO 03. MAI 2020                                  | CHF 49.–     |
| <b>SPARGELFAHRT BOHRERHOF</b><br>MI 06. MAI 2020                             | CHF 95.–     |
| <b>MUTTERTAGSFAHRT COLMAR</b><br>SO 10. MAI 2020                             | CHF 85.–     |
| <b>KÖHLEREI ROMOOS</b><br>FR 15. MAI 2020                                    | CHF 96.–     |
| <b>SAUSCHWÄNZLEBAHN</b><br>SA 23. MAI 2020                                   | CHF 110.–    |
| <b>RHEIN UND SALZ – SCHLEUSENFAHRT</b><br>DO 28. MAI UND DO 01. OKTOBER 2020 | CHF 110.–    |
| <b>INSEL MAINAU</b><br>SO 07. JUNI 2020                                      | CHF 90.–     |
| <b>MURTEN-/NEUENBURGERSEE</b><br>FR 24. JULI 2020                            | ab CHF 90.–  |
| <b>TAGESAUSFLUG ZERMATT</b><br>SO 16. AUGUST 2020                            | ab CHF 49.–  |
| <b>LEGENDÄRER BERNINA EXPRESS</b><br>DO 02. – SA 04. JULI 2020               | ab CHF 425.– |
| <b>STÄDTEREISE PRAG</b><br>DO 01. – SO 04. OKTOBER 2020                      | ab CHF 490.– |
| <b>GENUSSREISE VENETO</b><br>FR 09. – MO 12. OKTOBER 2020                    | ab CHF 580.– |
| <b>TURIN MIT WEINGENUSS</b><br>FR 27. – SO 29. NOVEMBER 2020                 | ab CHF 395.– |

VBL REISEN | Tel. +41 41 369 66 44 | reisen@vbl.ch | www.vblreisen.ch