

# Da und doch so fern

## Was Demenz für das Zusammenleben bedeutet

Irene Bopp-Kistler, Dr med. FMH Innere Medizin, spez Geriatrie, mediX Gruppenpraxis



Ehe&Familie, Fachstelle Bistum Sitten - Alzheimer Wallis

# Demenz: Herausforderung für Betroffene und Angehörige

## Was bedeutet die Demenz? Teil 1



# Die Demenz beginnt schleichend – wohin führt der Weg?

- Subjektive Gedächtnisstörung
  - Leichte Hirnleistungsstörung ohne Alltagseinbusse
  - Demenz
- 
- Die Prognose ist unsicher
  - Jeder vergisst einmal Namen
  - Das Gedächtnis verschlechtert sich mit dem Alter ab! Das ist normal



# Die Demenz beginnt schleichend... ein Abgrund öffnet sich

- Mehr Konflikte
- Unverständnis
- Probleme im Beruf
- Probleme bei den Finanzen
- Wieso sprechen die Leute über mich?
- Mobbing, Depression
- Verunsicherung
- Krise



# Mögliche Zeichen in der Beziehung als Frühsymptom

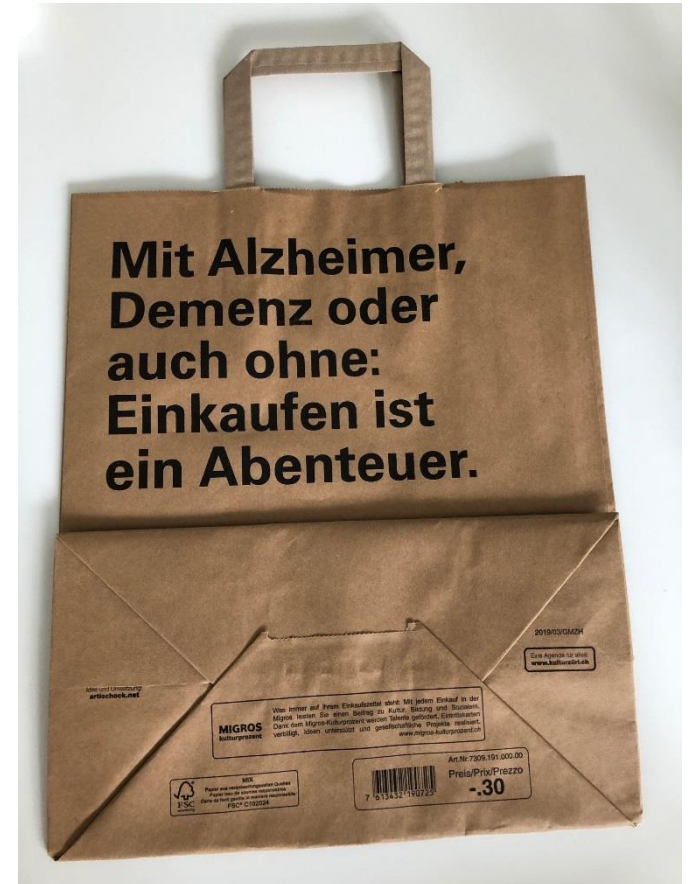
## Oft macht dies sprachlos...

- Weniger Empathie
- Antriebslosigkeit
- Weniger Verständnis
- Erklärungsmodelle
- Sozialer Rückzug
- Ablehnung von Vorschlägen
- .....



# Mögliche Zeichen im Alltag von instrumentierten Alltagsfunktionen (IADL)

- Mühe bezüglich Finanzen  
(Rechnungen werden nicht bezahlt)
- Einkaufen  
(immer dasselbe einkaufen, Verdorbenes)
- Kochen  
Fehlernährung, Abnahme des Gewichts
- Wahrnehmung des Tagesgeschehens
- Lesen, Verstehen (Administration!)
- Termine  
(Vergessen von Terminen, zu spät kommen...)
- Benützung ÖV, Autofahren

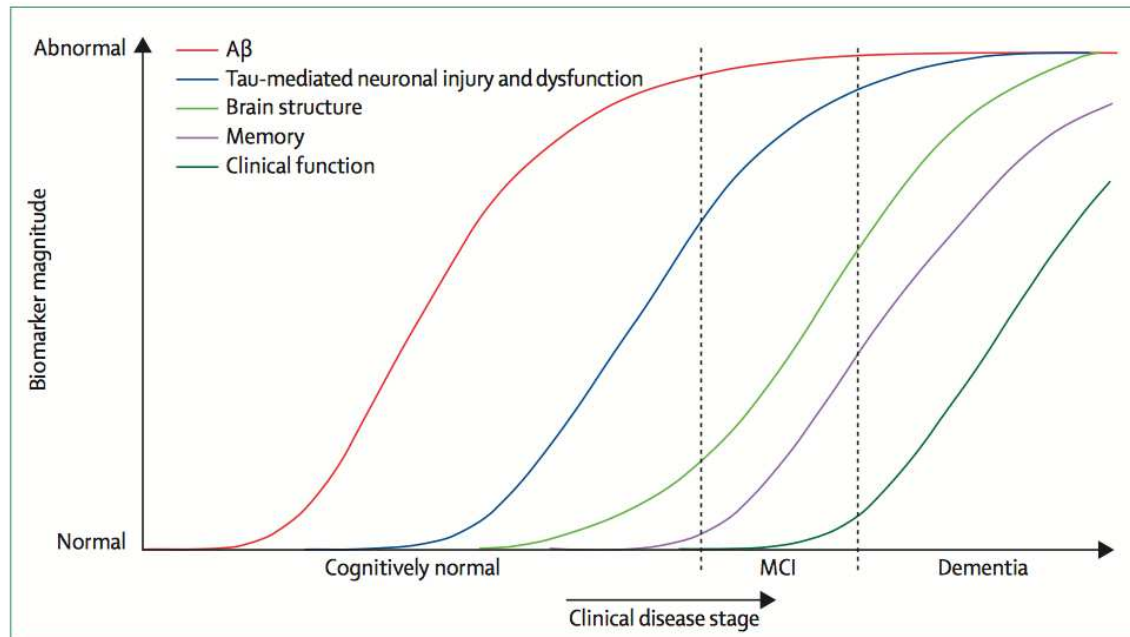


# Offizielle Kriterien der Demenz (DSM V)

1. Lernen und Gedächtnis
2. Komplexe Aufmerksamkeit
3. Exekutive Funktionen (Planen, logisches Denken u.a.)
4. Sprache
5. Komplexe motorische Fähigkeit
6. Soziale Kognition

Es braucht immer eine Verschlechterung im Alltag!  
Wie Regelung der Finanzen oder Medikamenteneinnahme

# Diagnosestellung: ein Puzzle verschiedener Informationen!



- Alltagsstörung (Anamnese!)
- Testung:  
Psychometrie  
evtl. neuropsychologisch
- Klinische Untersuchung
- Labor
- Bildgebung (meist MRI, evtl CT)
- Evtl. PET (nuklearmedizinisch)
- Evtl. Marker im Liquor  
(=Hirnflüssigkeit)



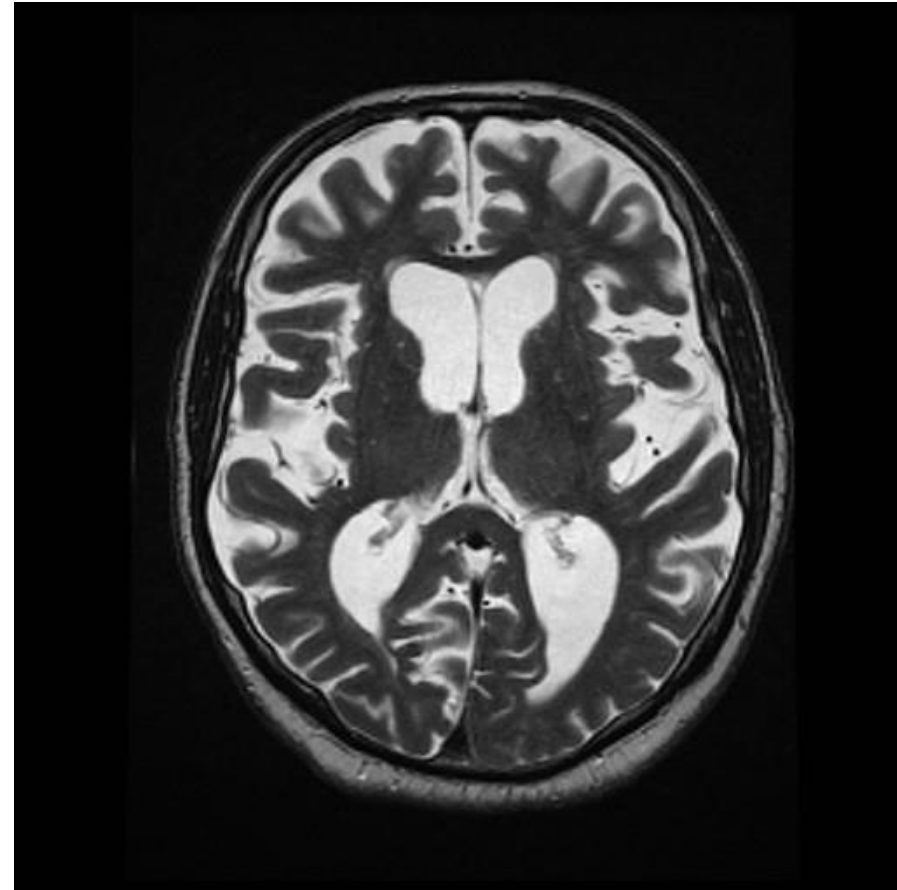
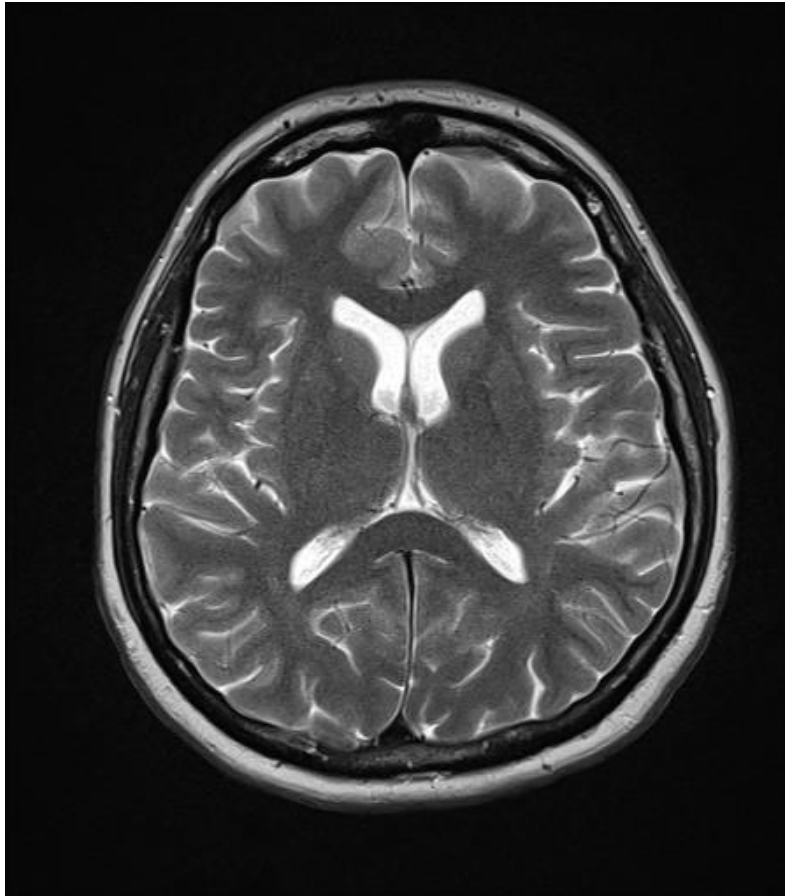
# Eine Diagnosestellung hilft – erleichtert – ist wichtig

- Wie gehe ich um, wenn Betroffene keine Krankheitseinsicht haben?
- Es geht immer auch um die Angehörigen – von Beginn weg!
- Die Anamnese ist am Wichtigsten! (Was ändert sich im Alltag?)





Bildgebung: nebst Atrophie (Schrumpfung) geht es  
Immer auch um den Ausschluss einer anderen Erkrankung



# Uhrentest: der geniale einfache Test



Da und doch so fern - Demenz

Irene Bopp-Kistler, Dr. med, FMH Innere Medizin, spez, Geriatrie



Bild: Internet

Ehe&Familie Bistum Sitten Alzheimer Wallis

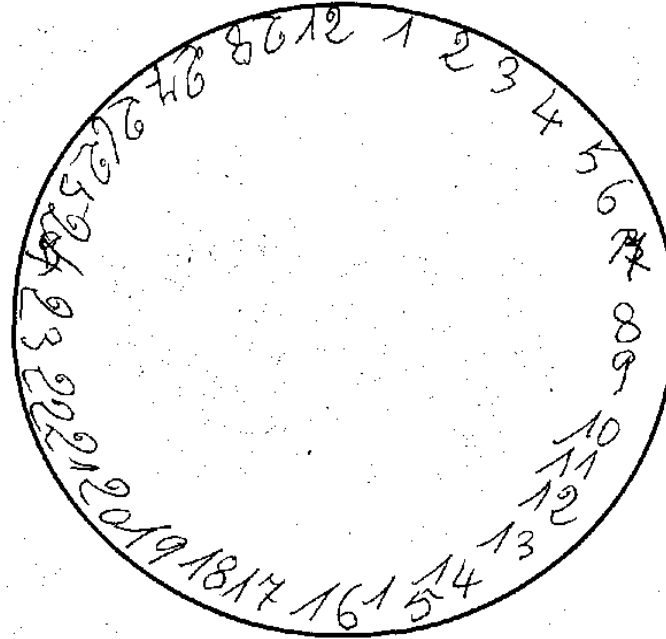
# UHRENTEST

KG 2.1/31b

Thalman Beat et al., Basel. Geriatrie Praxis 2/1997, 31.

Ohne Vorlage

Bitte zeichnen Sie eine Uhr!  
Mit allen Zahlen und Zeigern



Tests sind hilfreich

Bezeichnen Sie die Zeit auf Ihrer Uhr so, wie sie z.B. in einem Fahrplan stünde:

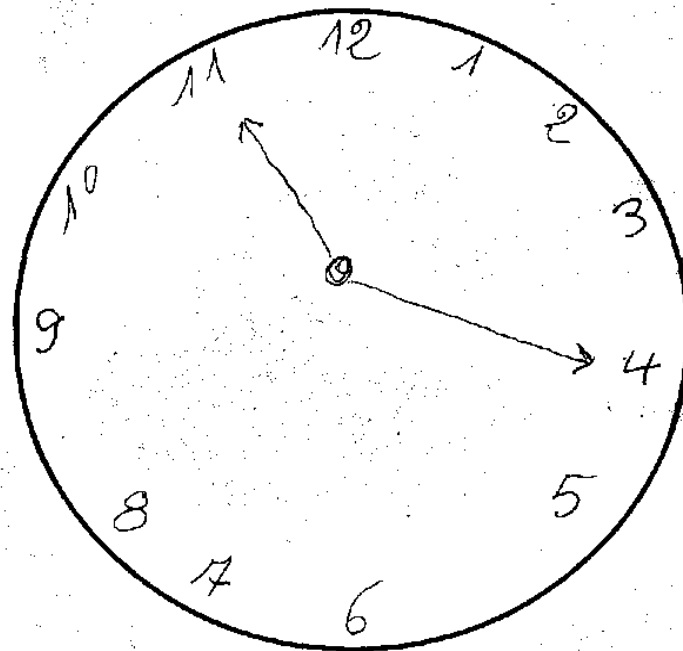
# UHRENTEST

KG 2.1/31b

Thalmann Beat et al., Basel. Geriatrie Praxis 2/1997, 31.

**Bitte zeichnen Sie eine Uhr!**  
Mit allen Zahlen und Zeigern

Mit Vorlage



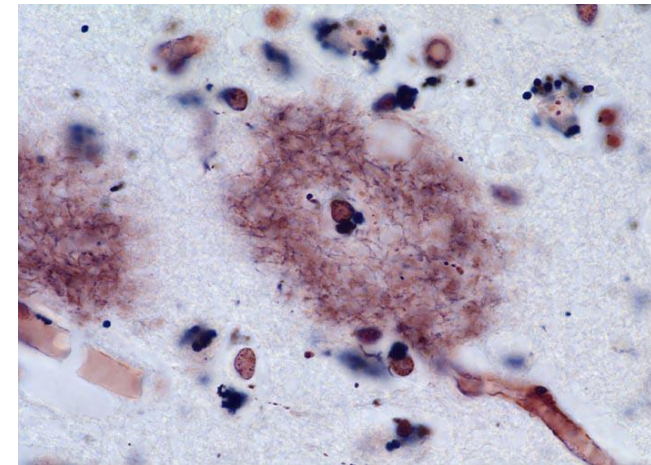
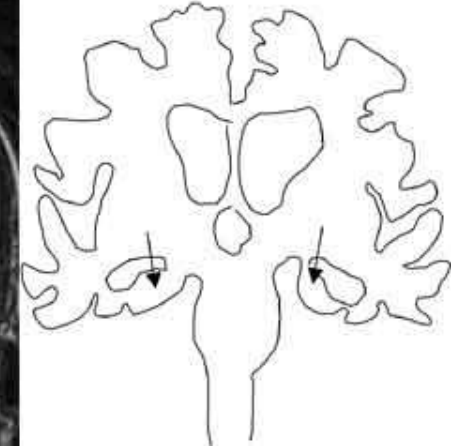
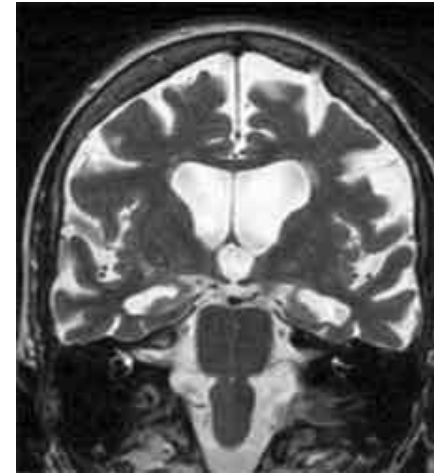
Bezeichnen Sie die Zeit auf Ihrer Uhr so, wie sie z.B. in einem Fahrplan stünde:

*undici e venti*

# Demenz: ist ein Überbegriff

## Alzheimer ist die häufigste Demenz

- Prototyp: **Alzheimerdemenz**
- Dominante Klinik:  
**Gedächtnisstörung**
- Andere Hirnleistungsdefizite
- Typisch: Schrumpfung im Hippocampus («Seepferdchen»)
- Eiweissablagerungen (Amyloid)
- Störung im Alltag



# Es gibt nicht nur die Alzheimerdemenz!

## z.B. Frontotemporale Demenz/ Lewy-Body-Demenz

### kaum jemand spricht darüber...



- Soziales Verhalten
- Empathie
- Impulsverhalten
  
- Orientierung
- Schlafstörung
- Halluzinationen
- Wegtreten...
- Parkinsonsyndrom

# Denke auch an internistische Ursachen von Hirnleistungsstörungen!

- Schilddrüse
- Kalziumstoffwechsel
- Entzündungen (z.B. Borelliose)
- Nebenwirkung von Medikamenten (z.B. Lithium, Betablocker u.a.)
- ...
- Der Mensch kommt nicht mit der Anschrift: ich habe Alzheimer!
- Manchmal ein Blindflug
- Denke auch an Alkohol!





# Keine Therapie – keine Abklärung?- das darf nicht sein! Die hausärztliche Praxis im Zentrum



- Beschwerden ernst nehmen
- Diagnoseabklärung und Übermittlung
- Miteinbezug der Angehörigen: Support, nicht nur Entlastung
- Thematisierung von Tabuthemen
- Advance Care Planning (vorausschauende Behandlungsplanung) von Beginn weg

# Das Diagnosegespräch löst Tränen, aber auch Wut aus...



# Aber auch Erleichterung und Klarheit....



# Diagnoseübermittlung

- Wird oft nicht gemacht
- Familie, Patient:in erfahren es aus Bericht
- Braucht Zeit und Erfahrung
- Beginn der „Palliation“
- Oft sehr schmerzliche Erfahrungen, weil nebenbei eröffnet
- Man spricht über, und nicht mit den Patienten
- Wichtiger therapeutischer Schritt!

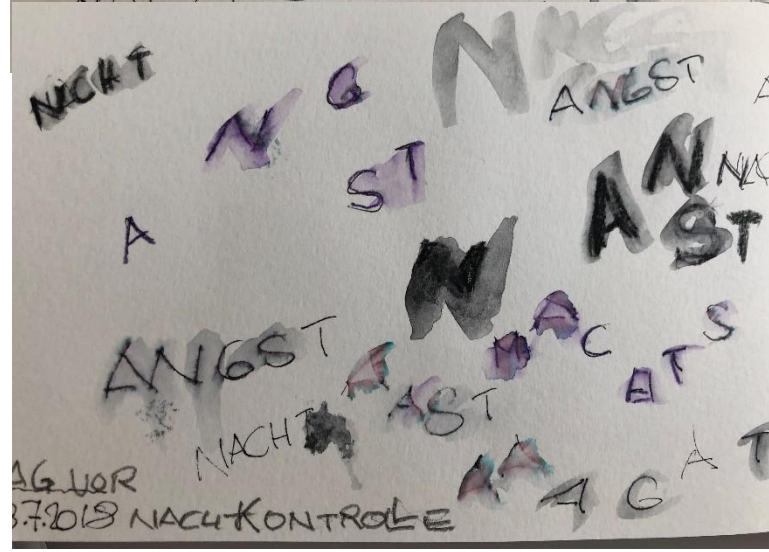
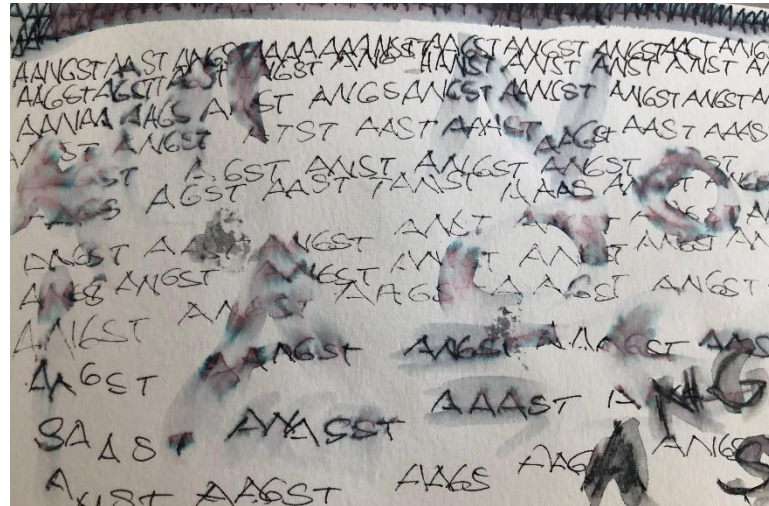


# Einmal nach nirgendwo...



«Nach dem Schock der Diagnose Alzheimer musste ich erst einmal darüber nachdenken, was das wirklich heißt, und zwar für mich, meine Familie und meine weitere Zukunft ebenso. Seither ist viel Zeit vergangen, und ich habe mir eigentlich nicht ausgemalt, was das nun wirklich bedeutet, beziehungsweise was noch auf mich zukommt. Zunächst fiel eine große Last weg, die während meiner Arbeit auf mir gelastet hatte; es war ein wahrer Koloss...»

# Demenz trennt: Freundschaften... Angst... Eine Patientin zeichnet... mit freundlicher Genehmigung: Elisabeth Hauri



Da und doch so fern - Demenz

Irene Bopp-Kistler, Dr. med, FMH Innere Medizin, spez, Geriatrie

"Es ist schwierig, mit Demenz Freundschaften zu erhalten... Ich glaube, weil Demenz jeden treffen kann, und vor allem weil es keine Heilung gibt, sind wir keine gern gesehenen Tischgesellen. Wenn man Krebs hat, haben die Leute Mitleid. Wenn man an Demenz erkrankt, bekommen sie Angst." Rita Schwager  
Tagesanzeiger 03/21

# Was passiert danach? Die Angehörigen im Nebel.. Gratwanderung Arbeit – Betreuung – Finanzierung

«Es sind nicht Ratschläge, die ich bekomme, sondern Schläge ins Gesicht...»

Angehörige wollen verstanden werden, nicht nur Entlastung!

- Hochrisikogruppe
- Elderly Abuse («Missbrauch»)



# Umgang mit der Trauer: Die Angehörigen im Mittelpunkt

„Zuerst fühlte ich ja vor allem Wut und Enttäuschung über die Veränderung im Verhalten meines Mannes. Mit der Diagnose kam zuerst Erleichterung darüber, dass es die Krankheit war und nicht sein Charakter oder böser Wille. Dann aber die Trauer über den unwiederbringlichen Verlust meines Partners und Gegenübers. Geholfen hat mir das Aufschreiben. So konnte ich das Erlebte ein Stück weit loslassen.“





# Denkt an die Angehörigen! Fragt nach!



- Erhöhtes Demenzrisiko
- Suizidale Gedanken 33%, Suizidversuch 5.1-16.9%
- .....

**Die Demenz kann uns alle treffen!  
Man erfindet nicht eine Diagnose, sondern man gibt belastenden  
Symptomen einen Namen...Der Weg ist lang...**



# Das Diagnosegespräch: am Anfang steht die Kommunikation Betroffene und Angehörige haben das Recht auf Information!



- Das Diagnoseeröffnungsgespräch ist immer mit Emotionen verbunden und bleibt deswegen im Gedächtnis der Betroffenen stark gespeichert.
- Es stellt sich oft die Frage: wie reagiert mein Umfeld?  
Angst auch, nicht mehr autonom zu sein.
- Stigmatisierung?

# Wie ein Filmriss...



- Da verarmen wir: wie sollen wir das finanziell schaffen?
- Ich habe so Angst, dass mich meine Frau nicht mehr erkennt...
- Ich habe so Angst, dass er die Sprache verliert!
- **Recht auf Information!**
- **Beginn von Advance Care Planning (= Vorausplanung)**

# Planung der Finanzen: Vorsorgeauftrag, Patientenverfügung, Testament u.a. Stärkt die Autonomie von Betroffenen!



- Es könnte somit viel Leid verhindert werden
- Patientenverfügung: nur Medizinisches
- Vorsorgeauftrag: Administratives, solange man lebt
- Vorsorgeauftrag für gesunde Partnerinnen und Partner!
- Testament: nach dem Tod

# Urteilsfähigkeit und Demenz: Urteilsfähigkeit immer bezüglich einer Handlung!

- Entscheidungen bezüglich eigener Gesundheit, Krankheit
- Entscheidungen bezüglich eigenen Bedürfnissen: was möchte ich: für immer zu Hause? Geht das?
- Entscheidung bezüglich Lebensende
- Entscheidungen bezüglich Finanzen/ Administration



# Wenn man nicht weiter kommt, Meldung an die KESB

- Verwahrlosung
- Drohender Vermögensverlust
- Fremdgefährlich (z.B. Brand)
- Ablehnung der Spitex...
- Eigengefährdung
- ...



# Die Patientenverfügung: tritt erst in Kraft, wenn Patient:in nicht mehr urteilsfähig ist!

- Am Wichtigsten ist das Gespräch mit der Vertrauensperson!
- Wichtig auch Gespräch mit Ärztin, Arzt
- Gewisse Wünsche können nicht formuliert werden (z.B. nie Pflegeinstitution)
- Neues Formular FMH
- Wichtig Gespräch bei Eintritt ins Pflegeheim!

Personalien, Vertretungsperson, behandelnde Ärztin/behandelnder Arzt	3
Teil 1: Einstellungen zum Leben	5
Teil 2: Behandlungsziel und medizinische Massnahmen Situation 1: <b>Notfall</b> – plötzliche Urteilsunfähigkeit Situation 2: Schwere Krankheit – länger dauernde Urteilsunfähigkeit Situation 3: Bleibende Urteilsunfähigkeit	7
Teil 3: Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen	9
Teil 4: Letzte Lebensphase	10
Teil 5: Organspende und Obduktion	12
Hinweiskarte zum Ausfüllen	13



# Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis



Urteilsunfähigkeit ist keine inhärente Eigenschaft, sondern wird dem Patienten zugeschrieben. Diese Zuschreibung beruht auf einem Abwägen relevanter Informationen; sie erfolgt unter Einbezug der moralischen Prinzipien «Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten» und «Fürsorge». Sie gründet somit auf ethisch-normativen Überlegungen, ob dem Patienten die Entscheidungsverantwortung abgenommen werden muss.

# Urteilsfähigkeit... Autonomie vs Fürsorge



- Ärztlich: gleichzeitige Gewichtung zweier ethischer Prinzipien: Respekt vor Selbstbestimmung vs. Gewährleistung von Schutz
- **Urteilsfähigkeit kann schwanken**  
**Mitbestimmung: wie weit ist das möglich?**

# Demenz: primäre Symptome – Verhaltensauffälligkeiten

## Abgrenzung zum Delir: akuter Verwirrungszustand



- Unruhe
- Aggressivität
- Verweigerung
- Halluzinationen
- Wahnhafte Züge
- Antriebslosigkeit
- Ängstlichkeit
- Tag – Nachtrhythmus
- Umherwandern....

**Menschen mit Demenz sind das Spiegelbild des Umfelds...**

# Betroffene sind das Spiegelbild des Umfeldes Doch Angehörige können nicht immer Übermenschen sein! Unruhe: auch eine Frage des Stadiums der Demenz



# Die frontotemporale Demenz: eine Demenz, bei der Verhaltensauffälligkeiten im Vordergrund stehen!

- Soziales Verhalten
- Empathie
- Impulsverhalten
- Zwanghaftes Verhalten
- Mangelnde Krankheitseinsicht
- Plus- und Minusvariante:  
Antriebslosigkeit!  
Aggressives Verhalten,  
Hypersexualität...



# Das Delir: akuter Verwirrungszustand im Rahmen einer akuten Erkrankung. Die Demenz ist der grösste Risikofaktor Das Delir macht Angst (Betroffene und Angehörige!)



# Differentialdiagnose von unruhigen Patienten Demenz mit Verhaltensauffälligkeiten – Delir: gar nicht so einfach!



- Delir hat immer einen Auslöser, das Alter und die Demenz sind die wichtigsten Risikofaktoren
- Medizinische Ursachen (z.B. Harnwegsinfektion, Lungenentzündung, Operation)
- Jede Hospitalisation ist Risiko für ein Delir (Ortswechsel)

# Die Demenz ist eine tödliche Erkrankung



- Führt durchschnittlich nach 8 Jahren zum Tod (grosse Streubreite)
- Neurologische Erkrankung mit allen Komplikationen (z.B. Schluckstörung)
- Die Menschen sterben an einer Pneumonie, an den Folgen von Stürzen und Immobilität



# Behandlung: was gibt es?

## Im Zentrum stehen die Betroffenen und Angehörigen!

- Antidementiva: verzögern leicht, gut bei Verhaltensauffälligkeiten: "Palliatives" Medikament
- Abwägung Nutzen vs Nebenwirkung
- Der Durchbruch ist nicht geschafft!
- Diagnosestellung ist sehr wichtig: der Anfang der "Palliation!"
- Begleitung der Angehörigen und Betroffenen



# Anosognosie (= mangelnde Krankheitseinsicht)

## Verschiedene Sichtweisen... die Herausforderung



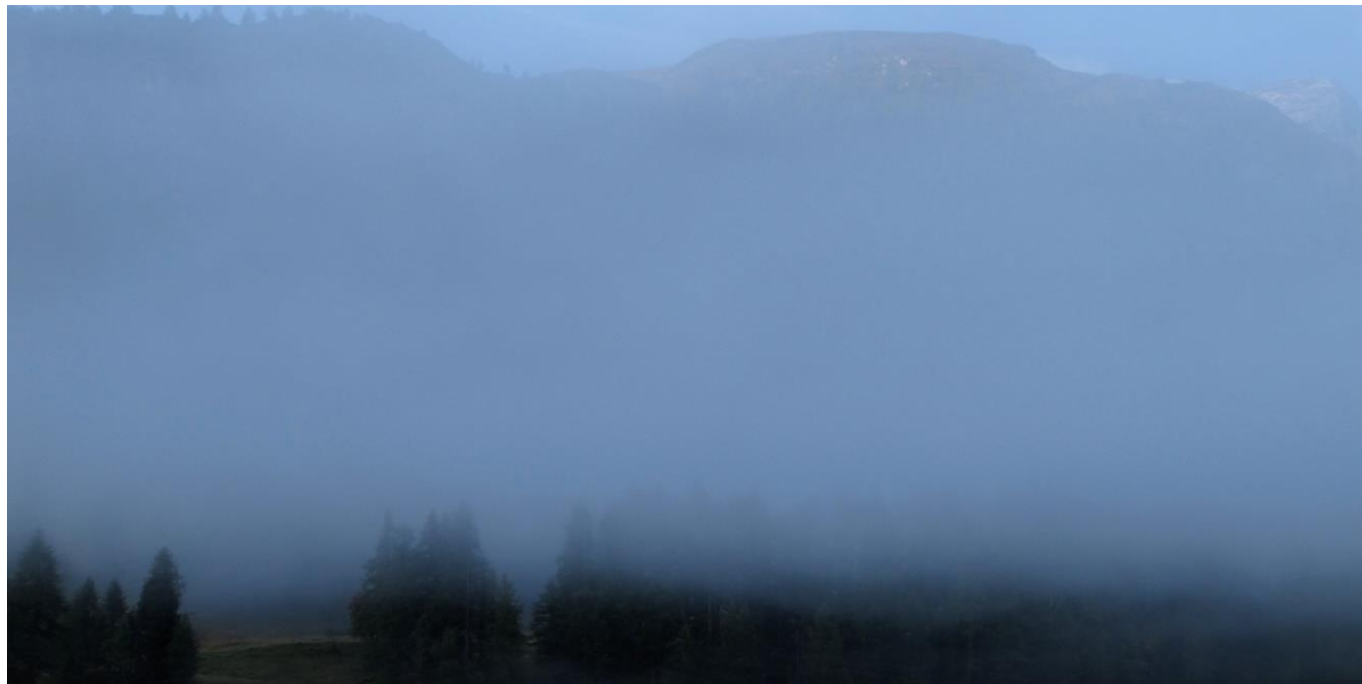
Da und doch so fern - Demenz



Irene Bopp-Kistler, Dr. med, FMH Innere Medizin, spez, Geriatrie

Ehe&Familie Bistum Sitten Alzheimer Wallis

# Die mangelnde Krankheitseinsicht: da steht man im Nebel: Folge der Krankheit oder Provokation?



- Teil der Krankheit
- Ich habe keine Probleme, ich bewältige alles problemlos
- Sollen sich doch die anderen Hilfe holen..
- Ich habe keine Probleme mit den Finanzen...

# Umgang mit der Anosognosie (mangelnde Krankheitseinsicht)

ich brauche doch keine Hilfe... grosser Stress für die Angehörigen!

Validierende Kommunikation kann man lernen!



- Spiegeln...
- Möglichst wenig Argumentation
- Wertschätzung für das Erreichte (auch finanziell!)
- Selbstwert stärken
- Normalisieren

Das Knowhow sollte von Beginn weg vorhanden sein. Verhindert Eskalationen!



**Verschiedene Sichtweisen stehen lassen,  
Handeln, nicht argumentieren**

# Aus der Sicht der Betroffenen

- Mangelnde Krankheitseinsicht ist ein „Schutz“
- Bei Wahrnehmen der Krankheit: oft Depression und Verzweiflung
- Frage nach Exit
- Wo ist der Sinn? Wohin führt der Weg?



# Das Denken bestimmt, wo stehen Demenz Erkrankte?

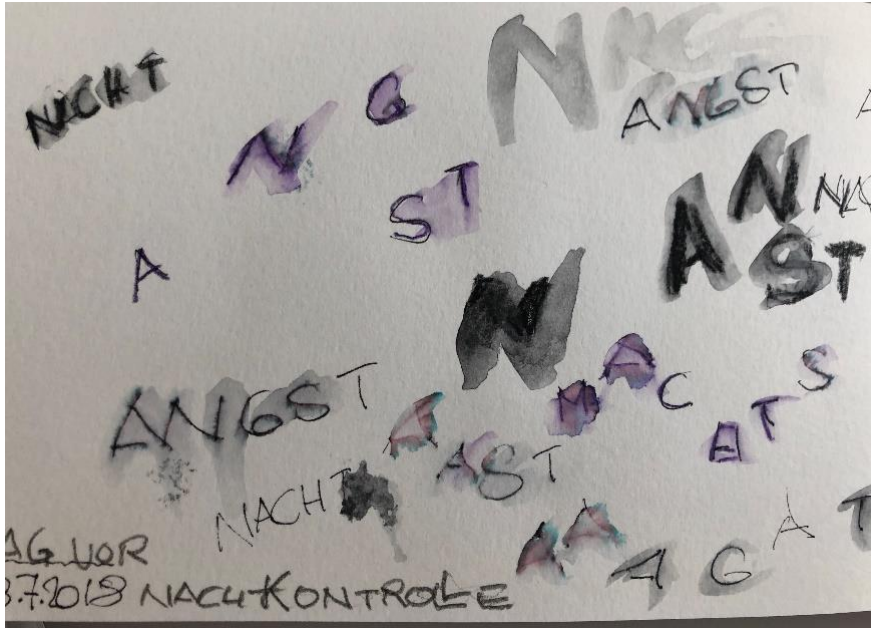
«Die Erkrankung betrifft genau den Bereich, der uns so wichtig ist: unser Denken und unsere Persönlichkeit, weswegen sich die Frage stellt, ob ein solches Leben noch Sinn macht».

Aus demenz. Fakten Geschichten Perspektiven  
Irene Bopp-Kistler



# Soll ich weiter leben mit Demenz?

## Beratung von End of life decision...



"Ich werde mit Exit gehen.  
Diese Krankheit wird mit mir nie ihr  
Ende sehen." (Rita Schwager)

- Begleitung der Angehörigen,
- Beratung von Beginn weg...
- Aufzeigen von Alternativen



# Wie geht unsere Gesellschaft um mit dem Schicksal?

- Exit als Ausweg, um die Würde nicht zu verlieren?
- «Die Möglichkeit eines assistierten Suizides darf nie, aber wirklich nie, zur Erwartungshaltung der Gesellschaft werden!»



# Würde, was heisst das bei Demenz? Was bedeutet sie für Angehörige?

"Würde kann keinem Menschen genommen werden, auch nicht einem Demenzerkrankten, solange ihn das Gegenüber in seinem veränderten Sein annimmt und versteht."

Irene Bopp-Kistler in  
demenz. Fakten Geschichten Perspektiven



# Was heisst das veränderte Sein? Verstehen...



Was ist überhaupt die  
«normale»  
Wirklichkeit in unserer  
Gesellschaft?  
Menschen mit  
Demenz haben  
Bedürfnisse wie wir  
alle: Akzeptanz,  
Sinnfindung, Liebe  
Verstanden Werden

# Demenz erkrankte müssen Loslassen, Loslassen, Loslassen – das tut weh!



- Loslassen von Beziehungen
- Loslassen vom Beruf
- Loslassen von Geliebtem, Hobbies
- Loslassen vom sozialen Netz
- Loslassen vom Leben

# Schweregrad der Demenz: Abhängig von Alltagsfunktionen

- **Leicht:** instrumentierte Fähigkeiten des Alltags: Haushalt, Umgang mit Finanzen, Einnahme von Medikamenten: **Konflikte!**
- **Mittelschwer:** Basale Aktivitäten des Alltags: Nahrungsaufnahme, Ankleiden, Körperpflege, Toilettengang: **Scham, Belastung!**
- **Schwer:** vollständig abhängig: **Sinnfrage!**



# Die Vorstellung einer Demenzerkrankung macht Angst!



# Aussagen von Betroffenen...



- „Können Sie mir helfen, ich bin so stumm...“
- „Ich weiss, was ich sagen möchte, doch ich kann es nicht sagen...“
- Muss ich nun mein Leben lang mit Alzheimer leben?

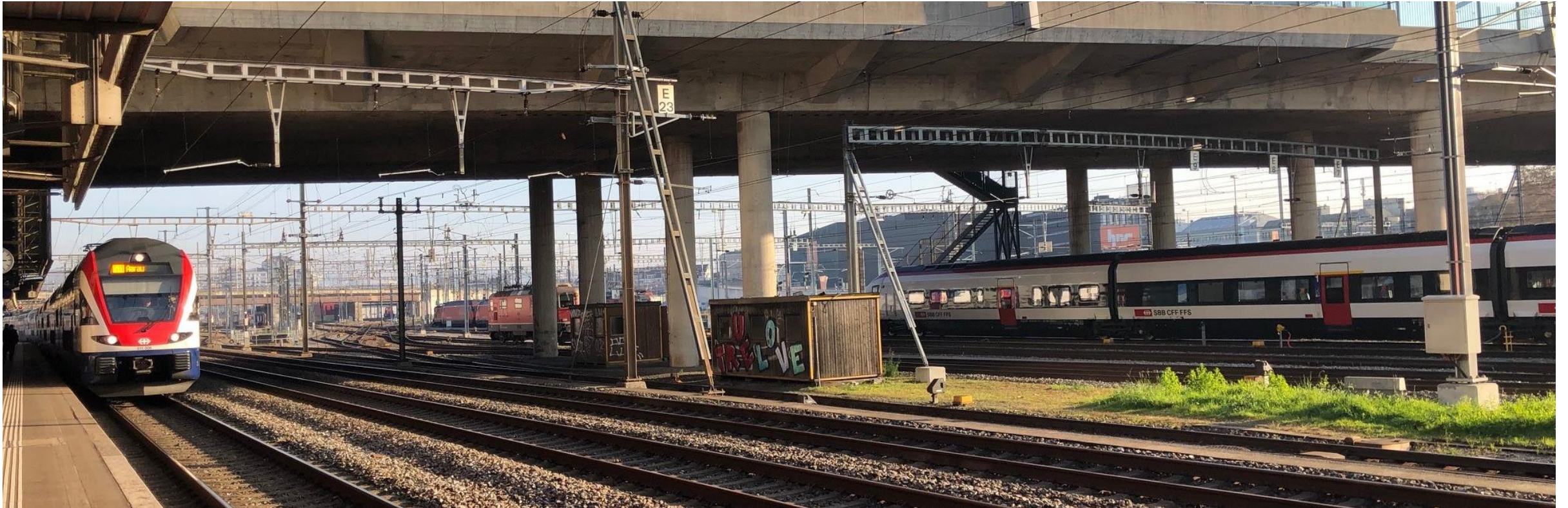
# Aussagen von Betroffenen...



- "Ich fahre nicht mit dem Velo, der Kopf fährt mit mir, der Kopf macht sich selbständig."
- "Geben Sie mir die Sprache wieder, ich bin so stumm."
- "Ich möchte wieder mein Gedächtnis finden."
- "Ich weiss, was ich tue, doch ich weiss nicht, was ich getan habe."
- "Es ist ein Leerzuhören."



# Hilfe für Betroffene in Zeiten der Angst und neuen Sinnfindung



# Diskussion - Pause



# Demenz: Abschied von der gewohnten Partnerschaft



# Demenz: ein langsamer Abschied mit grossen Herausforderungen und Schmerz: Fragen über Fragen...

- Abschied
- Schmerz
- Verzweiflung
- Hoffnung – Hoffnungslosigkeit
- Zuversicht
- Resilienz (innere Stärke)
- "es tut nicht weh"
- Tut es wirklich nicht weh?
- Andere Wirklichkeit!



# Aussage einer Angehörigen..

„Vor mehr als 50 Jahren schrieben wir unsere Dissertationen. Meine Arbeit beinhaltete das Thema Angst, Rainer schrieb über die Strukturen des Schelmischen. Wer hätte damals geahnt, dass beide Themen unsere letzte Lebensphase nochmals prägen würden?“

Anka Diederichs in demenz. 3. Auflage



# Einmal nach nirgendwo...

Das macht betroffen... auch die Angehörigen!



Aus dem Buch demenz. Fakten Geschichten Perspektiven

»Einmal nach nirgendwo«, so die Aussage eines demenzerkrankten Patienten.

Darauf reagierte die Ehefrau mit den Worten, dass sie in der genau gleichen Situation sei, es sei wie ein Aufbrechen nach nirgendwo, irgendwohin.

Eine andere Partnerin meinte, dass es wie ein Albtraum sei, der nicht mehr aufhöre: »Ich bin Witwe, obwohl mein Mann noch lebt.«

# Wohin führt die Partnerschaft?



"Ich habe noch einen Ehemann, aber nicht mehr einen Partner: Mir fehlt der Gesprächspartner, die Kommunikation."

"Ich fühle mich alleine, wäre froh, wenn er nicht mehr da wäre, doch ich würde ihn trotzdem vermissen..."

# Liebe, Trauer, Wechselbad der Gefühle

«Dieser Schmerz!! Ach Paul- du dort – getrennt, verloren –  
ich hier, alleine, verlassen. Ich liebe dich so sehr,  
ich vermisse dich, wenn du wüsstest...

Der Zettel sieht verbeult aus, Spuren meiner Tränen

Aus dem Buch demenz. Fakten Geschichten Perspektiven







Unser Leben ist ein Weg mit wichtigen biographischen Ereignissen



# Vom Loslassen der gemeinsamen Vergangenheit

## Das Sprechen über Gemeinsames ist zunehmend nicht mehr möglich



In diesem fragmentierten Lebensweg sind die Angehörigen zutiefst verunsichert.

# Was bedeutet das Loslassen für Angehörige?



# Wie geht die Gesellschaft um mit den Angehörigen?

- Ratschläge sind Schläge ins Gesicht
- Was ist sinnvolles Leben?
- „Du musst dir helfen lassen!“
- „Melde dich, wenn du Hilfe brauchst“
- Angst
- Stigmatisierung
- Abgrenzung
- Wo findet Inklusion statt?



# Erschütterung: Schlüsselerlebnisse

„Als er mich eines Tages nicht mehr als Frau erkannte und zutiefst besorgt war, weil ich nach seiner Überzeugung nicht nach Hause gekommen war, mich sogar drängte die Polizei zu verständigen. Das empfand ich nicht als Verletzung, aber es erschütterte mich, weil es so grotesk und verstörend war.“



# „Der Dementor in Zeiten des Nebels“

## Isabella Lauener (Tochter) in demenz. Fakten Geschichten Perspektiven

„In Zeiten des Nebels schwimmt die Welt, und man ist sich nie sicher, wohin man tritt. Es gibt Zeiten, da man denkt, man stecke im Sumpf und versinke im Elend. Gerade dann ist es wichtig, nicht loszulassen. Das Trostloseste am Nebel ist, den Anschluss zu verlieren...

Manchmal ist der Nebel so dicht, dass man den Abgrund nicht sieht. Jeder Tag ist ein weiterer Schritt des Abschiednehmens. Wir müssen lernen, tiefer in das dunkle Reich des Vergessens einzudringen...“

Da und doch so fern - Demenz

Irene Bopp-Kistler, Dr. med, FMH Innere Medizin, spez, Geriatrie

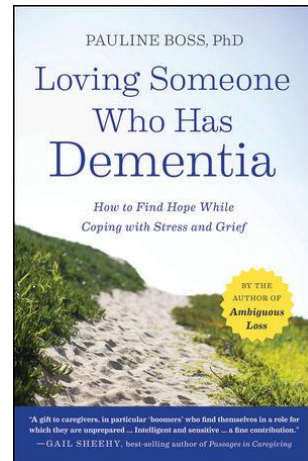


Ehe&Familie Bistum Sitten Alzheimer Wallis

# Ambiguous loss: vom unklaren Verlust (Pauline Boss)



Da und doch so fern - Demenz

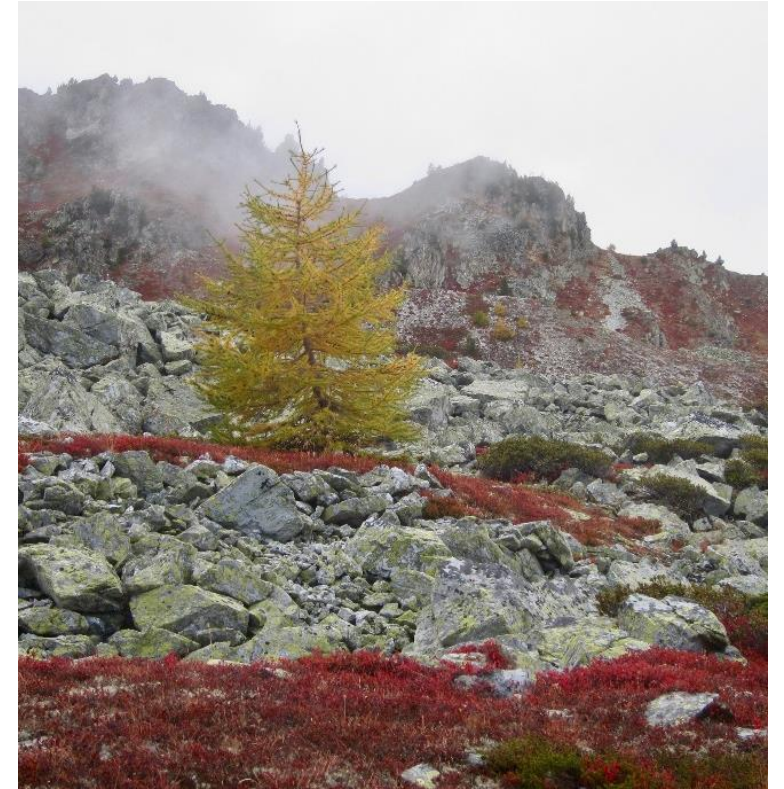


Irene Bopp-Kistler, Dr. med, FMH Innere Medizin, spez, Geriatrie

- Abschied
- Trauer ohne Ende
- Unausgesprochenes
- Es hat keinen Namen
- Liebe, Wut
  
- Kann man Frieden schliessen mit der Situation?

# Partnerschaft? Loslassen von der Beziehung?

- Ich bin ein Pflegeheim mit einem Patienten und einer Angestellten, die 24 Stunden arbeitet...
- Ich sehne mich nach einer neuen Partnerschaft, kann aber nicht einmal daran denken....
- Daneben sollte ich noch die sexuellen Bedürfnisse meines Partners stillen...
- Ich kann nicht mehr...
- Ich fühle mich schuldig....





# Was macht weh? Kommunikation!



- Fehlende Vertrautheit, Entfremdung
- Auslösung von Scham, Abscheu
- Kindlichkeit
- Gleichgültigkeit
- Antriebslosigkeit

# Aussagen von Angehörigen



- Er ist wie ein Ölmantel, der abperlt
- Er ist wie eine leere Hülle, ausgepumpt und leer
- Er ist nicht mehr der Partner, den ich geheiratet habe

# In guten und schlechten Zeiten... wie sieht das aus bei Demenz?

- Berührende Momente trotz allem?
- Niemand denkt an Demenz
- Es gibt kein richtig und falsch!



# Es gibt kein richtig oder falsch... nur Respekt!

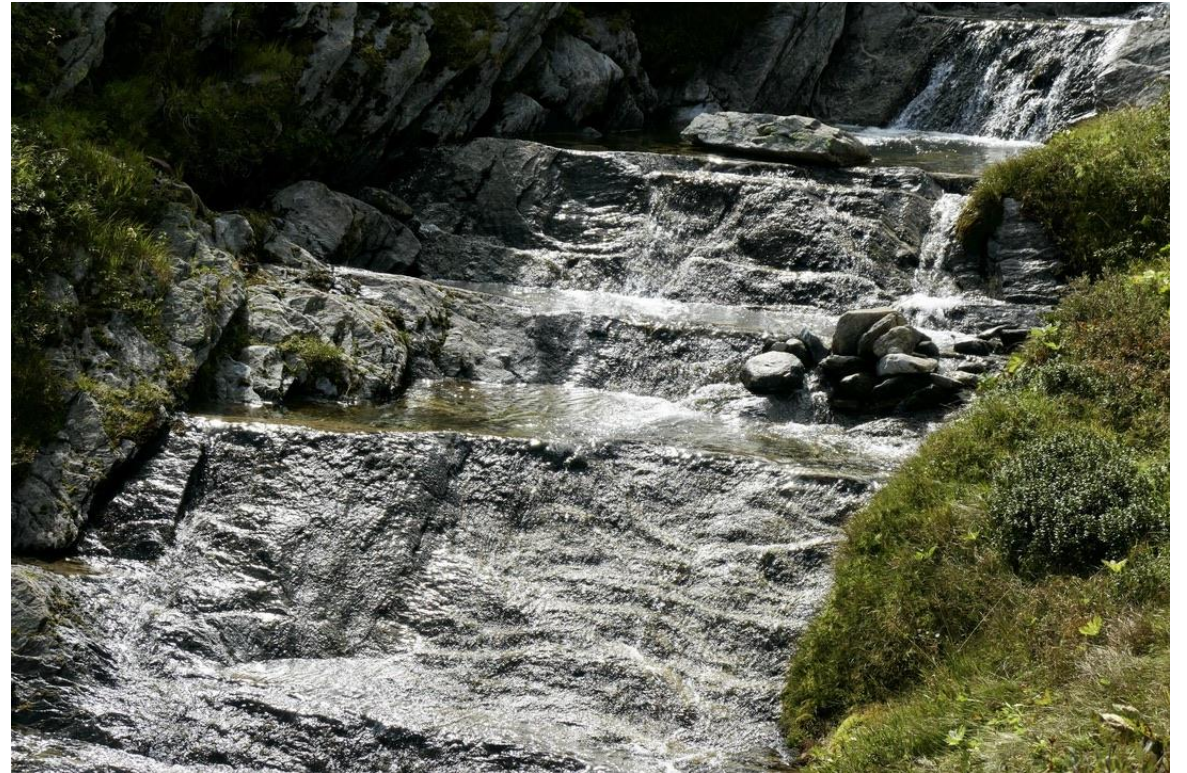
- Alle unsere Bekannten sind mit dem Sowohl-als-auch-Problem bestens klargekommen.
- Ich weiss heute, dass ich zwei Frauen gleichzeitig lieben kann. Liebe ist keine absolute Grösse. Nicht wie ein Kuchen, von dem jeder ein Stück bekommt. Jeder nur einen Teil. Ich liebe Heidi nach wie vor. Nicht ein bisschen, nicht 50%. Nicht weniger als Regina. Und ich liebe Regina. Sie erhält wegen Heidi nicht weniger Liebe von mir. Es gibt keine Verliererinnen. Nur Gewinnerinnen.



Aus der dritten Auflage: demenz. Christoph Harms mit Heidi (Mitte, gestorben am 24.3.2020) und Regina

# Jede Beziehung sieht anders aus – kein richtig und falsch

- Ich kann mir keine andere Beziehung vorstellen
- Ich bleibe bei ihm/ihr, bis...
- Eine andere Beziehung fliegt einem zu: ich bin offen dafür – ich kann nicht...
- Verletzendes von früher, Untreue
- Tiefe Verbundenheit bis zuletzt..



# Ambiguous loss: vom unklaren Verlust (Pauline Boss)

- Dementia is a prime example of ambiguous (unclear) loss...
- ... a loved one is simultaneously here and gone.
- **Gegangen und doch nicht gegangen**
- With dementia, something is definitely lost: you feel it, but no one comes to you...
- **Du fühlst den Abschied, aber niemand kommt zu dir...**



# Ambiguous loss: vom unklaren Verlust (Pauline Boss)



"Es ist möglich, zur gleichen Zeit zwei widersprüchliche Konzepte zu denken – Abwesenheit und Anwesenheit, Kummer und Freude, Wut und Hoffnung. Im Falle einer Demenzerkrankung sind sie alle Realität. Statt Frustration und Angst zu empfinden oder gegen die Verwirrung anzukämpfen, akzeptieren Sie die Uneindeutigkeit...An einer imperfekten Beziehung teilzuhaben erfordert Mut und Empathie; es vertieft Ihre Menschlichkeit. Und das ist die Quelle neuer Hoffnung." Pauline Boss

# Was ich von den Angehörigen lernen konnte

- Es gibt kein richtig und falsch
- Es gibt keine Normen der Beziehung
- Angehörige sind resilient, aber auch stark gefährdet.
- Angehörige wollen als Menschen wahrgenommen werden, nicht nur als Angehörige.





# Unsere Gesellschaft ist gefordert!

- Wie geht unsere Gesellschaft mit Demenzerkrankten und Angehörigen um?
- Wie gehen wir um mit Hilflosigkeit?
- Wie gehen wir um mit Verlust der Autonomie?
- Wo finden wir Sinn im Leben?
- Ich war gläubig, doch ich habe jeden Glauben an Gott verloren..



# Was können sie anderen Angehörigen auf den Weg geben?

- „Nehmt Hilfe an. Wir sind keine Übermenschen, wir dürfen und müssen auch für uns selber sorgen. Wenn wir zusammenbrechen, nützen wir den Kranken nicht. Wartet nicht zu lange!
- Bücher, die die Krankheit und ihre möglichen Entwicklungen beschreiben, helfen zu verstehen und nicht einfach überrumpelt zu werden.“



# Was können wir tun für die Angehörigen?

- Verstehen, verstehen, verstehen..
- Begleiten auf dem Weg ins Ungewisse
- Finanzielle Situation klären, Advance Care Planing.
- Entlastung
- Erlernen der Validation, Kommunikation
- Ganzheitliche Behandlung und Betreuung
- "Normalisieren»



# Was können wir tun für Angehörige? Wege aufzeigen, miteinander gehen...

- Klarheit
- Ansprechen von Schuld, Scham, Wut
- Angehörigengruppen
- Gemeinsame Ferien Alzheimer
- Auszeiten, in denen sie leben können ohne Thema Demenz
- Wege in der Natur, Zeit trotz allem für Hobbies, für Freundschaften
- Verbindlichkeiten!



# Was können wir tun für Angehörige?

Wenn es den Betroffenen gut geht, geht es den Angehörigen gut



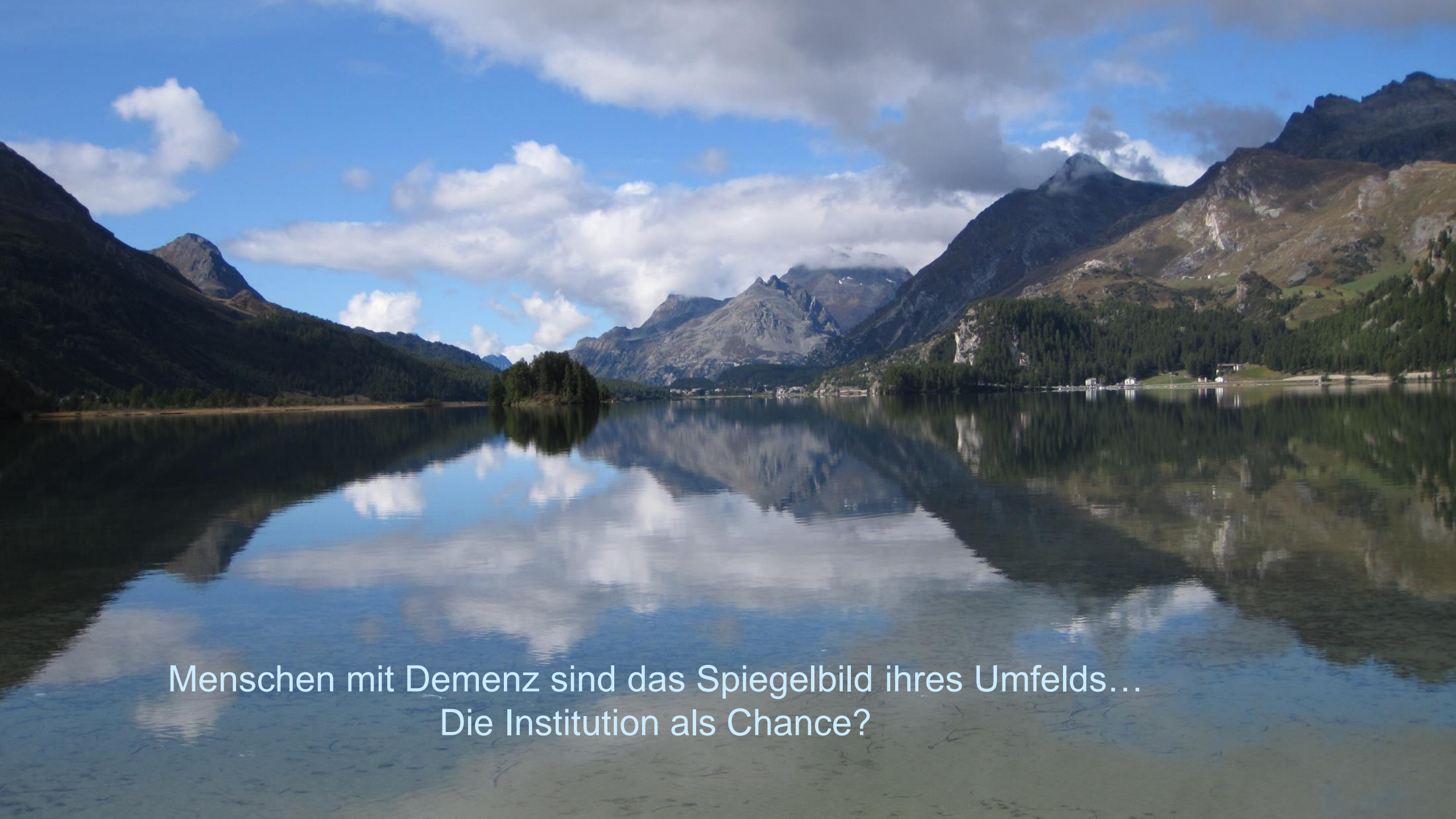
## Beispiele aus Zürich

- Selbsthilfegruppe
- «Gipfeltreffen»
- Drehscheibe Demenz Oberstrass (Angebot ref Kirche)
- Weisch no Chor (Chor für Menschen mit und ohne Demenz)
- Musiktherapie, Tanz, Singen
- Malen, Maltherapie
- Museumsbesuch, Zoobesuch u.a.
- Freizeitgestaltung

# Musik und alle Sinne: Musikalisches Gedächtnis bleibt bewahrt... eine Sprache, die bleibt...

- Musik stimuliert das Gedächtnis
- Musik löst Emotionen aus...
- Musik ist eine Sprache, die immer verstanden wird
- Die Musik ist nicht leistungsabhängig
- Die Musik ist und bleibt





Menschen mit Demenz sind das Spiegelbild ihres Umfelds...  
Die Institution als Chance?

# Einmal nach nirgendwo: ins Heim Abschieben oder neues zu Hause?



"Für mich gibt es nur eines: Ich bleibe immer in meiner Wohnung, dieser Wunsch steht über allem!» Der Gedanke, das eigene Heim, das eigene Zuhause verlassen zu müssen, scheint unerträglich. Doch ich frage mich, ob sich Menschen mit Demenz ab einem gewissen Stadium in ihren eigenen vier Wänden wirklich noch zu Hause fühlen."

Demenz. Fakten Geschichten Perspektiven.



# Zu Hause im Heim: gibt es das?



"Mein Mann ist im Heim angekommen. Er hat sein neues Zuhause gefunden. Ich bin froh, dass er sich im Heim wohlfühlt. Es ist für ihn, wie wenn er schon immer dort gewesen wäre. Doch ich muss mich zuerst in der eigenen Wohnung zurechtfinden. Ohne meinen Mann ist es nicht mehr das Zuhause von zuvor. Doch es tröstet mich, dass es für meinen Mann der richtige Ort ist. Dort soll er bis zum Tod zu Hause sein."

demenz. Fakten Geschichten Perspektiven.

# Was passiert nach der Institutionalisierung



- Der gemeinsame Lebensweg ist zu Ende, oder doch nicht?
- Ein vorweggenommenes Sterben?
- Entlastet?
- Neuanfang?
- Trauer?

# Schmerzen in der Beziehung

- Der Partner zeigte mehr Freude über Besuche von Freunden und Verwandten: ich hatte ja vorher lange Zeit eine undankbare Rolle mit Verboten, Vorschriften und Durchsetzen von Tagesklinik-Aufenthalten
- Neue Beziehung des kranken Partners?
- Neue Beziehung der Angehörigen?



# Palliation bei Demenz: nicht berechenbar, passt nicht in ein Schema

- Autonome Entscheidung muss Jahre vor dem Tod getroffen werden
- Selbstbestimmtes Sterben ist nicht möglich, Wunsch der Patient:innen?
- Die Sprache verschwindet
- Patient:innen im Sterbensprozess sind oft akut verwirrt (Delir)
- Das Umfeld leidet und fühlt sich oft alleine
- Schuldgefühle!



# Würde... es kommt immer wieder zu ethischen Dilemmata

## Fürsorge vs. Autonomie

Würde ist das, was einem Menschen seinem Menschsein entsprechend zusteht.  
(Dominik Bopp)

Die Umsetzung der Inhalte aus dem Bereich Palliative Care (lindernde Betreuung und Pflege) würdigt das gelebte Leben.



# Demenz: ein Prozess über Jahre...



"Ja, da sehnt man sich manchmal nach dieser Zeit, und wenn sie da ist, ist es auch wieder zu früh. Doch im Moment haben wir einfach ZEIT zum Dasein."  
Mail einer Angehörigen während des Sterbensprozesses ihres Mannes

Leben besteht aus dem ständigen Prozess des Loslassens. In diesem Prozess des Loslassens sind uns Betroffene und Angehörige voraus...

# Was ich von Angehörigen lernen konnte: das beste Sugorezept und Wachstum in der Krise

- Es braucht Geduld, Geduld, Geduld
- Es braucht Fenchelsamen und eine Prise Zucker
- Io sono il capo del mio marito
- Demenzerkrankte und Angehörige leben mitten unter uns!



# Ein steiniger Weg – doch es gibt einen Weg! Lieben Dank an alle Angehörigen, die Unendliches leisten!

