

Quo vadis Altenpflege

2. November 2016

**„Ich erkenne
meine Mutter nicht mehr“
- die Situation der Familie**



**Dr. rer. nat. Elke Freudenberg
Psychoonkologin, Palliativstation
Herz-Jesu-Krankenhaus Dernbach**

Besonderheiten in der familiären Begleitung von Menschen mit Demenz:

- **Die Beurteilbarkeit des Willens und der Lebensqualität von Menschen mit Demenz ist für die Angehörigen extrem erschwert.**
- **Der Tod hat für Menschen mit Demenz nicht die Endgültigkeit, die sie für die Gesunden hat, sie leben in wechselnden Zeiten.**
- **Die Angehörigen von Menschen mit Demenz sind enorm belastet.**

Heike Linder, Bereichsleitung Ambulanter Bereich des Hospiz Stuttgart am 13. Juni 2007 bei der gemeinsamen Vortragsveranstaltung der Alzheimer-Gesellschaft Baden-Württemberg und der Evangelischen Gesellschaft Stuttgart

- **Zwei Drittel aller Demenzkranken werden zu Hause gepflegt. Die Kranken sind zunehmend auf Hilfe angewiesen.**
Enorme körperliche und seelische Belastung.
- **Der Verlauf ist meist schleichend und beträgt ab Diagnosestellung durchschnittlich 7 – 9 Jahre mit großen individuellen Abweichungen.**
Große Unsicherheit und Ungewissheit.
- **Eine „Sterbephase“ lässt sich selten näher eingrenzen.**
Fehlende Informationen. Lange Trauerphase.

**Das Wort Demenz
kommt aus dem
Lateinischen
und bildet sich aus den
Wortteilen:
De – „weg von“
mens – „der Verstand,
Geist“**

- **Störungen der Gedächtnisleistung,**
- **Beeinträchtigung des Denk- und Urteilsvermögen,**
- **Einbuße bei der selbständigen Bewältigung von Alltagsaufgaben,**
- **Störungen des Sozialverhaltens,**
- **Störungen des Antriebs sowie der emotionalen Kontrolle,**
- **...**

Alzheimer Demenz (nach Eggenberger, 2011)

- **Zunehmende Verhaltensauffälligkeiten und ggfs. Wahnvorstellungen stellen die Familie auf harte Bewährungsproben.**
- **Erklärungen und Hinweise seitens der Angehörigen auf Fehlverhalten rufen Aggressionen hervor.**
- **In den engsten Beziehungen kommt es häufig zu Streit und Auseinandersetzungen.**
- **Nicht verarbeitete Krisen aus der eigenen Vergangenheit treten wieder zutage und werden unkontrolliert gelebt.**
- **Die nächsten Angehörigen werden nicht mehr erkannt.**
- **Das Vergessen um die eigene Person setzt ein.**

Angehöriger:

„Der Schlüssel ist weg“

Betroffener:

„Das kann nicht sein“ (Leugnen)

„Hör auf, ich krieg Kopfschmerzen“ (Somatisieren)

„Den hast du selbst verlegt“ (Fremdbeschuldigung)

**Drohende Beeinträchtigungen und Defizite werden
geleugnet, es soll der Angehörige abgelenkt werden.**

Ängste werden deutlich.

Diese Schutzstrategien sind begleitet von einem wahren Gefühlskarussell mit steilen Kurven, z.B. Peinlichkeit, Wut, Misstrauen, Ohnmacht, Verzweiflung, Ungeduld, Angst...

**Es handelt sich dabei nicht um einen Kampf
gegen die pflegenden Angehörigen, sondern
um einen**

Kampf um die eigene Balance.

**Wenn man aus der Balance gerät, hält man
sich irgendwo fest und bringt dadurch den fest
gehaltenen Angehörigen
meist ebenfalls ins Ungleichgewicht.**

Ganz am Anfang gelingt es den Angehörigen vielleicht noch ein Stück weit, Aussagen oder Handlungen zu berichtigen.

Doch sehr bald funktionieren die Verbesserungsversuche eben nicht mehr:

Menschen mit Demenz reagieren dann häufig ungeduldig, unruhig, werden böse, beginnen zu schimpfen oder gar zu schreien.



Die Angehörigen wiederum fühlen sich ungerecht behandelt, gekränkt, abgelehnt – gerade pflegende Angehörige, die sich doch von früh bis spät für den erkrankten Partner aufopfern.

Besonderheiten in der Partnerschaft:

Etwa 1/3 der Pflegepersonen sind Ehe- oder Lebenspartner.

Etwa ein Drittel der weiblichen Pflegepersonen sind Ehefrauen und überraschenderweise etwa zwei Drittel der männlichen Pflegepersonen Ehemänner.

(vgl. BMFSFJ 2002, 4. Altenbericht)

Hierbei verändert sich die Qualität der Ehebeziehung und wandelt sich allmählich in eine Pflegebeziehung:

- **gefestigte Rollen und Funktionen geraten ins Wanken**
- **die Vertrautheit der Intimität schwindet**
- **kaum noch gemeinsame Interessen**
- **im sexuellen Bereich kommt es entweder zum Nachlassen oder seltener zur Steigerung des sexuellen Interesses des Erkrankten. Auch Gesten der Zuneigung und Zärtlichkeit nehmen mit der Zeit ab**
(vgl. Wright 1998).

Konsequenzen für die Angehörigen?

- **Die Beziehung verändert sich radikal, Erfahrung von zunehmender Distanz, gewohnte Kommunikationswege sind versperrt**
- **Erleben von Verlust und Entfremdung**
- **Hilflosigkeit, Ohnmacht, Fehlen von Bewältigungsstrategien**
- **Angst vor Überforderung, Trauer**
- **Angst vor der Zukunft**
- **....**

Hilfen seitens der Fachleute:

- **Informationen geben**
 - **Kommunikation erleichtern**
 - **Als „Modell“ fungieren**
 - **Umgang mit Veränderungen anstoßen**
 - **Ermutigung zur Selbstfürsorge**
- Der drohenden Distanz entgegen wirken und Beziehung aufrecht erhalten**

Im Mittelpunkt: Kommunikation und Interaktion

**Kommunikation ist auch ein
„Lebensmittel“, der „Kitt“ für**

Bindung und Beziehung

... und Beziehung bedeutet Leben!

**Auch hier gilt, den dementen
Menschen nicht sozial und
kommunikativ sterben zu
lassen vor dem eigentlichen
Tod!**

**Haltung: Perspektivenwechsel bei den (erschöpften)
Angehörigen
Sprache schafft Wirklichkeit**

So???

**Ohne Geist sein
Total dement sein
Ein Dementer sein
Eine leblose Hülle
Wie Gemüse
Unruhiger Geist
Würdeloses Leben
Beschäftigung brauchen**

Oder so???

**Demenzkrank sein
An einer Demenz leiden
Eine Person sein
Würde haben
In Beziehung sein
Bedürfnisse haben
Bewegungsdrang haben
Tätigkeiten verrichten**

**„Wir können NIE
wissen, was in einem
Menschen vorgeht,
der scheinbar
unerreichbar vor uns
liegt.“**

(Kojer et al., 2011)

Begründerin der Palliativen Geriatrie
Dr. Dr. Marina Kojer



Marina Kojer · Martina Schmidl

**Demenz und
Palliative Geriatrie
in der Praxis**

Heilsame Betreuung
unheilbar demenzkranker Menschen



Springer Wien New York

Mit oder ohne Worte – nonverbale Aspekte gewinnen an Bedeutung:

Mindestens 70-80% von Kommunikation sind im späten Stadium der Demenz nonverbal

- **Mimik, Gestik, Körpersprache, Haltung**
- **Blickkontakte**
- **Mikroverhaltensweisen**
- **Schmerzausdruck**

Genaueres Beobachten:

Akute Verwirrtheit beispielsweise kann ein Anzeichen für Schmerz sein.

D.h.: hier sind Sensibilität, Kreativität und Flexibilität in höchstem Maße gefordert, schon allein, um die körperlichen Signale zu erkennen und zu verstehen!

**Den Angehörigen die
Prinzipien der Validation
erklären:**

**Validation bedeutet Erkennen
und Wertschätzen!**

Modellfunktion der Pflegenden:

Die Grundvoraussetzung des Validierens ist die Empathie, der Versuch, nachzuvollziehen, warum die erkrankte Person in diesem Moment so handelt und nicht anders.

Manchmal hilft es Angehörigen, den Perspektivenwechsel zu vollziehen, indem sie sich an Antriebe, die in der Demenz bleiben, zu erinnern:

- **Ordnungssinn**
- **Fleiß**
- **Pflichtbewusstsein**
- **Humor**
- **Begierde, Lust**
- **Pünktlichkeit**
- **Fürsorge**
- **Gastfreundschaft**
- **Familiensinn**
- **Kinderliebe**
- **Geselligkeit**
- **Religiosität**
- **Genuss**
- **Eigenwille**

Wenn Antriebe und Gefühle von Menschen mit Demenz wahrgenommen und ernst genommen werden, fühlen sie sich verstanden.

Über diese Form der Wertschätzung entwickelt sich zwischen Angehörigen und Demenzkrankem (wieder) eine Beziehung.

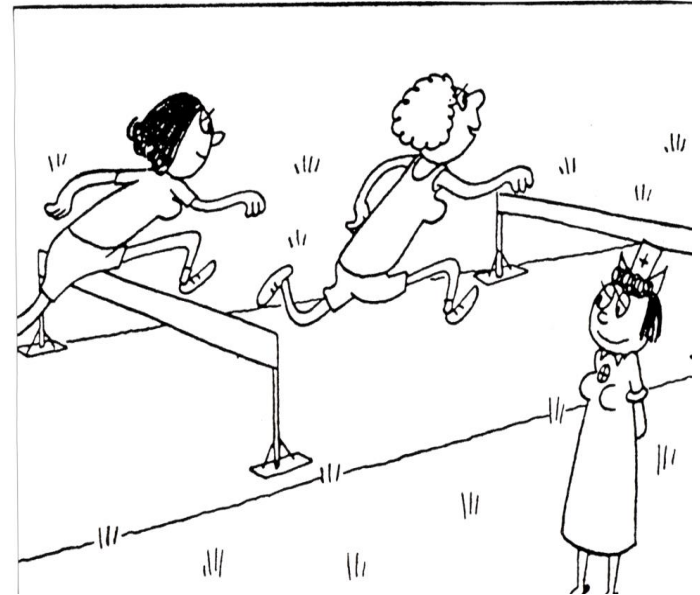
(Nicole Richard)

„Das Herz wird nicht dement“

(Baer & Schotte-Land, 2013)

Bsp. Fr. G.

Kommunikativer Optimismus statt kommunikative Resignation!



Alternativen im Verhalten anbieten (Wenger, 2010):

Ein Gespräch zwischen zwei männlichen Angehörigen in der Cafeteria:

Der eine beklagt sich, die Mutter wolle immer mit ihm heimkommen, wenn er sich verabschiede. Er sage jedes Mal, das gehe nicht, sie wohne doch jetzt schon lange hier im Heim. Dann flössen Tränen – immer wieder ein kleines Drama.

Auch seine Mutter wolle stets mitgehen, erwidert der andere. Er habe nun von einer Mitarbeiterin des Heims einen Verabschiedungstipp erhalten und sage jeweils: „Mutter, wir sehen uns später“. Dann verlasse er den Raum. Und die Mutter sei´s zufrieden. Denn für sie als Demenzkranke sei Zeit relativ: «Später» könne in fünf Minuten sein oder in einem Jahr. ...

Wenn Erkrankte in innere Welten abtauchen, können gerade PartnerInnen ihre sehr individuelle und lebensbegleitende Kenntnis der Biografie des Erkrankten nutzen.

Wichtig ist dabei in den Erzählungen sich selbst nicht mit „Ich“ zu bezeichnen.

Denn ab einem bestimmten Stadium werden PartnerInnen als Person nicht mehr erkannt, die gemeinsame Geschichte kann allerdings – zumindest bruchstückhaft – nachgeföhlt werden. Beispiel: „Der schöne Willi“

**Nicht Heilung
aber
Heilsames
ist möglich!**

Angehörige lernen verstehen:

- **Kommunikation ist existenzielle Begegnung**
- **Keine Technik, sondern Brücke zum anderen**
- **Emotionale Aufrichtigkeit**
- **Hilfe holen, geteilte Verantwortung leben**



Zur praktizierten Validation gehört es auch, den Angehörigen Wertschätzung entgegenzubringen. Gerade professionell Betreuende sollten sie in ihrer Trauer, ihrer Ohnmacht und ihrem Entsetzen wahrnehmen.

Pflegende Zugehörige kommen oft tage -, wochenlang kaum aus der Wohnung, außer für Einkäufe oder Arztbesuche.

Gerade hier wird die Pflege noch viel stärker zu einer Lebensform.

Spannungsfeld



Bedürfnis

den Angehörigen in ihr
Leben weiter einzubeziehen
Unterstützung (personell)
selbstloses Handeln
Verantwortung abgeben

Erwartung

entlastet zu
werden
Ruhe zu haben
Wertschätzung
Verantwortung
(über)nehmen

Palliative Situation, daher nicht vergessen:

Abschied
... vorbereiten
... bewältigen
... nehmen

„Man erinnert sich vor allem ganz klar daran, wie man sich einmal kennengelernt hat und man wird sich ganz klar daran erinnern, wie man sich verabschiedet hat.“

Herr G., Ehemann

Grenzerfahrungen Angehöriger

„.... Ich durchlebe schon jetzt die Trauer, die andere erst nach dem Tod des geliebten Menschen durchleiden“

„.... Ich werde vor Entscheidungen gestellt, die ich für meinen Vater treffen muss, und trage die Verantwortung dafür – das ist sehr schwer“

„.... man wird sehr einsam“

(Zitate aus dem Alzheimer-Telefon)

Wenn die Demenz fortschreitet

- **Zunahme der Passivität**
- **Zunahme der Agitation**
- **Zunahme des Egozentrismus**
- **Persönlichkeit verändert sich nicht wesentlich, aber Charakterzüge werden entweder stärker und schärfer oder flachen gerade ab**
- **Zielbewusstsein verschwindet**
- **Lebensgeschichte ist wie ein durcheinander geratener Roman mit fehlenden Seiten oder Kapiteln**

Wann beginnt das Sterben bei Demenz?

Amerikanische Forscher (Abbey et al. 2005) haben versucht Symptomgruppen und Verhaltensweisen zu definieren, die die terminale Phase der Demenz anzeigen können.

- Es gibt oft eine progressive Verschlechterung des Gedächtnisses, verstärkte Verwirrung und Desorientierung**
- Sprache und die Fähigkeit zu kommunizieren verschlechtern sich oft bis zu dem Punkt, an dem die Person vielleicht nur noch zusammenhanglos spricht oder völlig verstummt.**
- Es kommt vielleicht zu Verhaltensänderungen, die dazu führen, dass eine Person aggressiv wird, schreit oder völlig passiv und ruhig, immobil und abwesend ist.**

- **Zunehmende Unruhe oder auch Bettlägerigkeit.**
- **Die Fähigkeit der Person zur Selbstpflege verringert sich drastisch, was zu völliger Pflegebedürftigkeit führt.**
- **Die Fähigkeit der Person alleine zu essen verschlechtert sich allmählich oft in Verbindung mit Schluckbeschwerden und einem steigenden Aspirationsrisiko. Meist folgt ein rapider Appetitverlust.**
- **Andere mögliche Komplikationen umfassen Harn- und Stuhlinkontinenz, Muskelatrophien und Kontrakturen, steigende Anfälligkeit für ein Delirium, wiederkehrende Infekte, Lungenentzündung, Verschlechterungen des Hautzustandes und Dekubiti. Delirien können zu erhöhter Unruhe führen.**

Von MitarbeiterInnen aus der Hospizarbeit wird auch beobachtet, dass dementiell erkrankte Sterbende tendenziell länger mobil oder weniger bettlägerig sind, ihre akute Sterbephase häufig von kürzerer Dauer ist.

Angehörigen brauchen:

- **empfindsamer, frühzeitiger Vorbereitung auf das, was in der Sterbephase zu erwarten ist**
- **Die Sicherheit, dass alles getan wird, dass der Kranke keine Schmerzen oder sonstige Symptome erleiden muss**
- **Beratung und Unterstützung bei anstehenden Entscheidungen**
- **Anleitungen zum ruhigen Umgang mit dem betroffenen Menschen**
- **Verabschiedungsrituale**

**Durch eine gelungene palliative
Versorgung erfahren Angehörige:**

**Wenn nichts mehr zu machen ist,
ist noch viel zu tun...**

Fazit:

Bedürfnisse von Angehörigen, die wir erfüllen können:

- **Informationen, Anleitungen in Ruhe erhalten**
- **Wertschätzung und Achtung ihres täglichen Tun`s**
- **in ihren eigenen Bedürfnissen ernst genommen werden**
- **echtes Mitgefühl spüren**
- **ein Betreuungsteam, das sich Zeit für Gespräche nimmt**
- **Entlastungsangebote**
- **eingestehen dürfen der eigenen Grenzen**
- **Angebote nach dem Tod des Erkrankten**