

Workshop Praxistagung Demenz: 30.8.2023

Angehörige haben eigene Fragen

Irene Bopp-Kistler, Dr med.
mediX Gruppenpraxis Zürich
Ehem. Leitende Ärztin Memory Clinic
Stadtspital Waid, Zürich



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



Mögliche Zeichen in der Beziehung als Frühsymptom

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



Demenz: primäre Symptome – aber belastend: Verhaltens- auffälligkeiten: was bedeuten diese für die Angehörigen?



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

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

Aber auch: einmal nach nirgendwo...



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..."

Wo stehen die Angehörigen?

«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



Eine Hiobsbotschaft?



Angst vor möglicher Suizidalität: deswegen keine Diagnosestellung?
End of life decisions, oft «Exitfrage»...

Eine Hiobsbotschaft?



Angst vor möglicher Suizidalität: deswegen keine Diagnosestellung?
End of life decisions, oft «Exitfrage»...
Eine Hiobsbotschaft auch für Angehörige?

Vom Loslassen

Das Schicksalshafte des Loslassens kann geradezu als Metapher der Demenz angesehen werden.

Das Loslassen von Fähigkeiten, der Sprache, von Beziehungsmustern, der Arbeitsstelle, vom Autofahren tut weh, doch diese Menschen haben keine Alternativen.



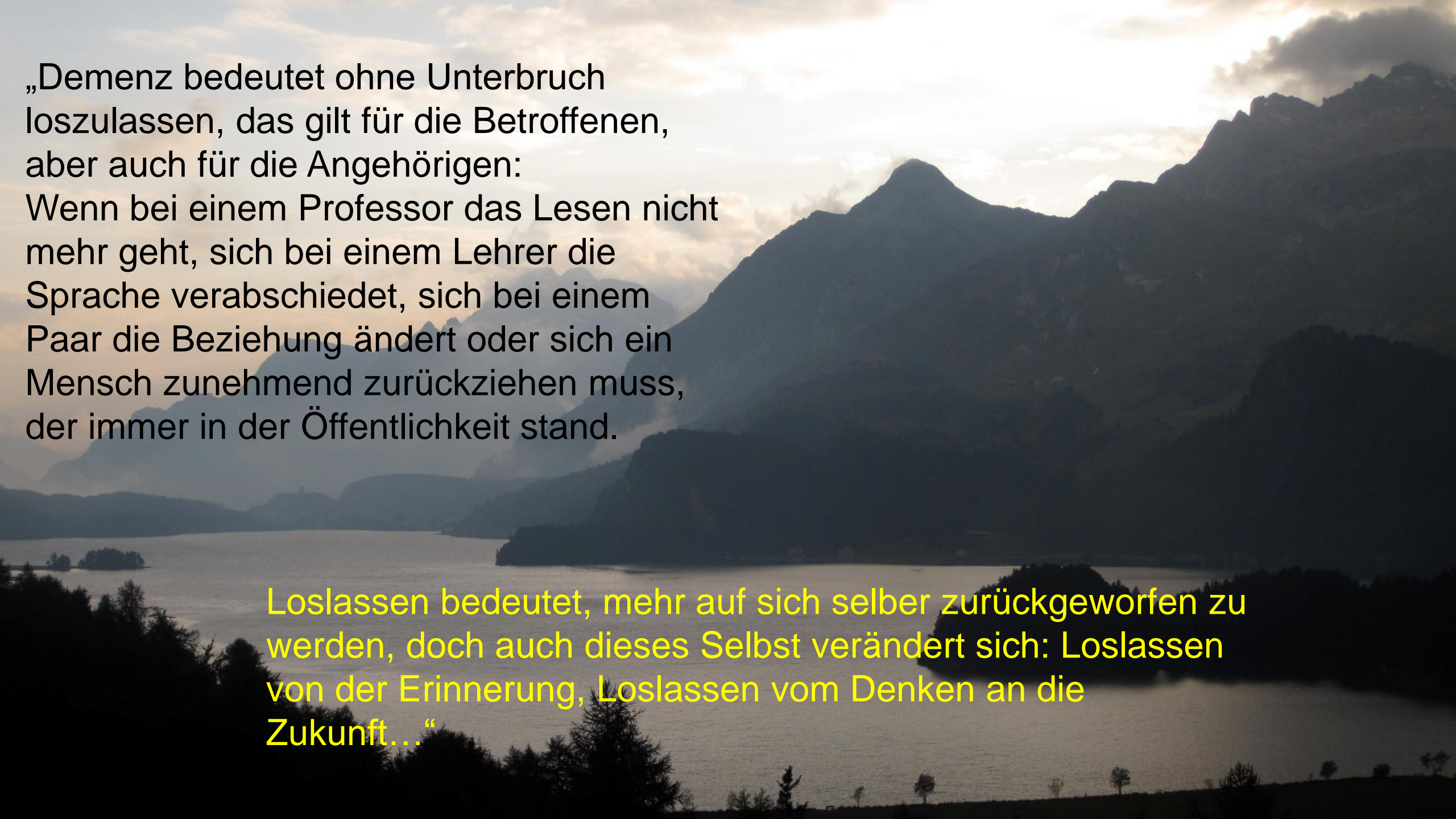
demenz. Fakten Geschichten Perspektiven

Vom Loslassen

Das Schicksalshafte des Loslassens kann geradezu als Metapher der Familiensysteme von Demenzbetroffenen angesehen werden.



demenz. Fakten Geschichten Perspektiven

A scenic landscape featuring a large body of water in the foreground, likely a lake or fjord, with silhouetted mountains in the background under a cloudy sky at sunset or sunrise. The text is overlaid on the left side of the image.

„Demenz bedeutet ohne Unterbruch loszulassen, das gilt für die Betroffenen, aber auch für die Angehörigen: Wenn bei einem Professor das Lesen nicht mehr geht, sich bei einem Lehrer die Sprache verabschiedet, sich bei einem Paar die Beziehung ändert oder sich ein Mensch zunehmend zurückziehen muss, der immer in der Öffentlichkeit stand.

Loslassen bedeutet, mehr auf sich selber zurückgeworfen zu werden, doch auch dieses Selbst verändert sich: Loslassen von der Erinnerung, Loslassen vom Denken an die Zukunft...“

Was bedeutet das Loslassen für Angehörige?



Herausfordernde Situationen

- Verlust des Zeitrasters: viel zu früh, Drängen zum Aufbruch. Mitten in der Nacht aufstehen, wollte duschen, wollte zu einem Termin
- “Verstörender“ Umgang mit schmutzigen Toilettenpapier
- ?
- sehr individuell
- Keine Scham
- Shadowing (wie ein Schatten begleiten)
- Verliebtsein in der Institution





Unser Leben ist ein Weg mit wichtigen biographischen Ereignissen



Vom Loslassen der gemeinsamen Vergangenheit

Das Sprechen über Gemeinsames ist zunehmend nicht mehr möglich



Im fragmentierten Lebensweg werden die Angehörigen nicht mehr verstanden

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...

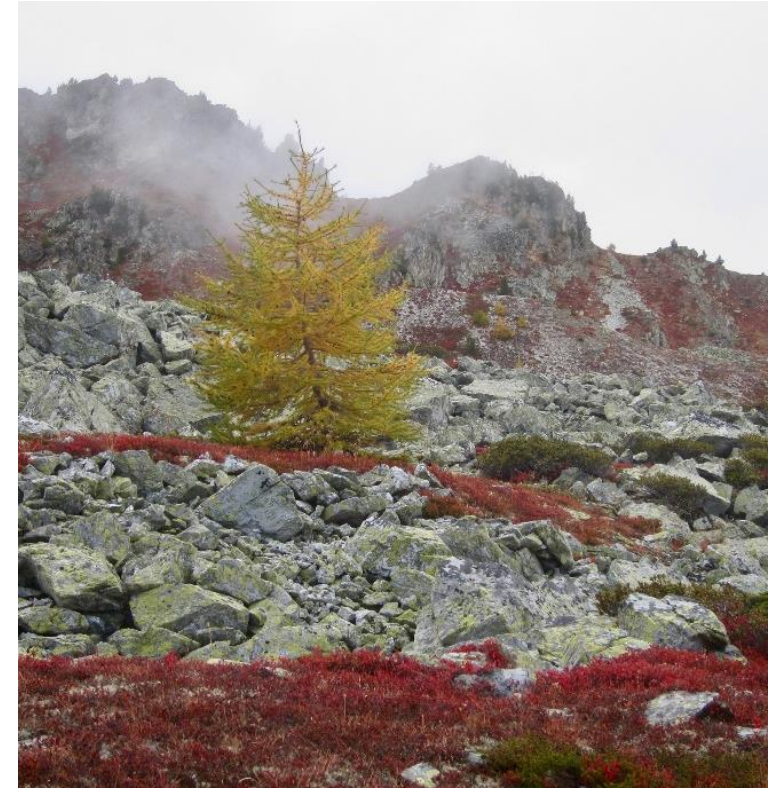
Der Zettel sieht verbeult aus, Spuren meiner Tränen

Aus dem Buch demenz. Fakten Geschichten Perspektiven



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

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

- Scham
- Sexualität
- Empathie
- Schuld
- Veränderung der Persönlichkeit
- Verlust der Sprache



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!



Was ich lernen konnte: es gibt kein richtig oder falsch...

- 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.

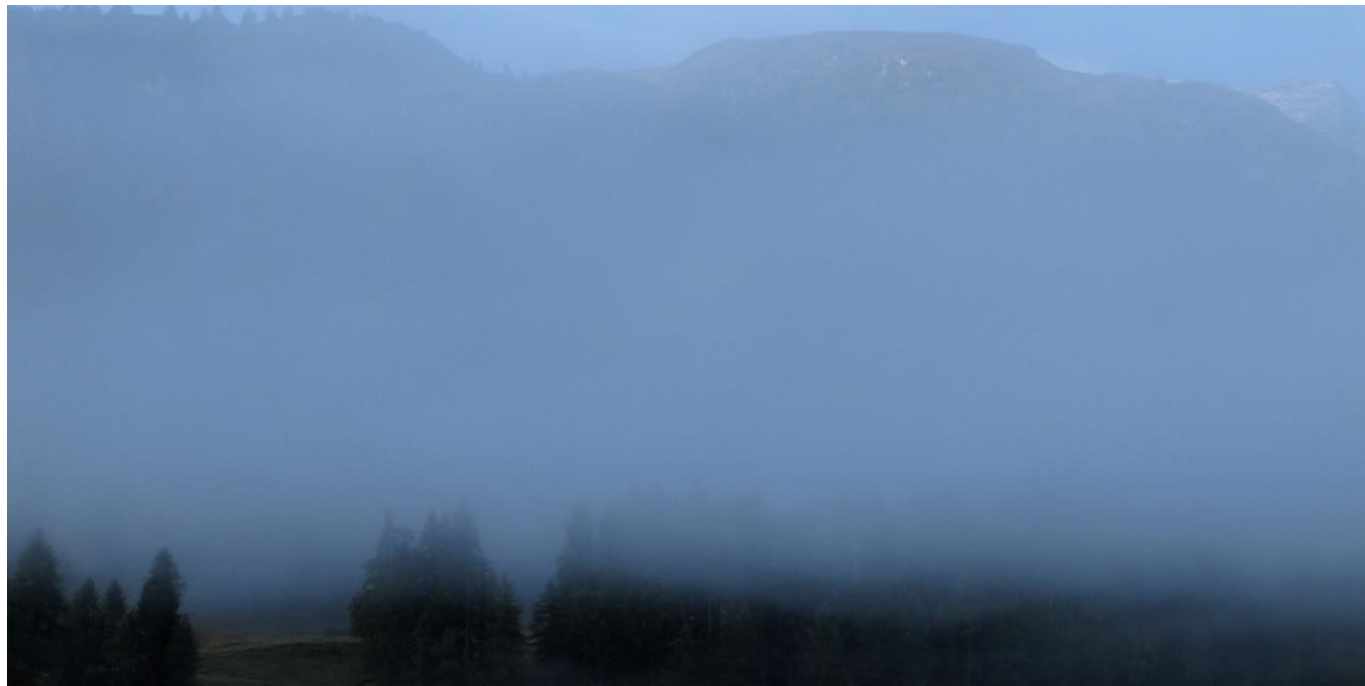


Aus der dritten Auflage: demenz. Christoph Harms mit Heidi (Mitte, gestorben am 24.3.2020) und Regina

Verschiedene Sichtweisen... einmal nach nirgendwo...



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 mangelnden Krankheitseinsicht: was bedeutet dies für die Angehörigen



- Spiegeln...
- Möglichst wenig Argumentation
- Wertschätzung für das Erreichte
- Selbstwert stärken
- Doch was passiert da mit der Beziehung?

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

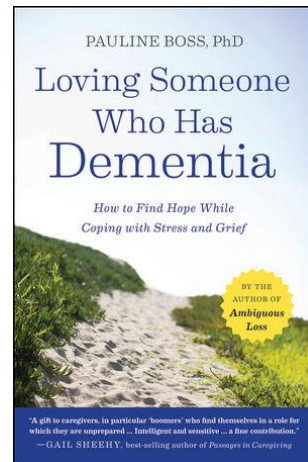


Die Sicht der Angehörigen – die Beziehung ändert sich fundamental



- Angst
- Verunsicherung
- Alleine sein
- Wut
- Verständnis
- Erschöpfung
- Schuld
- Sinnfrage

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)

- 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...**



Angehörige: Ein Abschied in Raten...



- Sie sind Menschen, die oft unglaublich resilient sind (innere Stärke)
- Aber sie dürfen auch schwach sein!
- Das Verstehen der Uneindeutigkeit hilft!
- Sie brauchen Auszeiten, damit sie wieder gute Momente leben können.

Ambiguous loss: vom unklaren Verlust (Pauline Boss) ich werde nicht mehr verstanden...



"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

Wieso geben sie nicht auf?

Antwort einer betroffenen Angehörigen

- Grundvertrauen
- Guter Schlaf
- Gute Betreuungsperson, die sich mit dem Partner verstand
- Geschenk mehr als Resilienz

- ?
- Liebe, Zugehörigkeit
- Resilienz
- Lernfähigkeit



Resilienz, Stärke in der Beziehung trotz Schmerz

- Beziehung wurde noch getragen durch gemeinsame Spaziergänge, gemeinsames Hören von Musik, gemeinsames Schauen von Tierfilmen
- Am Anfang noch gute gemeinsame Momente mit Freunden
- Ständiger Prozess des Lernens
- Kurze gute Momente
- Dankbarkeit der Betroffenen



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...“



Die verschwundene Birke

Joël Meier in demenz. Fakten Geschichten Perspektiven

„Diese Regression meines Vaters in einen hilflosen und geistig stumpfen Zustand mitzuerleben macht mich unendlich traurig. Doch dass mein Vater trotz seiner enormen Bürde viel lachen kann und eine kindliche Freude hat, wenn ich ihn besuche oder ein Foto von ihm mache, macht mich glücklich. Sollte er im Verlauf der Krankheit diese Aufgestelltheit oder seinen Mut verlieren, wäre das ein harter Schlag. Man sagt, Demenz sei schwieriger für die Angehörigen als für die Betroffenen selbst. Ich hoffe für meinen Vater, dass dies stimmt.“



Umgang mit der Trauer

„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.“



Was können sie anderen Angehörigen auf den Weg geben? Da und doch so fern...

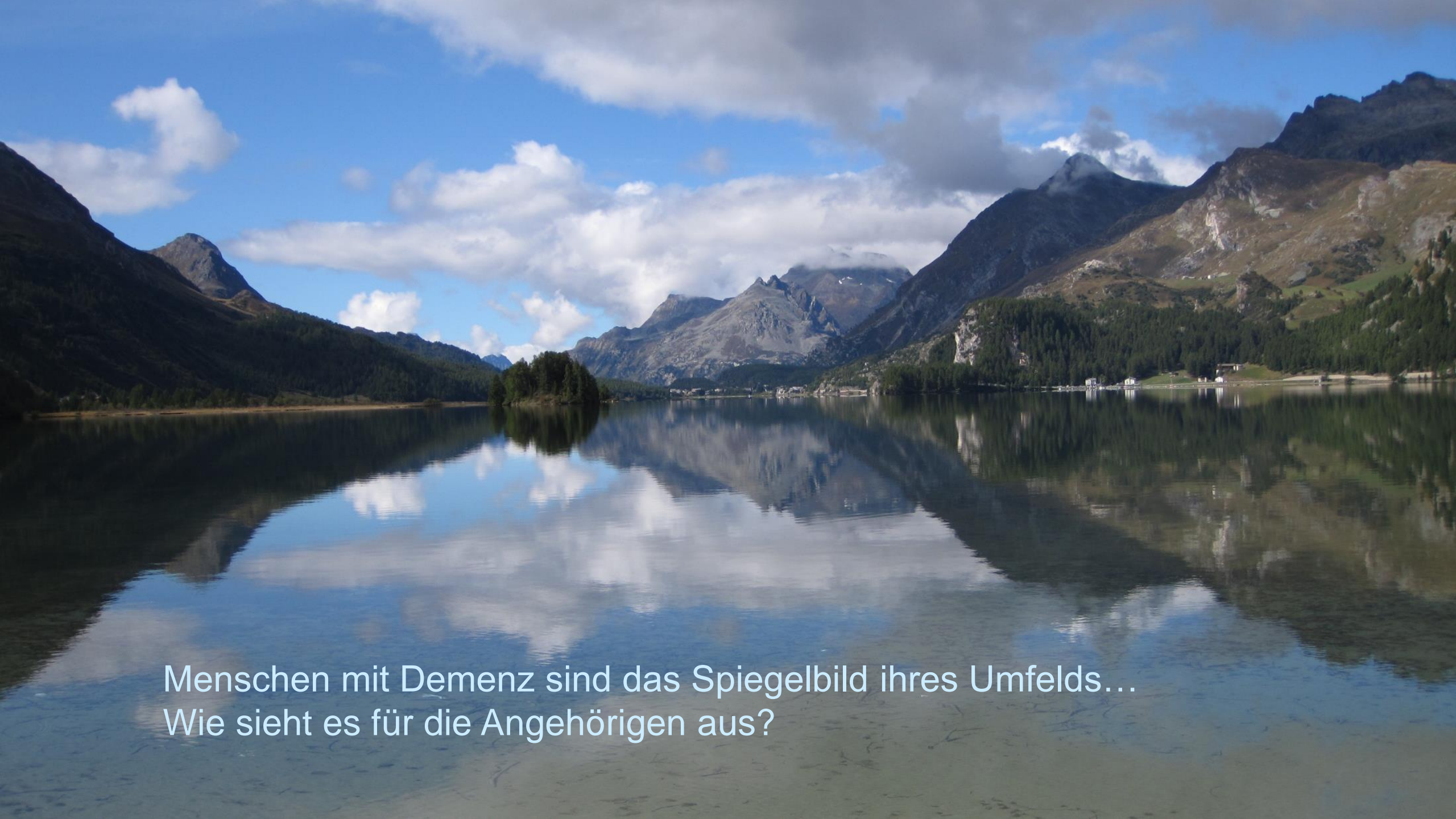
- Nehmt Hilfe an. Wir sind keine Übermenschen, wir dürfen und müssen auch für uns selber sorgen. Wenn wir zusammenbrechen, nützen wir den Kranken nicht. Wartet nicht zu lange!
- Bücher, die die Krankheit und ihre möglichen Entwicklungen beschreiben, helfen zu verstehen und nicht einfach überrumpelt zu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



Was können sie anderen Angehörigen auf den Weg geben?

„Da und doch so fern“ zeigt Möglichkeiten auf, wie wir mit den Kranken in schwierigen Situationen umgehen und was wir für uns selber tun können.“





Menschen mit Demenz sind das Spiegelbild ihres Umfelds...
Wie sieht es für die Angehörigen aus?

Ein steiniger Weg. Wo sind die Wegzeichen?



Resilienz, Stärke in der Beziehung trotz Schmerz

- Beziehung wurde noch getragen durch gemeinsame Spaziergänge, gemeinsames Hören von Musik, gemeinsames Schauen von Tierfilmen
- Am Anfang noch gute gemeinsame Momente mit Freunden
- Ständiger Prozess des Lernens
- Kurze gute Momente
- Dankbarkeit der Betroffenen



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



Ab 26. Januar 2023

Weischno-Chor
Für Menschen mit und ohne Demenz

 **alzheimer**
Zürich

Ab 2023



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?



demenz. Fakten Geschichten Perspektiven.

"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."

Was passiert nach der Institutionalisierung



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

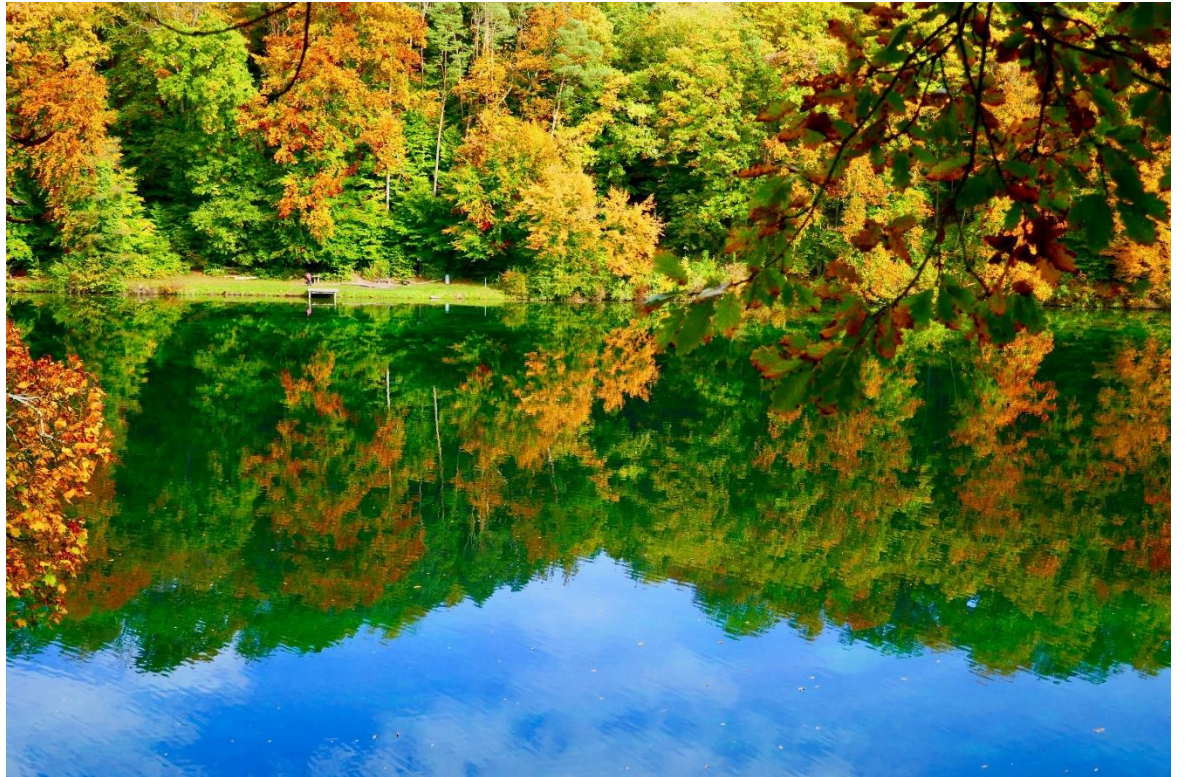
Schmerzen in der Beziehung

- 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 Patienten?
- Die Sprache verschwindet
- Oft sind die Patienten im Sterbensprozess akut verwirrt (Delir)
- Die Angehörigen leiden..
- Die Angehörigen sind alleine...



Was ist anders als in der Onkologie Angehörige sind alleine mit dem Gedanken des Sterbens



Demenzbetroffene
nehmen
möglicherweise den
zukünftigen Verlauf
der Krankheit weniger
wahr, äussern aber oft
diffuse Ängste

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 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 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!





Der Weg ist eine
Gratwanderung...