

Von Betroffenheit und Umgang mit Demenz

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



Gemeinde Maur 23.11.2023

Herr – Frau Doktor: bei der Verabschiedung- ein Blindflug?

- Ich habe so Angst vor Demenz
- Mein Gedächtnis ist nicht mehr so gut
- In meiner Familie gibt so viele Demenzerkrankte – so möchte ich nicht enden...
- Ich möchte rechtzeitig mit Exit gehen...



Der Beginn der Demenz- Fragen über Fragen...

- Wieso versage ich im Beruf?
- Wie sieht meine/unsere Zukunft aus?
- Wieso habe ich mehr Konflikte?
- Wieso sprechen alle über mich
- Mobbing? Depression?
- Verunsicherung
- Krisensituation
- Wieso finde ich die Wörter nicht?



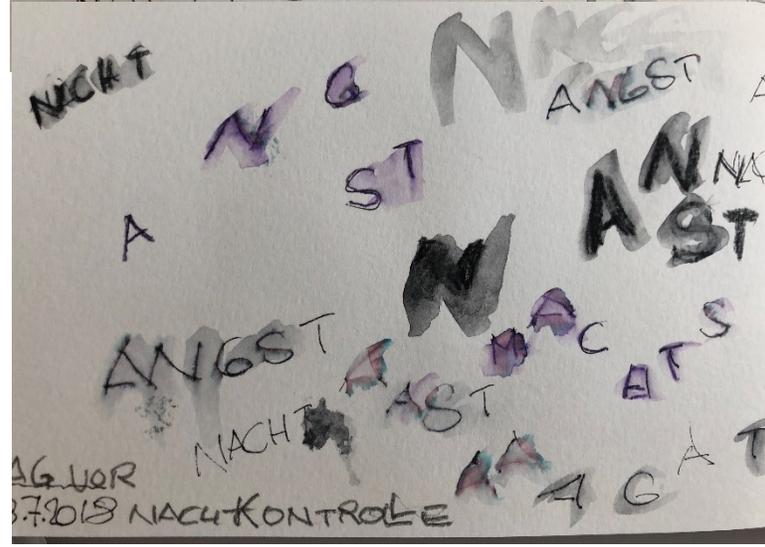
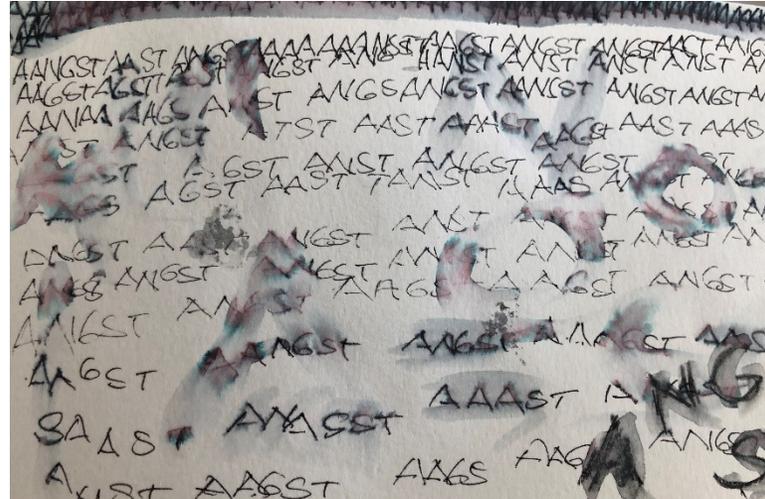
Mögliche Zeichen in der Beziehung als Frühsymptom

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



Demenz trennt: Freundschaften... Angst... Betroffenheit

Eine Patientin zeichnet... mit freundlicher Genehmigung: Elisabeth Hauri



"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

Gemeinde Maur 23.11.2023

Einmal nach nirgendwo...

Das macht betroffen...



Aus dem Buch demenz. Fakten Geschichten Perspektiven

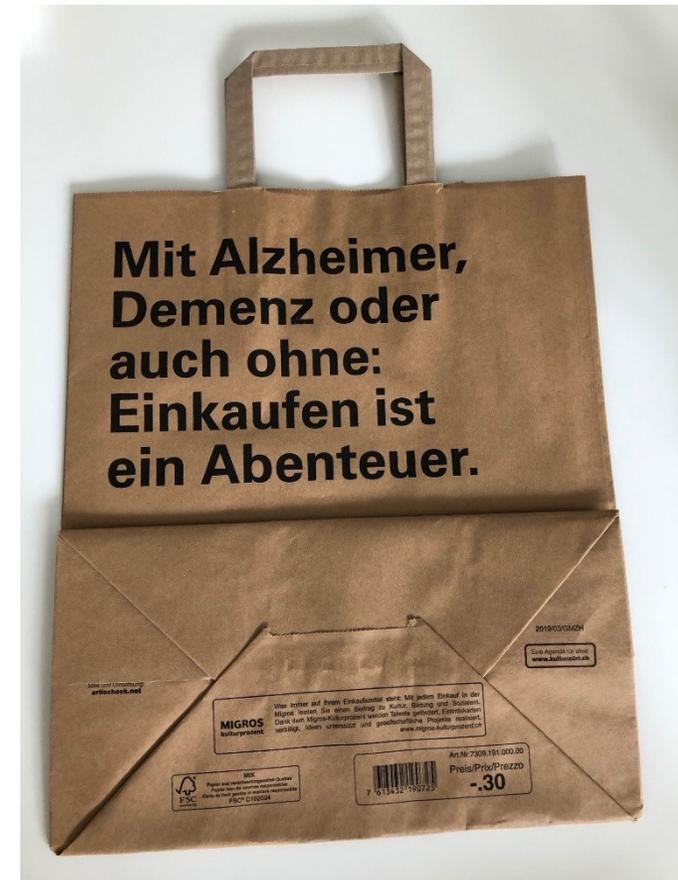
»Einmal nach nirgendwo«, so die Aussage eines demenzerkrankten Patienten.

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.«

Mögliche Zeichen im Alltag bei Alzheimerdemenz: Abschied von gewohnten Alltagsfunktionen

- Zuerst Probleme in hohen Alltagsfunktionen (Beruf, Gesellschaft)
- Finanzen
- Einkaufen
- Kochen
- Wahrnehmung des Tagesgeschehens
- Lesen, Verstehen
- Termine
- Benützung ÖV, Autofahren
- Später: Körperpflege, Anziehen u.a.



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**

Demenz: primäre Symptome – Verhaltensauffälligkeiten

Sehr belastend...



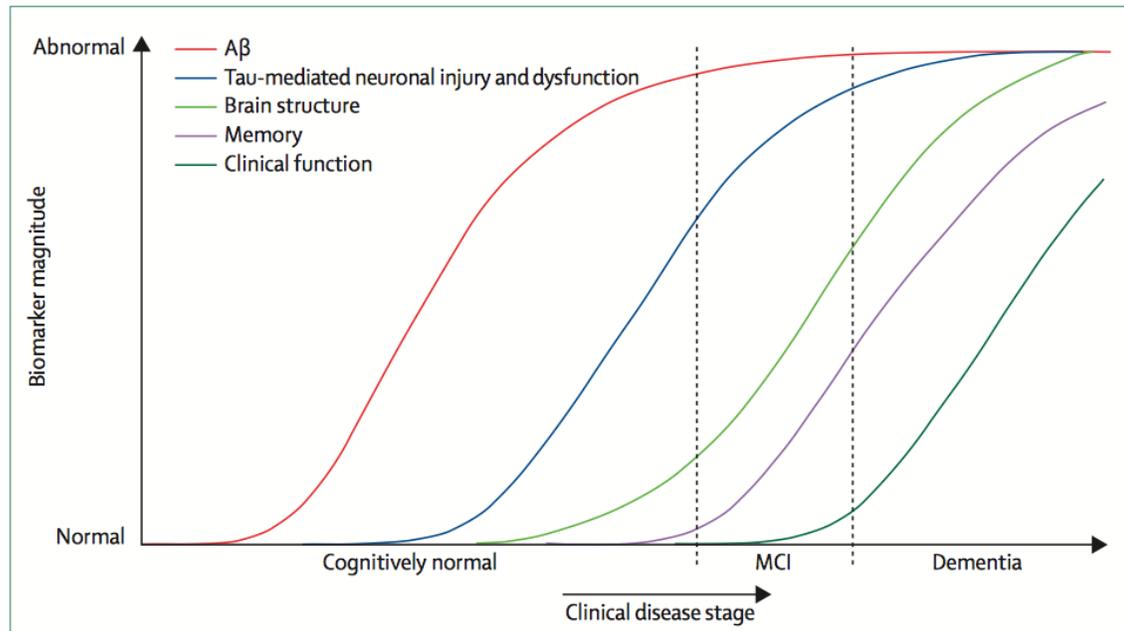
- Unruhe
- Aggressivität
- Verweigerung
- Halluzinationen
- Wahnhafte Züge
- Antriebslosigkeit
- Ängstlichkeit
- Tag – Nachtrhythmus
- Umherwandern....

Menschen mit Demenz sind das Spiegelbild des Umfelds...

Denke auch an das Delir! Akute Verwirrung im Rahmen einer akuten Erkrankung... Die Betroffenheit ist gross!



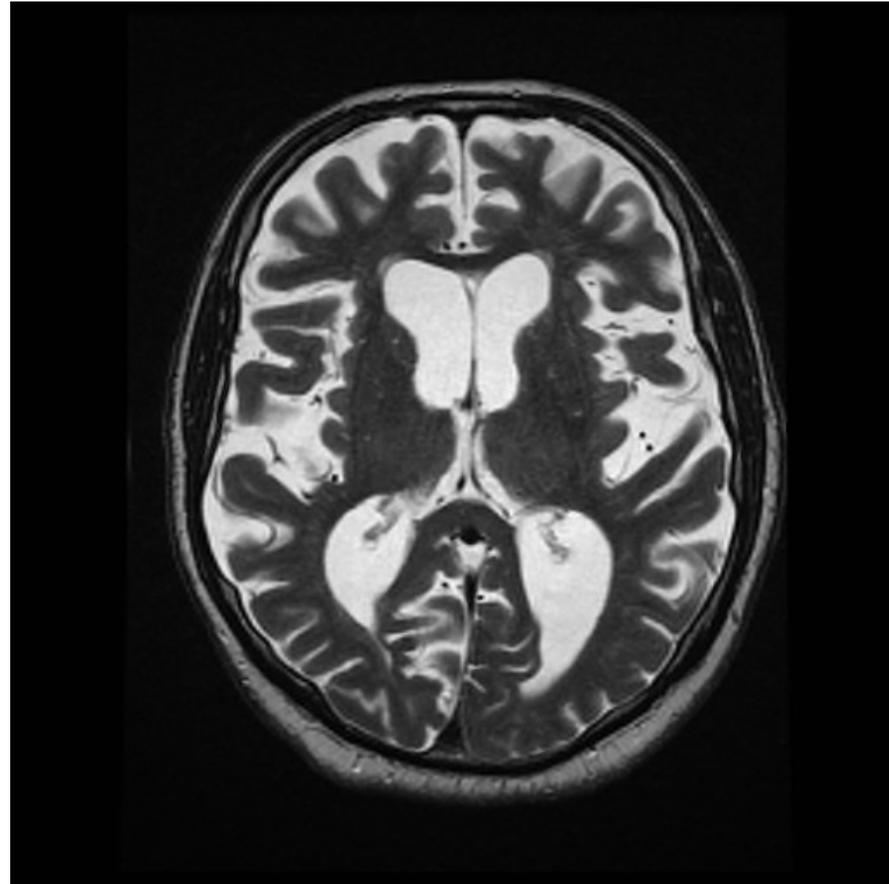
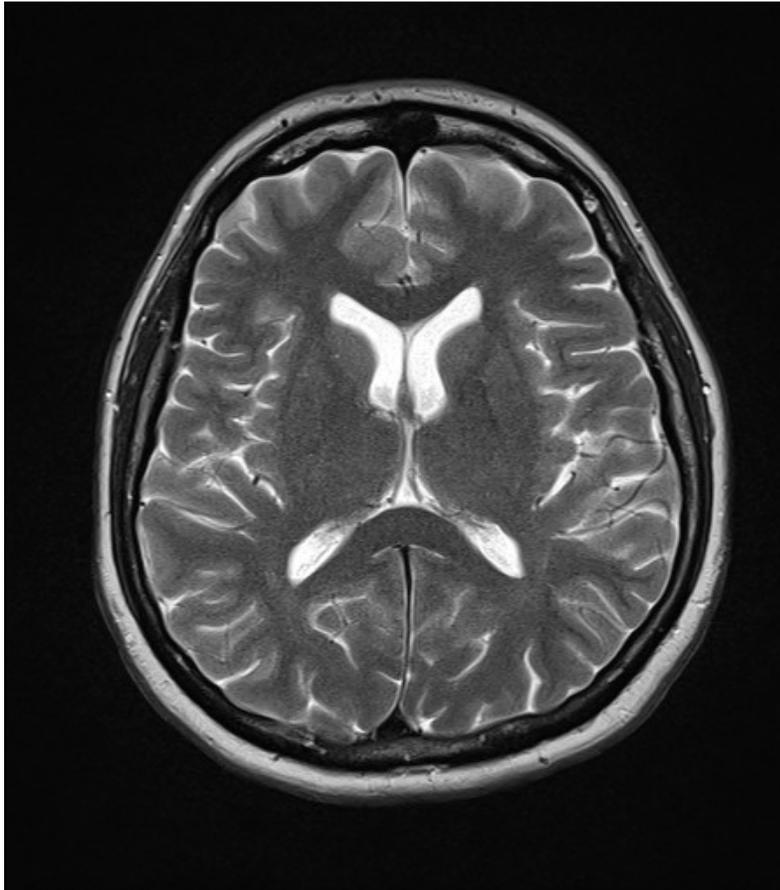
Diagnosestellung



- Alltagsstörung (Anamnese!)
- Testung:
Psychometrie
evtl. neuropsychologisch
- Klinische Untersuchung
- Labor, bald auch Bluttest?
- Bildgebung
- Evtl. PET
- Evtl. Marker im Liquor



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



Auch medizinische Faktoren: Mögliche Ursachen von Hirnleistungsstörungen!

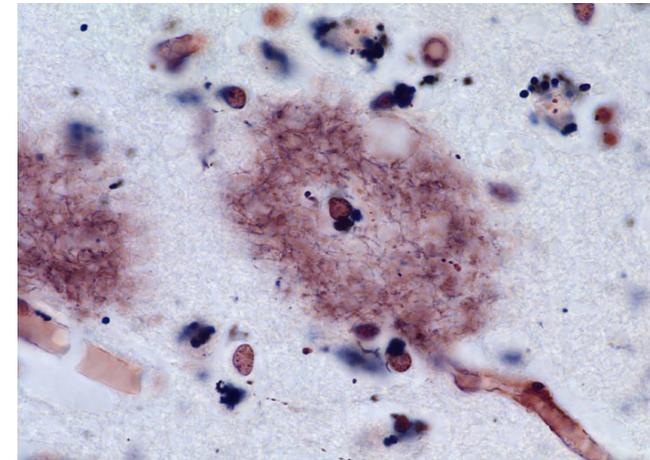
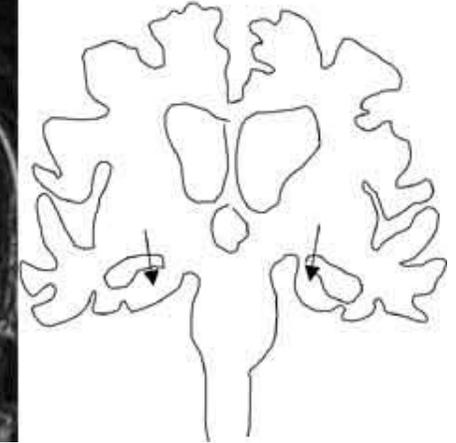
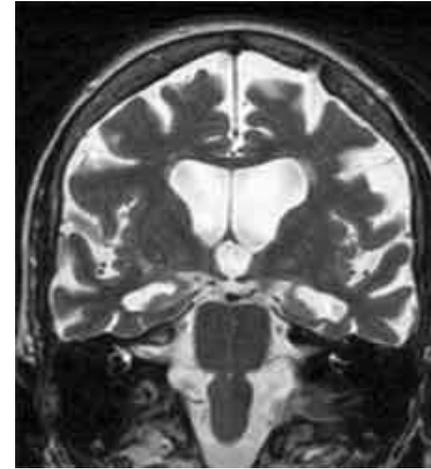
- Schilddrüse
- Kalziumstoffwechsel
- Entzündungen (z.B. Borelliose)
- Nebenwirkung von Medikamenten (z.B. Lithium, Betablocker u.a.)
- ...
- Der Mensch kommt nicht mir der Anschrift: ich habe Alzheimer!
- Manchmal ein Blindflug



Demenz: ist ein Überbegriff

Alzheimer ist die häufigste Demenz

- Prototyp: **Alzheimerdemenz**
- Dominante Klinik:
Gedächtnisstörung
- Andere Hirnleistungsdefizite
- Verhaltensauffälligkeiten



Es gibt nicht nur die Alzheimerdemenz!

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

kaum jemand spricht darüber...



- Soziales Verhalten
- Empathie
- Impulsverhalten

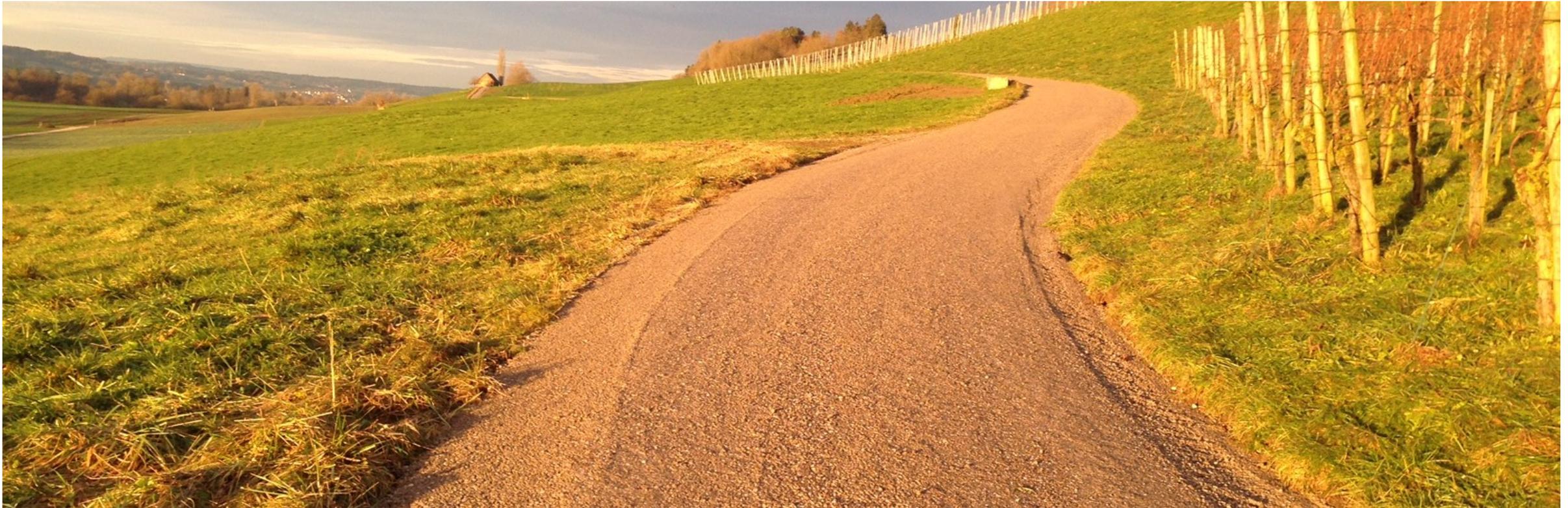
- Orientierung
- Schlafstörung
- Halluzinationen
- Wegtreten...

Schweregrad der Demenz: Abhängig von Alltagsfunktionen

- **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.



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



Bei Ittigen

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



Aber auch Erleichterung und Klarheit....



Wie ein Filmriss...



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

Aussagen von Betroffenen... ein langer Weg...



- "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."
- "Es ist ein Leerzuhören."

Aussagen von Betroffenen... Betroffenheit



- „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?
- "Ich weiss, was ich tue, doch ich weiss nicht, was ich getan habe."

Kann man etwas machen?



Greifensee

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

Urteilsfähigkeit und Demenz: wie kann ich vorsorgen?

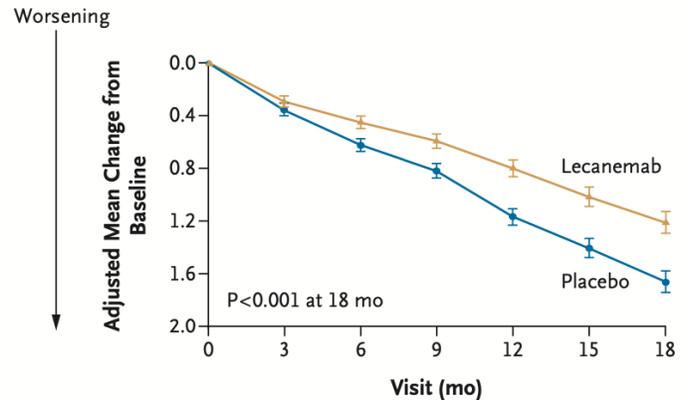
Das Erstellen macht betroffen, kann aber auch befreien!

- Entscheidungen bezüglich eigener Krankheit, Entscheidung bezüglich Lebensende:
Patientenverfügung
- Entscheidungen bezüglich Finanzen
Vorsorgeauftrag (auch für gesunde Partner:innen), Vollmachten
- Entscheidungen bezüglich Testament, Ehevertrag, Erbvertrag



Neue Medikamente: falsche Hoffnung oder doch Hoffnung? Was gibt es heute schon?

A CDR-SB Score



No. of Participants	0	3	6	9	12	15	18
Lecanemab	859	824	798	779	765	738	714
Placebo	875	849	828	813	779	767	757

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Lecanemab in Early Alzheimer's Disease

C.H. van Dyck, C.J. Swanson, P. Aisen, R.J. Bateman, C. Chen, M. Gee, M. Kanekiyo, D. Li, L. Reyderman, S. Cohen, L. Froelich, S. Katayama, M. Sabbagh, B. Vellas, D. Watson, S. Dhadda, M. Irizarry, L.D. Kramer, and T. Iwatsubo

Nov 2022

- In der Presse: Durchbruch!
- Es kommt zu einer um 30% kleineren Verschlechterung!

Bisherige Medikamente: gewisse Wirksamkeit

- Exelon (Rivastigmin)
- Aricept (Donepezil)
- Memantin (Axura, Ebixa)

Das Denken bestimmt, wo stehen Demenzerkrankte?

«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



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



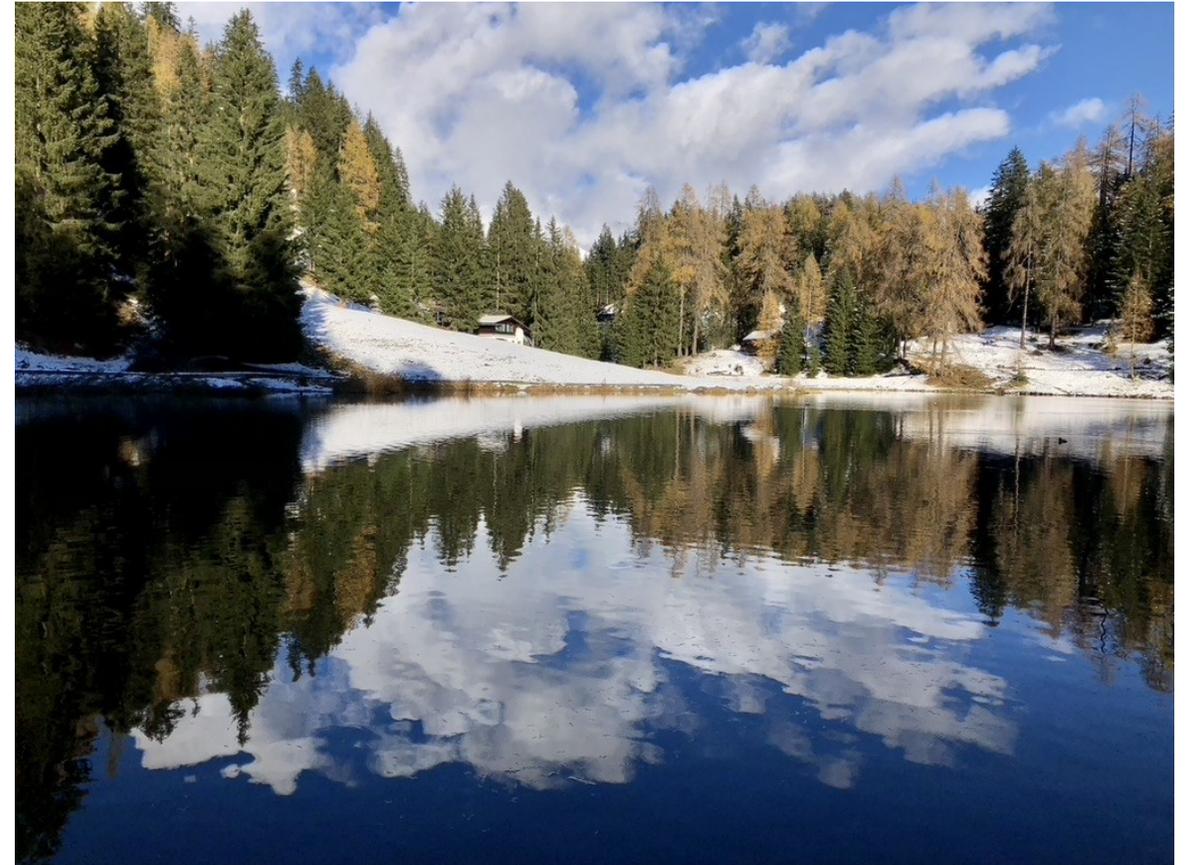
Was heisst das veränderte Sein? Verstehen...



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

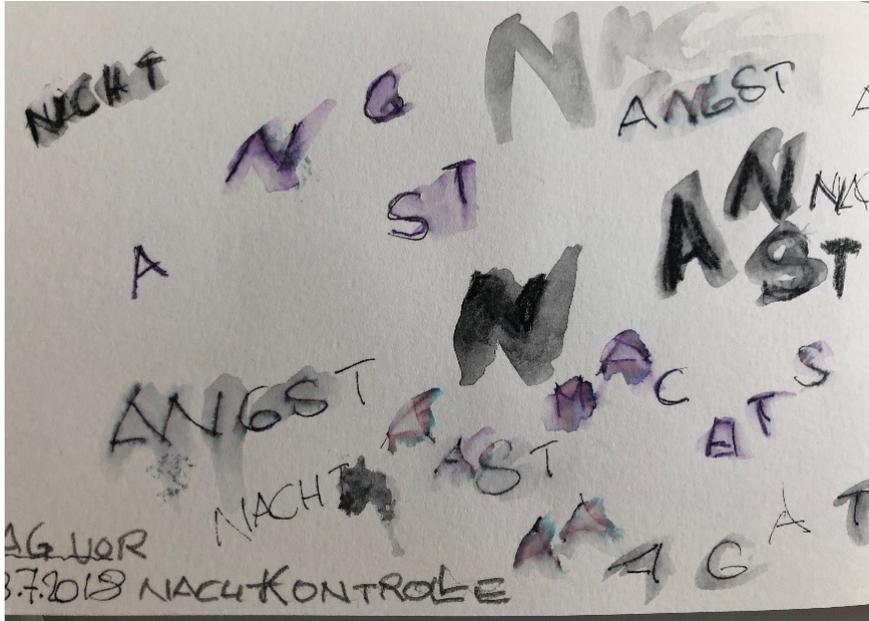
End of life decisions – Kommunikation in Würde

- Hoffnung, aber keine falsche Hoffnung
- Wille des Patienten, nicht eigene Meinung
- Wie begleite ich die Angehörigen in der palliativen Phase
- Wie gehe ich um mit der Frage von Exit



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

mediX Richtlinien 03/23

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?



Vom Loslassen der gemeinsamen Vergangenheit

Das Sprechen über Gemeinsames ist zunehmend nicht mehr möglich



Im fragmentierten Lebensweg werden die Angehörigen nicht mehr verstanden

Denkt an die Angehörigen! Fragt nach! Die Gemeinde Maur als Vorbild: Anlaufstelle 60+



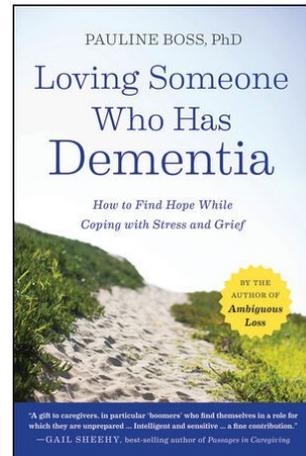
Bei Maur

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?

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...

Würde auf dem langen, steinigen Weg der Erkrankung

- Zu Beginn der Erkrankung
- Bei Verhaltensauffälligkeiten
- Während des Delirs
- Bei Anosognosie (fehlende Krankheitseinsicht)
- Wie gehe ich um, wenn die Würde nicht mehr gegeben ist? (Kleider, Geruch..)
- Autonomie vs Fürsorge
- Während der Palliation



Was können wir tun?



- Selbsthilfegruppe
- «Gipfeltreffen» (z.B. Zollikerberg, Fällanden)
- Musiktherapie, Tanz, Singen
- Weischno Chor
- Malen, Maltherapie
- Museumsbesuch u.a.
- Freizeitgestaltung
- Vernetzung von Betroffenen
- Vernetzung Alzheimer Zürich
- Inklusion!
- Memory Mittagstisch
- Gerontologische Beratung



ANGEBOTE UND INFORMATIONEN 60+



Angebote und Dienstleistungen der Gemeinde Maur

Nächster Mittagstisch
12.12.2023



Memory Mittagstisch



Angebot der Anlaufstelle 60+



Alterskonzept der Gemeinde Maur

Nächste gerontologische Beratung
durch Psychologin R. Bockstaller
12.12.2023

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



Was können wir tun für die Angehörigen? Respekt, Verständnis, verbindliche Entlastung

„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.“



Stress bei Angehörigen: denkt an die 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)

- Mehr Depressionen
- Mehr Infekte
- Mehr kardiovaskuläre Erkrankungen
- Erhöhte Demenzgefahr
- Erhöhte Mortalität?

Menschen mit Demenz möchten dazu gehören Angehörige möchten nicht nur «Angehörige» sein



Was können wir tun?

- Begleiten auf dem Weg ins Ungewisse
- Finanzielle Situation klären, Unterstützen
- Entlastung
- Erlernen der Validation
- Ganzheitliche Behandlung und Betreuung
- Strukturen schaffen, wo sich Betroffene wohl fühlen
- "Normalisieren"



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.

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



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!





**Danke für
Ihr Engagement**

**Der Weg ist eine
Gratwanderung...**