

Demenz Meets sind lokale Allianzen gegen das Schweigen

An einem Demenz Meet tauschen sich Menschen mit Demenz, Angehörige und ExpertInnen auf Augenhöhe aus. Die «leichten Stunden zu einem schweren Thema» bieten Raum für Begegnung, Inspiration und Vernetzung. Das in Zürich entstandene Format entwickelt sich zu einer internationalen Bewegung.

Text: Martin Mühlegg

Rainer Heydenreich erzählt, wie ihn ehemals beste Freunde zu meiden begannen, nachdem sie von seiner Alzheimer-Diagnose erfahren hatten. Der pensionierte Banker kann dem auch Positives abgewinnen: «Nun weiss ich genau, wer meine wahren Freunde sind!». Manfred Heigl berichtet vom Eingliederungsprogramm seines Arbeitgebers, das eigentlich ein Ausgliederungsprogramm gewesen sei: «Ich habe so viele Jahre dort gearbeitet. In dieser grossen Firma hätte es viele Aufgaben gegeben, die ich trotz meiner Demenz hätte übernehmen können.»

Corina Pfister erzählt, dass sie mit ihren Defiziten und Schmerzen besser umgehen könne, seitdem sie sich selber nicht mehr unter Druck setze. Geholfen habe ihr auch ein Kalender mit Piktogrammen, den sie besser verstehe als einen mit Buchstaben und Zahlen. Volkmar Schwabe hat aus seiner Demenz ein Projekt gemacht: Der pensionierte Wissenschafts-Jour-



nalist informierte sich akribisch über die Ursachen, Symptome und Folgen seiner Krankheit. Daraus entwickelte er ein Programm aus Ernährung, Beschäftigung, Sport und Begegnung, das ihm Lebensfreude und Teilhabe zurückgebracht hat.

Ein Demenz Meet ist auch ein Sommerfest: Teilnehmende des Meets in Wien im Garten des Kardinal König Hauses.

Foto: zvg

Türöffner für ein besseres Leben

Normalerweise werden solche Erlebnisse, Gefühle und Weisheiten zum Tabuthema Demenz im kleinen Kreis – vielleicht auch in einer Angehörigengruppe – ausgetauscht. Doch Rainer, Manfred, Corina, Volkmar und immer mehr ihrer SchicksalsgenossInnen gehen damit auf die Bühne. Sie teilen ihre Erkenntnisse mit den Besuchern von Demenz Meets. Damit inspirieren sie viele Menschen, die in einer ähnlichen Situation sind. Zum Beispiel Rolf Könemann, der seinen demenzkranken Ehemann Beni Steinauer betreut: «Das Demenz Meet war für uns ein Türöffner für ein besseres Leben».

Die Begegnung mit Demenz bedeutet für viele Menschen eine Reise ins Unbekannte, geprägt von Unsicherheit und oft auch von Isolation. Denn nach wie vor ist die Krankheit stigmatisiert: In den Augen eines Grossteils der Bevölkerung ist ein Mensch mit Demenz fremdbestimmt, inkontinent und pflegebedürftig – vielleicht sogar aggressiv und gefährlich. Diese Vorurteile machen vergessen, dass Menschen mit Demenzdiagnose sehr gute Chancen haben auf gute und lebenswerte Jahre. Damit dies gelingt, braucht es Wissen, empathische Mitmenschen, einen geeigneten Lebensraum und praktische Hilfsmittel.

Träume, Geschichten, Wünsche und Inseln

Um das gesellschaftliche Bewusstsein für die Krankheit zu stärken, haben sich die Demenz Meets als inspirierendes und erfolgreiches Veranstaltungsformat etabliert. Entstanden ist es 2017 in Zürich, als der Angehörige Daniel Wag-

ner die Mitglieder einer von ihm gegründeten Facebook-Gruppe zu einem Sommerfest versammelte. In Formaten wie «I have a dream» oder «Die gute Demenz-Geschichte» teilen die Besucher der Meets ihre Erlebnisse, Erkenntnisse und Wünsche.

In München, Basel, Wien, Zürich, Linz, Luzern, Köln und St. Gallen kamen über 1500 Menschen zusammen, um Erfahrungen auszutauschen.

Mittlerweile hat der Berner Verein demenzworld Wagners Idee weiterentwickelt. Ein Social Franchising sorgt seit 2020 dafür, dass die Demenz Meets in weiteren Städten stattfinden können. demenzworld blickt auf ein bemerkenswertes 2024 zurück: In München, Basel, Wien, Zürich, Linz, Luzern, Köln und St. Gallen kamen über 1500 Menschen zusammen, um Erfahrungen auszutauschen, Wissen zu teilen und sich gegenseitig zu unterstützen.

Lieben, leben, lächeln!

Alle Veranstaltungen waren ausverkauft. Das zeigt, wie gross der Bedarf an Plattformen ist, die den Austausch über Demenz fördern und die Isolation durchbrechen. Diese erfreuliche Entwicklung soll 2025 weitergehen: Bereits haben weitere Städte und Organisationen Interesse bekundet, ein Demenz Meet durchzuführen. Dies ent-

KI Sophie gibt Antworten und begleitet

Mit dem ChatBot Sophie setzt demenzworld neue Massstäbe in der Begleitung von Angehörigen und Menschen mit Demenz. Sophie ist die erste generative Künstliche Intelligenz im deutschsprachigen Raum, die spezifisch für Angehörige entwickelt wurde und auf Basis von kuratierten Quellen individuelle Fragen beantwortet. Ihren Namen hat die KI aus dem Altgriechischen: Sophie steht für Weisheit, Wissen und Erinnerung.

Die KI ist zentraler Bestandteil der Plattformen von demenzworld. Wer eine Frage oder ein Problem hat, tippt seine Nachricht in das Chatfenster – und bekommt schnell, verlässlich und anonym eine Antwort. Wie in einem normalen Gespräch kann man Folgefragen stellen und erhält weitere Impulse. Somit bietet Sophie passende, auf das individuelle Problem zugeschnittene Informationen aus fachlich geprüften Quellen. «Sophie ist ein gelungenes Beispiel, wie digitale Lösungen pflegenden Angehörigen helfen können», findet Patrick Hofer von der Angehörigenorganisation Swiss Carers. ■

spricht auch dem Wunsch einer der stärksten Stimmen in der deutschsprachigen Demenz-Szene. «Ich wünsche mir, dass sich die Demenz Meets wie ein Flächenbrand ausbreiten – damit möglichst viele Menschen mit Demenz ein erfülltes und glückliches Leben haben können», sagt die Demenz-Aktivistin Lilo Klotz, die selbst an Demenz

erkrankt ist und für die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und Alzheimer Europe arbeitet. Am Demenz Meet in Köln war sie selbst auf der Bühne und warb für ihr Lebensmotto «lieben, leben, lächeln». ■



Martin Mühlegg

ist Journalist und Kulturvermittler. Er hat seit 2004 diverse Demenz-Projekte in den Bereichen Medien, Bildung und Kultur initiiert, geleitet und/oder daran mitgewirkt. Er ist Vorstandsmitglied und Redaktionsleiter bei demenzworld und unterstützt seine demenzkranke Mutter.
✉ mmu@demenzworld.com



Eine zentrale Anlaufstelle für Menschen mit Demenz und Angehörige

Die Plattform demenzworld.com unterstützt Menschen mit Demenz und Angehörige. Sie ist die Anlaufstelle für gebündelte Information und Vernetzung, indem sie Angehörige, Betroffene und Fachpersonen zusammenbringt. Online und an Veranstaltungen können sie Wissen und Erfahrungen teilen und sich so zu Lösungen inspirieren. demenzworld vereint nebst den Demenz Meets (siehe Haupttext) und dem Chatbot Sophie (siehe andere Infobox) weitere Bausteine

für einen guten Umgang mit der Erkrankung:

- Im demenzjournal gibt es kostenlose E-Learnings und demenznavis sowie News aus Politik, Forschung und Gesellschaft.
- Das online-Lexikon demenzwiki erklärt schnell, einfach und multimedial die 150 wichtigsten Demenzbegriffe.
- Das demenzforum auf Facebook schafft einen Raum für vertrauensvollen, moderierten online-Austausch. ■

Anzeige

**Geht's unseren
Pflegerinnen gut,
geht's auch
den Gepflegten
gut.**



WIN-WIN-SITUATION IN DER SPITEX-PFLEGE

Bei der privaten Spitex steht das Pflegepersonal an erster Stelle – ganz einfach, damit die Patientinnen und Patienten beim Pflegepersonal an erster Stelle stehen.

Rund 65'000 Personen zählen auf die individuelle Hilfe, Betreuung und Pflege der privaten Spitex. Die ASPS vertritt 417 Spitex-Organisationen mit 18'500 Mitarbeitenden, welche mit einem Marktanteil von mehr als 30 Prozent wesentlich zur Versorgungssicherheit in der Schweiz beitragen.

Gratisnummer 0800 500 500
www.spitexprivee.swiss

ASPS
SPITEXPRIVEE.SWISS