

diskriminierende Vorstellungen vom Alter und von den entsprechenden Beeinträchtigungen zu bekämpfen. Dieser Wandel erfolgt über Bildung – angefangen bei den jungen Menschen, da diese mit der Herausforderung der alternden Gesellschaft konfrontiert sein werden. «Wir müssen den Kindern vermitteln, dass anders sein in Ordnung ist und man keine Angst davor zu haben braucht. Wir können ihnen vorleben, dass Beziehungen vergnüglich und wohlwollend sein können, auch wenn die abweichenden Verhaltensweisen der Betroffenen nicht den sozialen Normen entsprechen», davon ist Stéfanie Monod überzeugt.

Behindertenbereich als Vorbild

An einem Mentalitätswandel müssen auch die Pflege-teams, das medizinische Personal und das gesamte Gesundheitssystem beteiligt sein. Stéfanie Monod ist es wichtig, dass der Fokus auf die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen gerichtet wird, dass die humanistische Dimension in der Pflege an Stellenwert gewinnt und Raum und Zeit geschaffen werden für Dialog und Zuhören. «Dahingehend liesse sich die Qualität

der Betreuung deutlich verbessern. Aber Zeit existiert im Tarifsysteem nicht!»

Das Schweigen über Demenz zu durchbrechen, heisst auch, darüber zu sprechen. Berichte wie der von Ronald Reagan und anderen tragen dazu genauso bei wie Kino oder Literatur. Die mediale Offensive der letzten Jahre im Behindertenbereich, die den Blick auf Diversität richtete und Inklusion fördern sollte, hat Stéfanie Monod beeindruckt. Sie plädiert dafür, sich daran ein Beispiel zu nehmen. «Wir brauchen grosse Kommunikationskampagnen über Alter, Krankheiten wie Demenz und Tod. Das sind noch immer Tabus. Dabei gehören sie zum Leben, sie sind untrennbar mit dem menschlichen Dasein verknüpft.»



Dr. med. Stéfanie Monod

** Stéfanie Monod ist Fachärztin für Geriatrie, Professorin an der Universität Lausanne, Chefärztin und Co-Chefin des Departement Epidémiologie et Systèmes de santé bei Unisanté. Seit 2022 ist sie Vorstandsmitglied von Alzheimer Schweiz.*

Schwerpunkt – Tabuthema Demenz

Das neue Glück und das grosse Tabu

Nathalie De Febis ging eine neue Beziehung ein, während ihr Ehemann mit frontotemporaler Demenz im Pflegeheim lebte. Nicht alle verstanden das, doch für die Bernerin war es eine schicksalshafte Fügung. Denn der neue Partner kannte ihre Situation aus eigener Erfahrung.

In Nathalie De Febis' Wohnung in einem Hochhaus in Bern West zeugen Fotos von ihrem alten und neuen Leben. Auf einem Tisch im Wohnzimmer ist ein Bild platziert, das sie mit dem heutigen Lebenspartner zeigt. Auf einer Kommode beim Eingang erinnern sorgfältig arrangierte Fotos an ihren Ehemann Gianluca De Febis. «Er war meine Jugendliebe, ein Familienmensch und super Vater für unsere zwei Söhne», sagt sie. 2020 verstarb er, erst 49-jährig. Vier Jahre zuvor war bei ihm nach mehreren Fehldiagnosen

frontotemporale Demenz festgestellt worden. Diese Form der Demenz tritt meist im mittleren Alter auf.

Schon etwa 2015 hatte sich Gianluca De Febis in seinem Verhalten und seiner Persönlichkeit zu verändern begonnen, was charakteristisch ist für frontotemporale Demenz. Er legte sich nach der Arbeit eine Stunde in die Badewanne und sang lauthals Kinderlieder. Anstatt beim Kochen zu helfen wie früher, verzog er sich ins Bett.

Beim Essen kannte er kein Mass mehr, beim Autofahren ging er gefährliche Risiken ein. Sich selber und sein Umfeld vernachlässigte er zusehends. Es kam zu Spannungen in der Familie. Auch am Arbeitsplatz als IT-Spezialist wurde es schwierig, ebenso im Fussballclub, bei dem er das Frauenteam trainierte.

Im Abwärtsstrudel

Schliesslich verlor er den Job, doch selber hatte er kein Bewusstsein für den eigenen Zustand. Zu den ärztlichen Abklärungen, auf die seine besorgte Frau drängte, war er nur schwer zu bewegen. Heute weiss Nathalie De Febis: Die fehlende Krankheitseinsicht gehört zur frontotemporalen Demenz. Die Diagnose der ihr unbekannt, unheilbaren Erkrankung vor Weihnachten 2016 zog der Ehefrau einen Moment lang den Boden unter den Füssen weg. Zugleich war sie «wie ein Weckruf», sagt sie. Ihr sei klar geworden, dass sie ihr eigenes Leben und das ihrer Söhne umso stärker selber in die Hand nehmen musste.

Den widerstrebenden und immer teilnahmsloseren Gianluca unterstützen, eine Betreuungslösung für zu Hause finden. Den pubertierenden Söhnen beistehen. Zeitweise drei Sekretariatsjobs ausüben, um den Lebensunterhalt zu sichern: Nathalie De Febis managte alles und war enorm gefordert. «Du bist in einem Strudel, der dich abwärts treibt, und probierst einfach zu funktionieren»,



«Immer in unseren Herzen»: Nathalie De Febis mit Ehemann Gianluca. Er verstarb 2020. Foto: zvg

blickt sie zurück. Einmal landete sie mit einer Überdosis Schlaftabletten auf dem Notfall. Sie habe sich nicht das Leben nehmen wollen, betont sie, nur «einfach mal wieder Ruhe im Kopf». Da realisierte die sonst zeitlebens positiv gestimmte Frau, dass es so nicht weitergehen konnte.

Wieder tanzen, wieder Nähe

2017 kam ihr Mann per fürsorgliche Unterbringung in eine psychiatrische Klinik, später in wechselnde Pflegeheime. In der ersten Zeit vereinsamte Nathalie De Febis. Irgendwann nahmen Freunde sie in ein Tanzlokal mit. Sie merkte, wie gut ihr das tat. Dann, 2019, lernte sie den Berner Seeländer Thomas Friedli kennen, Vater von zwei Töchtern. Seine Ehefrau Esther war ebenfalls an frontotemporaler Demenz erkrankt. Auf Vorschlag eines Klinikmitarbeiters trafen sich die beiden Angehörigen zu einem Austausch. Sie redeten stundenlang in einer Autobahnraststätte. Rasch machten sie wieder ab, merkten, dass nicht nur die Erkrankung ihrer Ehepartner sie verband. Beide fuhren gern Ski und Motorrad. Sie kamen sich näher und fanden zusammen. «Es sollte so sein und war schicksalhaft», sagt Nathalie De Febis.



Neues Glück: Nathalie De Febis mit Lebenspartner Thomas Friedli (2021). Foto: zvg

Und doch: Eine neue Beziehung eingehen, noch während der Ehemann, die Ehefrau schwer krank im Pflegeheim lebt – damit rüttelten die beiden an einem besonders grossen Tabu. Bei Verwandten und Bekannten nahmen sie teilweise Unverständnis wahr. Nathalie De Febis'

Schwiegereltern richteten schon länger schwere Vorwürfe an sie. Ihre Söhne mussten sich zuerst an die neue Situation gewöhnen, akzeptierten sie aber und gönnten es der Mutter, jemanden zu haben. Diese sagt: «Thomas und ich hatten zwischendurch selber Gewissensbisse und fragten uns: Ist unsere Liebe ein Verrat am Ehepartner?»

Anderen Mut machen

Sie kamen für sich zur Antwort: nein, kein Verrat. Der Mann, den sie einst geheiratet hatte und mit dem sie «27 Jahre lang ein tolles Team» war, sei durch die Eigenheiten der frontotemporalen Demenz entschwunden, sagt Nathalie De Febis. Sie habe schmerzhaft lernen müssen, ihn loszulassen und einen eigenen Weg zu gehen. So achteten die beiden betreuenden Angehörigen, die unerwartet ein neues Glück gefunden hatten, nicht mehr so sehr darauf, was andere dachten. Sie kosteten die gemeinsamen Momente aus, waren weiterhin für die Erkrankten da, gaben sich in deren letzten Lebensmonaten gegenseitig Halt, danach auch in der Trauer.

Thomas Friedlis Frau verstarb im September 2019, ein knappes Jahr vor Nathalie De Febis' Mann. In einem 2021

publizierten Buch (siehe Tipp) erzählt das Paar seine ungewöhnliche Geschichte, auch Expertinnen und Experten der frontotemporalen Demenz kommen zu Wort. Es soll ein Ratgeber für andere Angehörige sein und diesen Mut machen, sich eigenes Glück zu erlauben, unterstreicht Nathalie De Febis. Sie ist heute 51 und kann das Leben wieder geniessen. Der Erinnerung an Gianluca gibt sie Raum und sagt: «Er wird immer in unserem Herzen sein.»

Mehr zur frontotemporalen Demenz: alz.ch/ftd



Buchtip

Esther Hürlimann:

Jung und dement.

Wenn das Leben plötzlich ausser Kontrolle gerät.

Stämpfli Verlag Bern, 2021

Schwerpunkt – Tabuthema Demenz

Tabu Demenz: wann dazu stehen?

Mit einer Demenz stellt sich auch die Frage, ob und wann man andern von der Erkrankung erzählt. Wie sie damit umgehen, erzählen jung Erkrankte der Arbeitsgruppe Impuls Alzheimer.

Eine Demenz bedeutet eine grosse Zäsur und stellt Betroffene vor existenzielle Fragen. Wie gehen Erkrankte mit der Diagnose um, wenn noch fast alles normal ist? Soll man Familie, Bekannte und Mitarbeitende informieren? Oder erzählt man besser nichts, um nicht ausgeschlossen oder mit Mitleid überschüttet zu werden?

Erst mal verdrängen

Regelmässig treffen sich Menschen mit Demenz bei Alzheimer Schweiz in der Arbeitsgruppe «Impuls Alzheimer». An diesem Nachmittag tauschen sie sich darüber aus, ob und wann sie anderen von ihrer Erkrankung erzählt haben. Sie berichten von verschiedenen Phasen: «Ich

kompenriere aktuell die Diagnose durch viel Aktivität. Ich bin mir dabei bewusst, dass ich für gewisse Dinge fünfmal so lange brauche wie früher.» Es braucht Zeit, um eine Diagnose anzunehmen. Auch gegenüber dem eigenen Umfeld bestehen Bedenken, sich mitzuteilen: Ein jung Erkrankter möchte seine Eltern nicht mit seiner Demenzdiagnose belasten und hat sie deshalb noch nicht informiert. Aber er ist einigermassen transparent, wenn Fragen auftauchen: Als im Frühstadium der Krankheit Betroffener erklärt er jeweils, er leide an «Mild Cognitive Impairment» (MCI), einer leicht eingeschränkten Denkleistung, die sich auf sein Gedächtnis auswirke. Das Fremdwort hat eine weniger schwere Bedeutung als die Begriffe «Demenz» und