

Leben mit Demenz

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



Veranstaltungsreihe Forum Luzern 60+: Das hohe Alter

Demenz: Herausforderung für Betroffene und Angehörige In Zeiten der Forderung nach Longevity besonders!



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 Scham, Verzweiflung

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



Schweregrad der Demenz:

Was führt zu Scham? Sich helfen lassen, hilflos zu sein?

- **Leicht:** instrumentierte Fähigkeiten des Alltags: Haushalt, Umgang mit Finanzen, Einnahme von Medikamenten u.a.
- **Mittelschwer:** Basale Aktivitäten des Alltags: Nahrungsaufnahme, Ankleiden, Körperpflege, Toilettengang u.a.
- **Schwer:** vollständig abhängig.



Scham und Demenz: Jung Betroffene spüren es besonders

- „Während ein sich schämender Mensch Mensch um seine Achtung ringt, missachtet eine beschämende Person die Würde eines anderen Menschen.
- Das kann durch Erniedrigung, Beziehungsabbrüche, Blossstellungen oder Übergriffe geschehen.“ (D. Hell)
- Demenz/Angehörige: Nicht Beachtung, Distanzierung
Besserwisserei – zu Beginn Mobbing



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



Seeotter in Alaska

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 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."

Einmal nach nirgendwo...



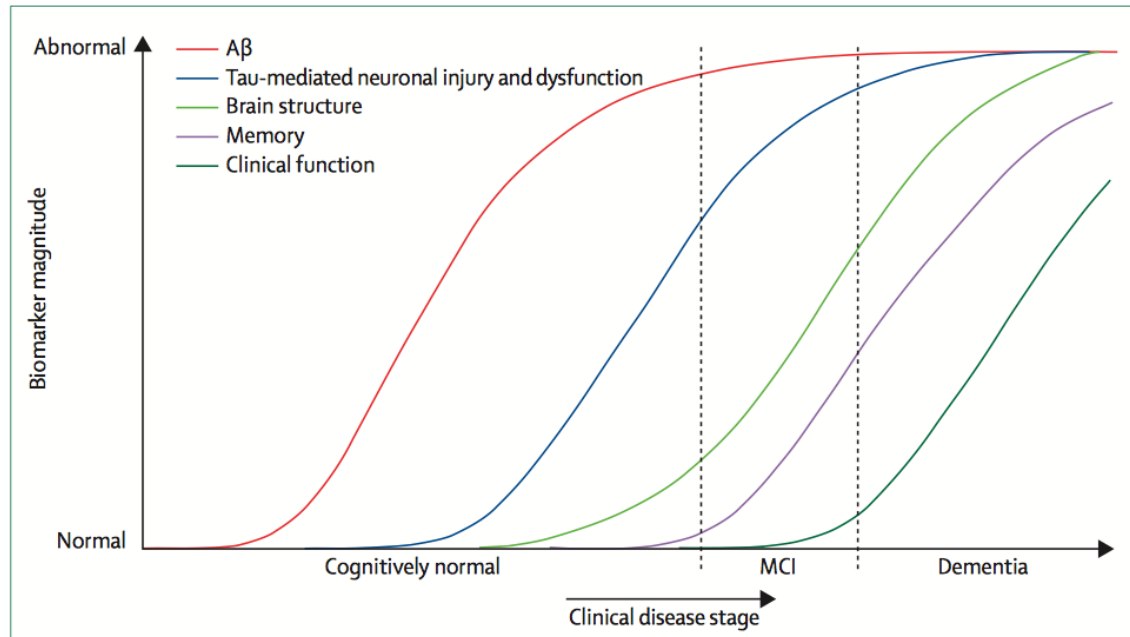
«Nach dem Schock der Diagnose Alzheimer im Jahr 2011 musste ich erst einmal darüber nachdenken, was das wirklich heißt, und zwar für mich, meine Familie und meine weitere Zukunft ebenso. Seither ist viel Zeit vergangen, und ich habe mir eigentlich nicht ausgemalt, was das nun wirklich bedeutet, beziehungsweise was noch auf mich zukommt. Zunächst fiel eine große Last weg, die während meiner Arbeit auf mir gelastet hatte; es war ein wahrer Koloss...»

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)
- Bald Bluttest?

Eine Diagnosestellung hilft – erleichtert – ist wichtig

- Klarheit hilft!
- Jung Betroffene: berufliche Zukunft?
- Es geht immer auch um die Angehörigen – von Beginn weg!
- Die Anamnese ist am Wichtigsten! (Was ändert sich im Alltag?)



Es gibt nicht nur die Alzheimerdemenz!

Demenz ist ein Überbegriff! Wohin führt der Weg?

- Alzheimerdemenz ist die häufigste Demenzform
- Gefässbedingte Demenz
- Lewy-Body Demenz
- Frontotemporale Demenz
- ...
- Demenz durch eine andere körperliche Ursache (Stoffwechsel, Schädelhirntrauma, Infektion u.a.)



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



Bei Ittigen

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



Demenz: primäre Symptome – Verhaltensauffälligkeiten

Sehr belastend...



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

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**



Würde, was heisst das bei Demenz?

"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: Abschied von der gewohnten Partnerschaft



Vom Loslassen der gemeinsamen Vergangenheit

Das Sprechen über Gemeinsames ist zunehmend nicht mehr möglich



Im fragmentierten Lebensweg werden Betroffene und die Angehörigen nicht mehr verstanden

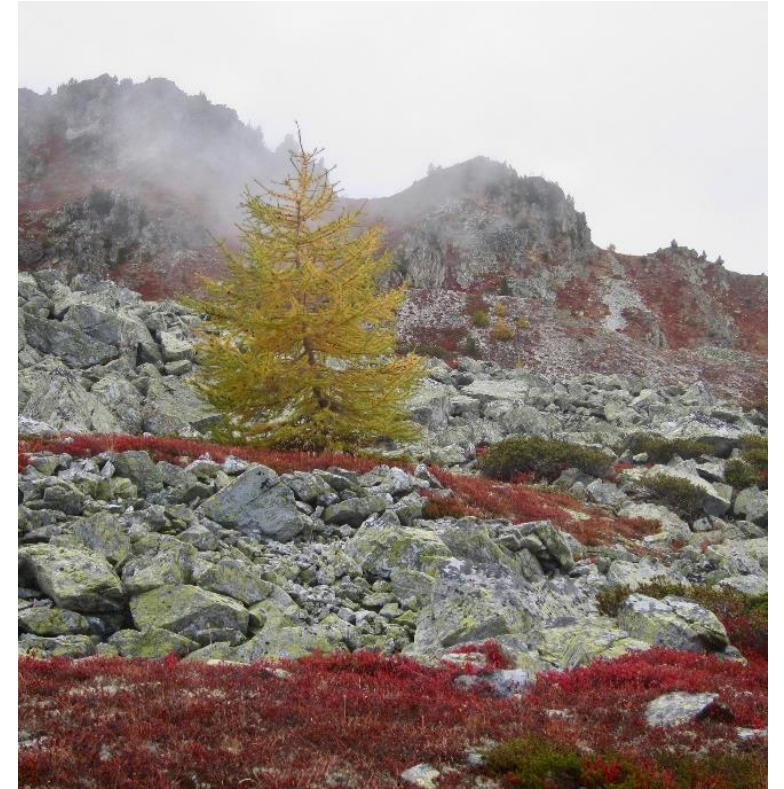
Was macht weh? Kommunikation!



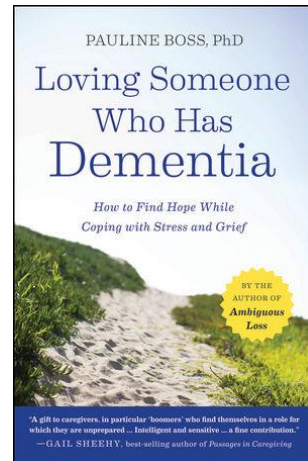
- Fehlende Vertrautheit, Entfremdung
- Auslösung von Scham, Abscheu
- Kindlichkeit
- Gleichgültigkeit
- Antriebslosigkeit

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 schäme mich!
- Ich kann nicht mehr...
- Ich fühle mich schuldig....



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

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..

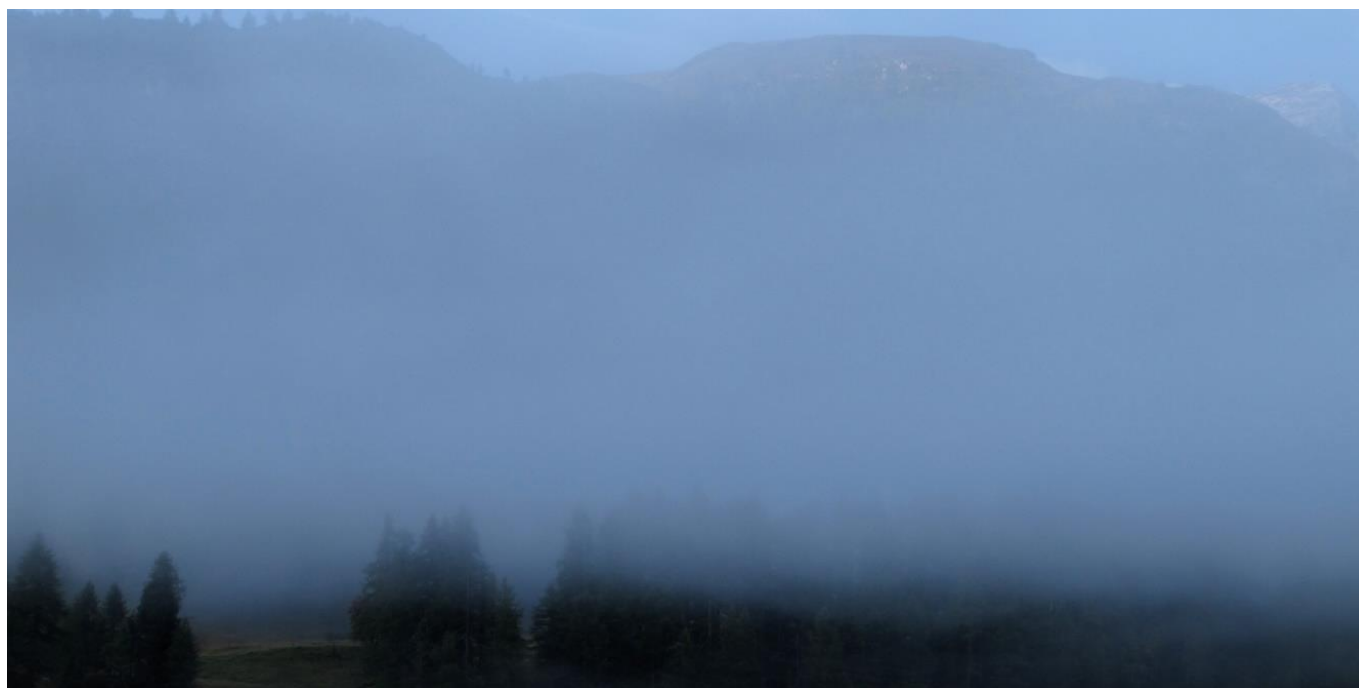


Anosognosie (= mangelnde Krankheitseinsicht)

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...

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?

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!»
- Palliative Betreuung, auch wenn sich jemand für Exit entscheidet – Betreuung der Angehörigen!



Bilder in der Gesellschaft, die prägen

- Autonomie
- Effizienz
- Keine Hilflosigkeit
- „Ich möchte so sterben, dass ich noch voll Mensch bin und nicht nur reduziert auf ein vegetatives Dasein.“
(Hans Küng): Was löst das aus?
- Demenzerkrankte schämen sich ihrer Hilflosigkeit!



Unsere Gesellschaft ist gefordert!

- Wie geht unsere Gesellschaft mit Demenzerkrankten und Angehörigen um?
- Wie gehen wir um mit Hilflosigkeit im Zeitalter des Anti-Agings?
- 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?

- Verstehen, verstehen, verstehen..
- Begleiten auf dem Weg ins Ungewisse
- Validierende Kommunikation
- Finanzielle Situation klären, Advance Care Planing.
- Sinnstiftende Aktivitäten: insbesondere auch für jung Betroffene!
- Ganzheitliche Behandlung und Betreuung
- «Normalisieren»...



Ein steiniger Weg – doch es gibt einen Weg!

Die Diagnose löst persönlich und gesellschaftlich viel aus.

