

Die Situation Angehöriger verstehen

Was die Diagnose persönlich und gesellschaftlich auslöst

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



terzStiftung – Weinfeldern 11.4.2024

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!



Mögliche Zeichen in der Beziehung als Frühsymptom

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



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...



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.«

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
- Es sind wie tägliche Beerdigungen

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..."

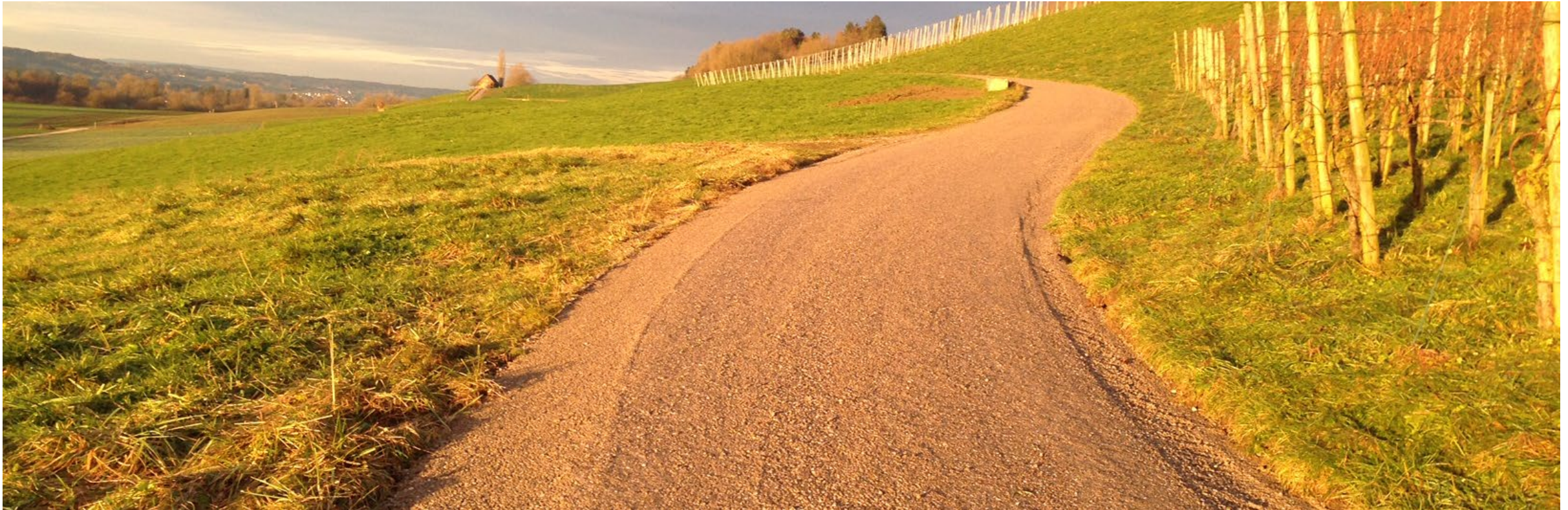
Das Diagnosegespräch löst Tränen, aber auch Wut aus...



Aber auch Erleichterung und Klarheit....



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



Bei Ittigen

Wie ein Filmriss...



- Da verarmen wir: wie sollen wir das finanziell schaffen?
- Ich habe so Angst, dass mich meine Frau nicht mehr erkennt...
- Endlich habe ich Klarheit!
- Muss ich nun mein Leben lang mit Alzheimer leben?
- Ich bin froh, dass Sie alles offen ansprechen
- Wenn Sie meinen, dass ich Demenz habe, dann ist es Ihr Problem...

Was bedeutet das Loslassen für Angehörige?



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

Sinnfrage auch bei Angehörigen!



Demenz: primäre Symptome – Verhaltensauffälligkeiten

Sehr belastend...



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

Menschen mit Demenz sind das Spiegelbild des Umfelds...

Schweregrad der Demenz: Abhängig von Alltagsfunktionen

Die Belastung der Angehörigen ist in jeder Stufe da!

- **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!**



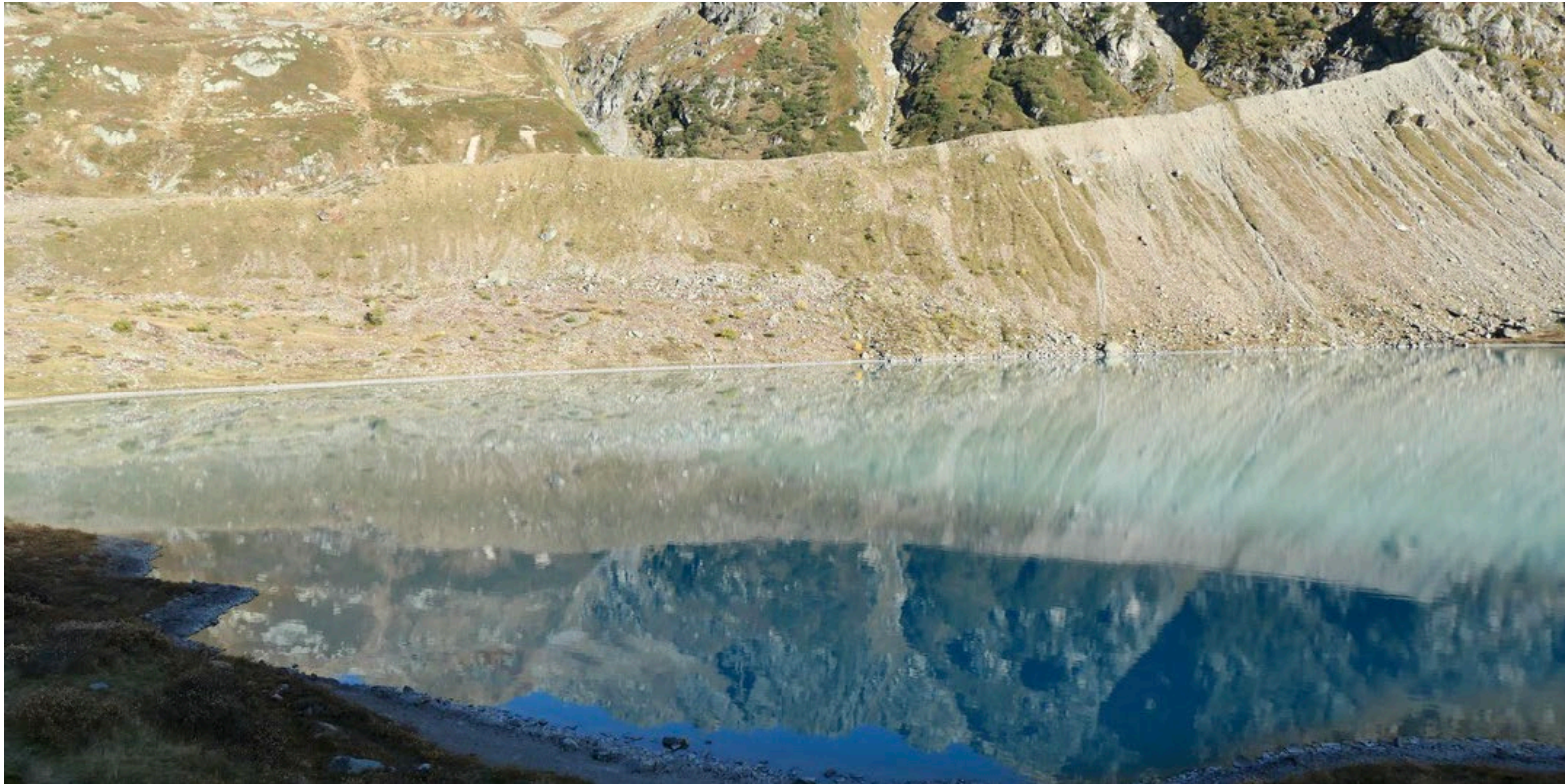
Würde, was heisst das bei Demenz? Was bedeutet sie für Angehörige?

"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

Vom Loslassen der gemeinsamen Vergangenheit

Das Sprechen über Gemeinsames ist zunehmend nicht mehr möglich



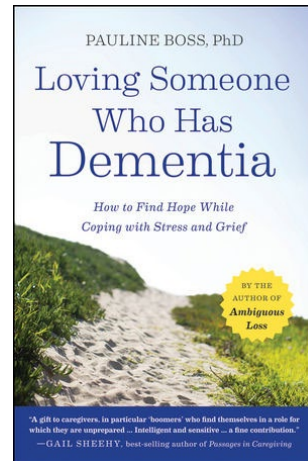
Im fragmentierten Lebensweg werden die Angehörigen nicht mehr verstanden

Was macht weh? Kommunikation!



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

Ambiguous loss: vom unklaren Verlust (Pauline Boss)



- Abschied
- Trauer ohne Ende
- Unausgesprochenes
- Es hat keinen Namen
- Liebe, Wut

- Kann man Frieden schliessen mit der Situation?

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

Stress bei Angehörigen

„In Studien wurde festgestellt, dass der Hauptgrund für Stress bei Angehörigen weder die Last der Betreuung noch die Schwere der Erkrankung ist. Der Stress wird vielmehr dadurch hervorgerufen, dass niemand in der Lage ist, das Problem zu lösen – man kann das Leiden des geliebten Menschen nicht lindern, hat **keine Kontrolle** mehr über sein eigenes Leben, weiss nicht, welche Rolle man spielen soll, **weiss nicht, wann es endet, und weiss nicht einmal, ob man seine Arbeit gut macht, weil es häufig kein positives Feedback von aussen gibt. Die betreuende Person ist allein.**“
(Pauline Boss in da und doch so fern)



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.“



Umgang mit der Trauer

„Zuerst fühlte ich ja vor allem Wut und Enttäuschung über die Veränderung im Verhalten von R. Mit der Diagnose kam zuerst Erleichterung darüber, dass es die Krankheit war und nicht R.'s 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“.



„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...“



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.

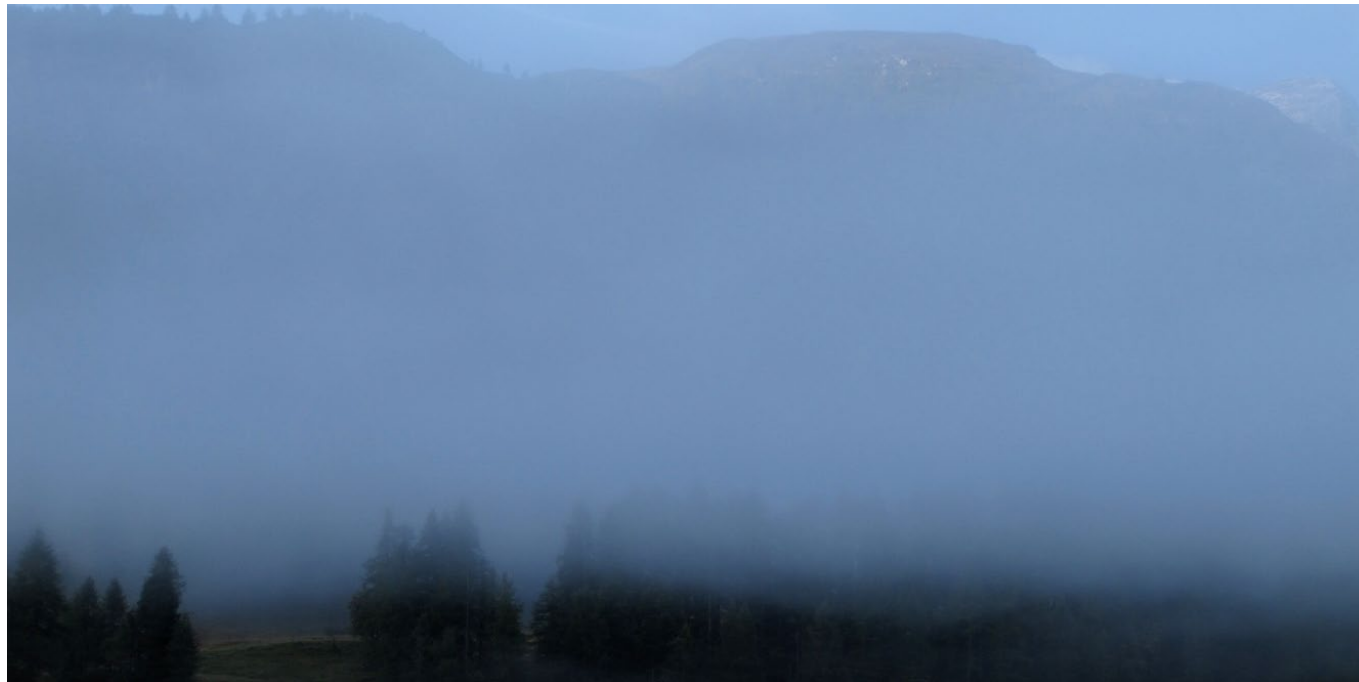


Aus der dritten Auflage: demenz. Christoph Harms mit Heidi (Mitte, gestorben am 24.3.2020) und Regina

Anosognosie (= mangelnde Krankheitseinsicht) Verschiedene Sichtweisen... die Herausforderung



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



Menschen mit Demenz sind das Spiegelbild ihres Umfelds...

Zu Hause im Heim: gibt es das?

Es geht nicht um Abschiebung, sondern neue Sinnfindung?



"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!



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!»
- Wie gehen wir um mit Hilflosigkeit?



Würde... es kommt immer wieder zu ethischen Dilemmata

Fürsorge vs. Autonomie

Würde ist das, was einem Menschen seinem Menschsein entsprechend zusteht.

(Dominik Bopp)



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 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? Da und doch so fern...

- 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»
-



Musik ist und bleibt – ob krank oder gesund...



Ab 26. Januar 2023

Weischno-Chor

Für Menschen mit und ohne Demenz

 **alzheimer**
Zürich

Ab 2023



Ein steiniger Weg – doch es gibt einen Weg! Die Diagnose löst persönlich und gesellschaftlich viel aus.

