



Dominik Isler  
engagiert sich  
im Verein  
Demenz World.

# «Die Demenz meines Vaters hat mein Leben verändert»

*In der Schweiz leiden über 150 000 Menschen an Demenz. Dominik Isler will den Angehörigen und auch seiner eigenen Familie eine Stimme geben.*

*Text: Deborah Bischof*

Wir füllen unser Gedächtnis mit Erinnerungen wie ein Bücherregal. Zuunterst stehen die ältesten Bücher: die ersten Schritte, die ersten Worte. Weiter oben die Ausbildung, der Job, die letzten Ferien bis zum heutigen Tag, der ganz oben einsortiert wird. Die Demenz rüttelt an diesem Regal. Die oberen Bücher fallen zuerst heraus, später auch die unteren. Bis das

Regal irgendwann leer ist. So erklärt Dominik Isler Demenz.

Dass bei seinem Vater erste Bücher herausfallen, hat er das erste Mal bemerkt, als er im Sommer 2019 mit ihm in die Türkei reiste. «Er hat mehrmals gefragt, wann unser Flug gehe, obwohl ich es ihm kurz zuvor gesagt hatte. Im Hotel fand er dann sein Zimmer nicht mehr», erzählt

der 50-Jährige bei einem Espresso in einem Café in Zürich.

Schon bevor sein Vater erste Anzeichen zeigt, engagiert sich Isler ehrenamtlich als Aktivist beim Verein Demenz World. Dieser stellt Informationen rund um die Krankheit zur Verfügung, betreibt eine Facebook-Gruppe für Angehörige und veranstaltet für sie europaweit regionale Treffen – die Demenz Meets.

Nur dank seiner Tätigkeit für den Verein sei ihm der Gedanke gekommen, dass mit seinem Vater etwas nicht stimmen könnte. Er sucht das Gespräch mit der Mutter und seinen beiden Brüdern. Ein schwieriger Moment: «Wir mussten erst gemeinsam verstehen, was mit dem Vater los war.» Hat er nur etwas vergessen? Oder waren es tatsächlich Anzeichen einer Demenz? Schliesslich soll eine Memory Clinic weiterhelfen.

***Dominik Isler, wie ging es Ihnen nach der Diagnose Ihres Vaters?***

Das war aus zwei Gründen schwierig. Zum einen funktioniert ein Demenztest nicht wie ein Bluttest, wo man am Ende ein klares Resultat hat. Es wird vielmehr eine Reihe von Tests gemacht, die dann auf Demenz hindeuten oder nicht.

***Und was war die zweite Schwierigkeit?***

Man hat dann zwar eine Einschätzung, aber irgendwann endet der Termin in der Klinik, und dann steht man auf dem Parkplatz im Wissen, dass man eine geliebte Person von jetzt an jede Minute ein bisschen mehr verlieren wird und man nichts dagegen tun kann.

***Wie sind Sie damit umgegangen?***

Wir haben alle sehr schnell in einen Funktionsmodus gewechselt. Uns überlegt, was die nächsten Schritte sind, ob es vielleicht doch eine Behandlung gibt oder ob mein Vater

## Im Schnitt leben Demenzerkrankte nach den ersten Anzeichen noch sieben bis zehn Jahre.

bereits ein Testament hat. Doch irgendwann holt einen eine tiefe Trauer ein.

In der Schweiz erkrankt alle 16 Minuten jemand an Demenz. Das zeigen die Zahlen von Alzheimer Schweiz. Insgesamt sind heute rund 153 000 Menschen betroffen, die meisten sind älter als 65 Jahre. Die häufigste Form ist Alzheimer. Bis heute ist Demenz nicht heilbar. Es gibt allerdings Medikamente, die den Prozess verlangsamen können. Im Schnitt leben Demenzerkrankte nach den ersten Anzeichen noch sieben bis zehn Jahre.

### **Haben Sie mit Ihrem Vater über seine Demenz gesprochen?**

Es gab tatsächlich ein kurzes Zeitfenster, in dem wir mit ihm darüber reden konnten. Aber er hat die Krankheit immer wieder heruntergespielt und gesagt, dass alles gar nicht so schlimm sei.

### **Wie haben Sie darauf reagiert?**

Das war sehr schwierig. Wir haben versucht, die kleinen Momente dazwischen zu nutzen, bevor er wieder zugemacht hat, um ihm alles zu sagen, was uns wichtig war.

### **Was wollten Sie ihm denn sagen?**

Mir war es wichtig, dass er weiss, dass ich immer versuchen werde, mit ihm verbunden zu bleiben, und dass ich an seiner Seite bin.

Nur ein Drittel aller Demenzerkrankten lebt im Heim. Die übrigen werden zu Hause von Angehörigen gepflegt. Auch Islers Vater lebt nach seiner Diagnose weiter zu Hause. Die Mutter, selbst über 80, kümmert sich bis heute um ihn. Sie schaut, dass er seine Medikamente nimmt, hilft bei der

Hygiene, steht nachts auf, wenn er im Haus umherirrt und davon redet, dass er zurück ins Militär müsse. «Meine Mutter leistet Heroisches. Ohne sie wäre mein Vater längst im Heim.» Die Söhne unterstützen sie, wo sie nur können.

### **Wie hat die Demenz Ihres Vaters die Beziehung zu ihm verändert?**

Mein Vater war früher stark von aussen geprägt. Er war Kantonsrat, Unternehmer und Kirchenpfleger. Die Demenz hat ihm diese Hülle genommen. Heute ist meine Beziehung zu ihm viel körperlicher, sinnlicher und gelassener.

### **Wie meinen Sie das?**

Früher haben wir vor allem über Oberflächliches wie Politik oder Arbeit geredet. Ich kann mich aber nicht erinnern, dass wir mal herzlich gelacht haben. Das ist heute anders. Wenn ich an Weihnachten ein Dessert vorbereite, dann stibitzt er mir Teig, und wir albern herum.

### **Es gibt aber bestimmt auch viele Schattenseiten.**

Was mich am meisten traurig macht, ist, dass mein Vater heute kaum noch spricht. Er war früher ein sehr offener, kommunikativer Mensch. Am Familientisch hat er immer alle unterhalten.

Isler fällt es schwer, über die Krankheit des Vaters zu sprechen. Immer wieder seufzt er, bricht mitten im Satz ab oder reibt sich mit den Händen übers Gesicht. Trotzdem fährt er fort, mit eindringlicher Stimme und klarer Botschaft: «Demenz ist in unserer Gesellschaft noch immer viel zu stark stigmatisiert», sagt er. Angehörige würden sich oft nicht trauen zu erzählen, dass ihr Partner dement sei. «Wenn sie es doch tun, kann ihr Umfeld nicht damit umgehen und zieht sich zurück.» Das führe dazu, dass sich Angehörige oft allein fühlten.

### **Haben Sie über die Krankheit Ihres Vaters gesprochen?**

Noch auf dem Parkplatz der Klinik haben wir besprochen, dass wir offen darüber reden wollen. Wir haben dann aber schnell gemerkt, dass das gar nicht so einfach ist.

### **Warum nicht?**

Wenn ich den Leuten sage, dass mein Vater dement ist, denken sie, er sitze nur noch auf dem Stuhl und mache nichts mehr. Aber so ist es nicht. Wir mussten deshalb zuerst eine Sprache finden, um seinen Zustand zu beschreiben.

### **Wie sieht diese Sprache aus?**

Konkret, klar und positiv: Mein Vater hat Alzheimer in einem frühen Stadium, er wohnt zu Hause, und es geht ihm verhältnismässig gut.

Seit sein Vater erkrankt ist, setzt sich Isler noch stärker für den Verein Demenz World ein, mittlerweile als Vereinspräsident. «Ich weiss heute leider aus eigener Erfahrung, wie schwierig es ist, wenn eine geliebte Person von Alzheimer betroffen ist und man nicht weiss, wie damit umgehen.» Sie hätten Stunden recherchiert, was eine Memory Clinic sei, welche Behandlungen es gebe oder wie sie die Mutter entlasten könnten. «Mit Demenz World bieten wir alles auf einen Blick und vernetzen Angehörige untereinander.» Mit dem Demenz-Navi bietet der Verein seit Kurzem eine digitale Schritt-für-Schritt-Begleitung. Darin finden Angehörige Informationen von den ersten Anzeichen über die Suche eines Heims bis zur Auseinandersetzung mit dem Tod.

### **Wie hat sich die Krankheit Ihres Vaters auf Sie ausgewirkt?**

Die Demenz meines Vaters hat mein Leben verändert. Ich achte zum Einen mehr auf meine Gesundheit, denn man weiss heute, wie wichtig Prävention ist. Zum Anderen überlege ich mir viel öfter, wie viel Zeit ich mit meiner Familie verbringen will. Gehe ich an ein wichtiges Meeting oder zu meinen Eltern?

### **Wofür entscheiden Sie sich?**

Immer häufiger für die Familie.

Islers Vater ist mittlerweile tagsüber im Heim. Wie es ihm damit geht, weiss er nicht. Das Fenster, um mit seinem Vater über die Demenz zu sprechen, ist geschlossen. «Trotzdem bemühen wir uns, sein Leben so würdig wie möglich zu gestalten.» **MM**

**Mehr Infos** zum Verein: demenzworld.com