

Herausforderung Demenz

**Ein Leitfaden für Menschen,
die mit dementen Menschen zu tun haben**

Christoph Kley

Gebühr 1,- Euro

Vorbemerkungen

Liebe Leserin, lieber Leser,

ganz vorweg: ich benutze im Folgenden mal die männliche, mal die weibliche Form der Benennung von Personen. Es möge jeder Mensch nach eigenem Gefühl angesprochen sein. Gemeint sind immer alle Menschen.

Die vorliegende Broschüre möchte Ihnen als Angehörige – Ehepartner oder Lebensgefährten, Kinder oder Enkel oder andere Verwandte, oder auch als Freunde eines dementen Menschen eine Hilfestellung geben. Sie haben viele Fragen, und bei jedem Dementen gibt es andere. Ich berichte aus meinem Alltag in der Betreuung von vielen Seniorinnen und Senioren in den unterschiedlichsten Lebenslagen. Und ich hoffe, Ihnen ein paar Antworten geben zu können

Demenz ist ein Thema unserer Zeit – neben vielen anderen. Es handelt sich um ein Nachlassen der Gehirnleistung. Meistens beginnt es mit Vergesslichkeit, dann kommen Verhaltensstörungen hinzu: die Nacht wird zu Tag, der Schlaf scheint um drei Uhr morgens beendet. Eigentlich friedliche Menschen werden auf einmal störrisch, sogar aggressiv - herausfordernd. Es zeigt sich eine Laufunruhe, die keine halbe Stunde Sitzen möglich macht.

Diese Verhaltensauffälligkeiten sind es, die für die Angehörigen und andere Menschen in der Umgebung sehr anstrengend sein können.

Wer einen dementen Menschen in seiner Umgebung hat, der nachts unruhig ist, ist selber in der Nachtruhe gestört. Wer zehnmal am Vormittag dieselbe Frage beantworten soll, wird selber nervös und aggressiv. Wer einen Menschen um sich hat, der ständig aufsteht und umherläuft, findet selber keine Ruhe.

Auch für Pflegende in Einrichtungen der Altenhilfe mögen diese Seiten hilfreich sein, und auch für Menschen, die als Berufsbetreuer tätig sind.

Eitorf, im Frühjahr 2025

Dr. med. Christoph Kley

Facharzt für Neurologie und Geriatrie (Altersheilkunde)

„Ich schaffe es nicht mehr“

Das höre ich oft. Sie versorgen seit einiger Zeit Ihren Ehepartner, einen Elternteil oder einen nahen Menschen – aber jetzt kommen Sie an Grenzen. In Ihnen ist die Entscheidung gewachsen: Sie müssen Ihren dementen Mitmenschen nun in einer Pflegeeinrichtung versorgen lassen. Der Gedanke fällt Ihnen schwer. Sie haben Angst vor dem eigenen Versagen. Was sagen die Nachbarn dazu? Das Wort „Abschieben“ kommt Ihnen in den Sinn. Sie haben ein schlechtes Gewissen, vor allem Ihrem dementen Angehörigen gegenüber – mit dem Sie das Thema aber gleichzeitig nicht besprechen wollen – und auch nicht können, weil er Ihren Gedanken nicht mehr folgen kann.

Demenz – was ist das?

Damit Sie Ihren dementen Menschen und sich selbst als Angehörige besser verstehen, zunächst kurz zum Erkrankungsbild:

Demenz ist ein Nachlassen der Hirnleistung – begleitet von Verhaltensstörungen. Der Beginn einer Demenz zeigt sich oft in Gedächtnisstörungen. Diese sind allerdings im Alter auch normal. Nicht erst im hohen Alter vergisst man schon einmal, was man im Keller eigentlich holen wollte. Auch die Namen von längst bekannten Menschen wollen einem manchmal partout nicht einfallen. „Wo ist der Schlüssel? Wie heißt nochmal die Stadt, in der wir Urlaub gemacht haben? Wie ist nochmal der Name unserer Nachbarin?“ Alles lange Zeit normal, allenfalls lästig.

Erst durch Verhaltensstörungen wie Tag-Nacht-Verwechslung, Nachlassen der Körperpflege, Rückzug aus sozialen Kontakten oder Aggression entsteht eine Demenz. Manche Menschen sind durch ihr gestörtes Gedächtnis regelrecht wahnhaft. Sie halten z. B. den eigenen Ehepartner für einen fremden Menschen und fühlen sich verängstigt, wenn dieser den Raum betritt.

Die Verhaltensstörungen treten nicht bei allen dementen Menschen auf – es gibt viele Betroffene, die lebenslang ausgeglichen sind, sogar fröhlich.

Es gibt unterschiedliche Formen der Demenz: mehr als die Hälfte der Betroffenen leidet unter einer sog. Alzheimer-Demenz. Hier kommt es durch einen Stoffwechselprozess zu einem Abbau von Nervenzellen. Daneben gibt es Demenzformen, die durch Störungen der Hirndurchblutung auftreten, als Begleitung einer Parkinsonerkrankung oder durch erhöhten Alkoholkonsum.

Bei der Alzheimer-Demenz ist der wesentliche Risikofaktor das Alter: bei 85jährigen Menschen ist jeder Fünfte betroffen, bei 95jährigen schon die Hälfte. 85 Jahre alt zu werden, ist heute normal - und 95 Jahre keine Seltenheit.

Bei anderen Demenzformen spielen weitere Risikofaktoren eine Rolle: Bewegungsmangel, Rauchen, Schwerhörigkeit, schlechtes Sehen, Diabetes mellitus, erhöhter Blutdruck und: Mangel an sozialen Kontakten, also Einsamkeit. Demenzen werden bei Hausärzten und Fachärzten festgestellt und eingeordnet. Dazu können verschiedene Untersuchungen durchgeführt werden. Wichtig ist eine sog. Bildgebung bei einem Radiologen: eine Computertomogramm (CT) oder eine Magnetresonanztomografie (MRT = Kernspintomografie). Es gibt derzeit noch keine Therapie, die eine Demenz heilt. Allenfalls gegen die Verhaltensstörungen stehen eine Reihe von Substanzen zur Verfügung, die diese lindern (s. dazu weiter unten).

Was allenfalls hilft, um eine Demenz unwahrscheinlicher zu machen: an jedem Tag einen sozialen Kontakt pflegen, z. B. eine Unterhaltung führen. Auf ausreichende Zufuhr von Flüssigkeit achten und gute Ernährung achten. Tägliche Bewegung, angepasst an die körperlichen Möglichkeiten.

Verhaltensstörungen – die Last für die Umgebung

Für Angehörige sind die mit einer Demenz einhergehenden Verhaltensstörungen oft die Hauptlast. Demente Menschen bemerken im Anfangsstadium oft noch ihre Defizite. Sie haben klare Momente, in denen ihnen bewusst wird, dass sie zu anderen Zeiten „nicht mehr richtig funktionieren“. Sie können sich selber als unzureichend einordnen, wissen, dass sie anderen Menschen zur Last werden. Hieraus ergibt sich ein tiefer Selbstzweifel und die Frage: was mache ich hier eigentlich? Die Stimmung leidet, es entwickelt sich bisweilen eine tiefe Depression. Die Phasen der Klarheit wechseln sich ab mit Phasen der Verwirrtheit – in denen die Stimmung wiederum durchaus gehoben sein kann.

Für Sie als Angehörige ist dieses Wechselbad schwer auszuhalten.

Parallel zu Verhaltensstörungen verliert der Betroffene seine bisherige Persönlichkeit. Als Ehefrau haben Sie einen Mann vor Augen, der gut argumentiert, klare Ansichten vertritt, der im Alltag Probleme aus dem Weg schafft. Und jetzt steht jemand vor Ihnen, der nicht nur erkennbar gealtert ist (das ist ja liebenswert), sondern Kauderwelsch redet, unentwegt dasselbe fragt und sich gehen lässt.

Ähnlich geht es Ihnen als Tochter oder Sohn. Sie spüren Verantwortung, Sie wollen die eigenen Eltern nicht im Stich lassen. Aber der eigene Alltag muss auch bewältigt werden, eigene Kinder, der Ehepartner, der Beruf, Ihr eigener Anspruch auf Freizeit.

Antriebslosigkeit und Vernachlässigung sind sehr anstrengende Verhaltensstörungen. „Sie soll sich doch viel bewegen, hat der Arzt gesagt“, so der Ehemann. „Aber ich krieg sie nicht vom Sofa runter. Und trinken will sie auch nicht.“ Die Hygiene lässt zu wünschen übrig, Hände kleben, bei Essen sieht es unappetitlich aus, die Wäsche würde nicht gewechselt, wenn nicht der Ehepartner darauf achten würde.

Dies alles führt zu einer Veränderung der Persönlichkeit – zu einer Veränderung der PERSON, die man einmal geliebt und geheiratet hat.

Motorische Unruhe – eine ansteckende Erscheinung. Nach den Stunden der Mühe am Tag sehnen Sie sich nach einer Ruhephase: fernsehen, die Zeitung lesen, einfach mal dasitzen. Und der demente Mensch neben Ihnen steht alle paar Minuten auf. Ist die Tür abgeschlossen? Ist das Licht aus? Sind die Kinder zu Hause (die bereits vor Jahren ausgezogen sind)? Ist das Licht aus? Ist die Tür abgeschlossen? Und so weiter. Besonders ausgeprägt zeigt sich die Unruhe in unbekanntem Umgebungen: z. B. beim Besuch bei den Kindern – und im Heim – dazu später mehr. Demente Menschen laufen – solange der Körper dazu in der Lage ist. Sie sind unruhig und auf der Suche. In ihrer Welt laufen sie irgendwo hin – daher spricht man in der Fachwelt von „Hinlaufen“. Wenn Demente zu Hause oder im Heim das Haus verlassen und sich verlaufen, ist es aus unserer Sicht ein „Weglaufen“. Egal, jedenfalls ist es ein weiterer Grund für Unruhe, für Aufregung und Last.

Schließlich werden demente Menschen oft wehrig, abwehrend, herausfordernd – aggressiv. Eine Reaktion auf ihre Überforderung. Sie fühlen sich selber in ihrer Rolle nicht wohl. Sie wollen irgendwo hin und gleichzeitig hindert sie jemand – oder die Türe ist versperrt. Sie wollen frühstücken, aber mitten in der Nacht kommt diesem Wunsch niemand nach. Sie wollen zur Arbeit, aber da ist nichts zu arbeiten. Sie wollen zu ihrer Frau, aber die ist nicht da. Jeder Mensch wird unruhig, bisweilen aggressiv, wenn Wünsche nicht erfüllt werden – erst recht, wenn es sich um Wünsche handelt, die wir für wichtig halten - wie z. B. zur Arbeit zu gehen.

Aus meinen Gesprächen mit Angehörigen von dementen Menschen

In den vielen Gesprächen, die ich im Laufe der Zeit mit Angehörigen von dementen Menschen geführt habe, zeigt sich, dass manche Themen immer wieder vorkommen.

Eine Ehefrau berichtet mir: „Es fing vor sechs Jahren an. Erst die Vergesslichkeit, dann die Unruhe. Im Verlauf habe ich kaum noch eine Nacht in Ruhe schlafen können. Wenn ich meinen Mann gebeten habe, ins Bett zu kommen, wurde er schließlich aggressiv. Irgendwann hat er mich nicht mehr erkannt. Er drohte, die Polizei zu rufen, wenn ich nicht sofort das Haus verlasse. Ich habe es immer wieder versucht, aber irgendwann konnte ich nicht mehr. Da habe ich zusammen mit unseren Kindern entschieden: er muss in ein Heim. Aber seitdem er dort ist, ist er noch unruhiger. Die aus dem Heim rufen oft an, ich soll kommen und ihn beruhigen. Manchmal gelingt mir das. Ich habe ein schrecklich schlechtes Gewissen, ihn dort abgeliefert zu haben. Aber: ich glaube, zu Hause schaffe ich das nicht mehr.“

In dieser Aussage sind gleich mehrere Konflikte angesprochen, die typischerweise in einer Partnerschaft mit einer dementen Person auftreten. Nach jahrelanger Anstrengung des Ehepartners – hier der Ehefrau – kommt die Einsicht, völlig überfordert zu sein. Der einzige Ausweg besteht in einer Heimunterbringung. Dies ist ein schwerwiegender Entschluss. „In guten wie in schlechten Zeiten...“ – danach haben sich doch die meisten Lebenspartner dereinst zusammengefunden, nicht wahr? Die Entscheidung der Trennung, damit einer in ein Pflegeheim geht, fühlt sich an wie eine Scheidung. Und genau das wollen Sie doch gar nicht. Sie wollen sich doch kümmern – aber die eigene Kraft reicht nicht aus. Das schlechte Gewissen wird zum steten Begleiter.

Es ist wichtig, sich vor Augen zu führen, dass der demente Mensch in seiner Persönlichkeit nicht mehr der Gleiche ist, den man früher

einmal geheiratet hat. Die Krankheit Demenz entstellt die Persönlichkeit. Die Ehe, die einstmals eingegangen wurde, besteht nicht mehr in der emotionalen Bindung, die sie früher einmal begründet hat. Zudem sind beide Ehepartner inzwischen in der Regel alt geworden. Auch dem gesunden Ehepartner stehen nicht mehr alle Kräfte zur Verfügung.

Es kann also durchaus sinnvoll sein, den dementen Ehepartner in einem Pflegeheim versorgen zu lassen. Der gesunde Ehepartner kann jetzt sein eigenes Leben in Teilen weiterführen, Energie sammeln und sich stundenweise im Heim um den dementen Ehepartner kümmern – aber mit der Aussicht auf ruhige Nächte und Zeiten der Regeneration.

Ähnlich gilt es für Kinder: war die Mutter oder der Vater früher einmal eine starke Persönlichkeit, so sind sie irgendwann hilfsbedürftig, pflegebedürftig, schutzbedürftig. Aus dem ehemaligen Eltern-Kind-Verhältnis wird jetzt ein Kind-Eltern-Verhältnis. Von Ihnen werden Handlungen erwartet. Ganz konkret: Hilfe im Alltag wie Einkaufen – bis hin zur Unterstützung bei der Hygiene. Ihnen werden Entscheidungen abgenommen, der Umgang mit Konten wird Ihnen übertragen, sollen auf einmal lebenswichtige Dinge für Ihre Eltern entscheiden.

Das Leben als dementer Mensch in einem Pflegeheim

Die Situation in einem Pflegeheim ist oft nicht ohne Konflikte. Eine Tochter berichtet mir: „Als wir unsere Mutter im Heim angemeldet haben, klang das so, als würde dort alles für sie getan. Man gab uns Prospekte, in denen beschrieben wurde, dass tägliche ein Programm angeboten wird und die pflegerische Versorgung keine Wünsche offenlässt.“

Hochglanzprospekte und Internetauftritte von Heimen zeigen Senioren, die gut gelaunt in gepflegter Kleidung bei gutem Wetter in einer Gartenanlage sitzen und sich zufrieden zulächeln. Es sieht aus wie auf einem Familienfest im Grünen. Es braucht nicht viel des Nachdenkens, dass es sich eben um Werbeprospekte handelt. Die in einem Pflegeheim lebenden Menschen sind – wie ihr eigener Angehöriger – ist eben oft nicht mehr in der Lage, an einer Gemeinschaft fröhlich teilzunehmen. Allein die Demenz erschwert für den Betroffenen die Erkenntnis, jetzt in einer völlig neuen Lebenslage zu sein. In einem Heim gibt es – wie in jeder Lebensgemeinschaft – Regeln, die einzuhalten sind. Wer nachts über die Flure irrt und in fremde Zimmer geht, ist nicht auf Dauer tragbar – auch wenn dies nicht in böser Absicht geschieht. Wer beim Essen lautstark ist, sich gar auf den Tellern seiner Tischnachbarn bedient, trifft auf Widerstand – und wird damit selber unzufrieden.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in einem Heim sind in der Regel gut ausgebildet und geschult. Sie kennen den Umgang mit dementen Menschen, sie können einschätzen, wie man mit ihnen umzugehen hat. Aber auch deren Energie ist endlich. In heutigen Zeiten sind die personellen Besetzungen knapp – nicht, weil die Heimleitungen sparen wollen, sondern weil es schlicht zu wenig Menschen gibt, die in der Altenpflege arbeiten wollen. Die Arbeitszeiten sind nicht familienfreundlich und: der Beruf ist anstrengend und hart. Zwar sind die „Profis“ nicht emotional mit den Bewohnern verbunden – so wie die Eheleute oder Kinder der Dementen. Aber es ist auch für eine Altenpflegerin anstrengend, immer wieder verständnisvoll auf die immer wiederkehrenden Fragen einzugehen, den laufenden Senior einzufangen, nicht zu reden von den vielen hygienischen Herausforderungen, die Demente ihnen auferlegen. Einnässen ist noch ein kleines Problem.

Die eigene Familie des dementen Menschen

Auch innerhalb der Familie von dementen Menschen kann es zu Konflikten kommen. Eltern und Kinder untereinander sind sich durchaus nicht immer einig. „Ich hänge sehr an meinem Vater“, berichtet mir eine Tochter. „Ich kann verstehen, dass er in ein Heim muss. Ich kann mich auch nicht um ihn kümmern. Ich wohne zu weit weg und bin berufstätig – alleinerziehend, meine Kinder sind noch in der Schule. Mein Bruder wohnt im gleichen Ort, der könnte sich problemlos um meinen Vater kümmern. Klar, der zahlt für das Heim, aber er nimmt sich nicht die Zeit, um meinen Vater mal zu besuchen. Was mich ärgert ist, dass im Heim viel zu wenig Personal ist. Bei dem ganzen Geld, was das kostet, sollten mehr Menschen dort für meinen Vater tätig sein.“

Auch hier höre ich gleich mehrere Themen anklingen. Wieder das schlechte Gewissen, sich nicht selber mehr kümmern zu können – obwohl es doch offensichtlich nicht anders geht. Daneben der Konflikt mit dem Geschwister – möglicherweise unausgesprochen, aber deutlich hörbar: hier herrscht Spannung. Und der nicht erfüllte Anspruch an die Pflegenden im Heim.

Familie ist eine oft schwierige Konstruktion. Bombe – wenn auch mit rosa Schleife. Eine klare Aussprache kommt leider selten zustande – zu groß sind die lebenslang aufgebauten Barrieren. Und so wird oft dem Pflegepersonal der Konflikt untergeschoben – so nehme ich es wahr. Wenn sich schon der Bruder nicht kümmert, dann müssen doch wenigstens die Pflegenden reibungslos funktionieren.

Eine Fallbesprechung kann helfen. Die meisten Pflegeheime sind offen dafür. Eine gute Pflegedienstleitung kennt familiäre Konflikte und die sich daraus für den Bewohner ergebenden Schwierigkeiten. In einem offenen Gespräch kann es gelingen, Dinge wie schlechtes Gewissen, Sorge um die Versorgung des Bewohners – aber auch Probleme

innerhalb des Heimes wie Unterbesetzung – anzusprechen, ohne daraus einen Vorwurf zu formulieren.

Insbesondere bei medizinischen Fragen ist es hilfreich, den oder die behandelnden Ärztinnen oder Ärzte dazu zu bitten. Darauf gehe ich im nächsten Kapitel nochmal ausführlich ein.

Ziel muss es sein, Kompromisse zu finden - wie eigentlich immer im Leben. Es gibt keine eindeutigen Richtlinien, wie etwas immer zu sein hat. Es hilft, wenn alle Beteiligten – Familienangehörige und Pflegende – klar formulieren, was sie leisten können bzw. zu leisten bereit sind. Auch, was vom jeweils anderen erwartet wird. Nur dann kann klar abgesprochen werden, wo die Schnittmengen sind. In der Regel ist davon auszugehen, dass alle Beteiligten das Beste für den dementen Menschen möchten.

Die Rolle der Ärztin/des Arztes

Als Arzt bin ich in erster Linie dem Wohlergehen meiner Patienten verpflichtet. Nicht selten gerate ich bei Menschen, die in einem Pflegeheim versorgt werden, „zwischen die Fronten“. Die Pflegenden berichten von nicht tragbaren Verhaltensstörungen: ein Bewohner ist nachts stets unruhig, läuft über Flure und in andere Zimmer, benimmt sich beim Essen ungebührlich, indem er laut ruft. Angehörige klagen über zu wenig Zuwendung, es sei ja kaum jemand auf dem Wohnbereich, besonders nachts. Zudem seien die anderen Bewohner schuldig an der Unruhe des eigenen Angehörigen.

Ich bin nachts nicht im Heim, meine Kontakte zu den Bewohnern sind vergleichsweise kurz. Ich höre beide Seiten, ich glaube beiden Seiten – es sind oft nur unterschiedliche Wahrnehmungen derselben Situation.

Ich setze z. B. eine Schlafmedikation an. Daraufhin beklagen die Angehörigen, der Betroffene sei jetzt auch tagsüber viel zu müde, man könne sich gar nicht mit ihm unterhalten. Er wirke wie „abgeschossen“. Er sei doch nicht im Heim, um ruhiggestellt zu werden. Ich reduziere das Medikament – was wieder zu mehr Unruhe in der Nacht führt.

Leider lassen sich Medikamente nicht so verabreichen, dass sie exakt nach der Uhrzeit wirken. Oft haben sie auch Nebenwirkungen – sog. unerwünschte Wirkungen. Die Substanz, die die Aggression dämpfen soll, macht auch müde. Das Medikament, das die Stimmung anheben soll, macht auch Unruhe – usw.

Es geht bei dieser Betrachtung allein um den Patienten. Aber für alle Beteiligten muss ein Kompromiss her. Auch hier kann eine Fallbesprechung sehr hilfreich sein. Vor allem soll es dem Betroffenen, dem Bewohner eines Pflegeheims, gut gehen. Aber auch die Pflegenden müssen mit ihm umgehen können. Der Bewohner muss ein Verhalten an den Tag legen, wie man es in jede Hausordnung schreiben würde. Die eigene Freiheit endet dort, wo die Freiheit des Mitbewohners anfängt – und die Handlungsfreiheit der Pflegenden. Und schließlich müssen die Angehörigen das Gefühl haben, dass ihre Liebsten gut versorgt sind – und die bezahlte Leistung einen Gegenwert bekommt.

Beispiele für Arzneimittel, die bei dementen Menschen zum Einsatz kommen können

Name:	Wird eingesetzt bei:	Wirkung:
Pipamperon	Unruhe, Schlafstörungen	Beruhigung
Melperon	Leichte Unruhe	Beruhigung
Risperidon	Aggressives Verhalten	Entspannung
Quetiapin	Unruhe, Depression	Beruhigung
Promethazin	Unruhe	Beruhigung
Chlorprotixen	Schwere Unruhe	Sedierung
Zopiclon, Eszopiclon,	Einschlafstörung	Verbessertes
Zolpidem		Einschlafen
Lorazepam,	Angst	Befreiung von
Diazepam		Angst
Citalopram	Depression, Antriebslosigkeit	Verbesserung der Stimmung
Mirtzapin	Depression, Schlafstörung	Schlafanstoß
Rivastigmin,	Demenz	Verzögerung
Memantin		der Demenz

Generell: alle hier genannten Medikamente sollten bei hochaltrigen Menschen immer möglichst niedrig dosiert werden. „Start low – go slow“ ist das Vorgehen. Also vorsichtig dosieren, langsam steigern. Immer ist gewissenhaft abzuwägen, ob der Nutzen den Schaden überwiegt.

Insbesondere bei medizinischen Fragen bietet sich eine spezielle Form der Fallbesprechung an, eine sog. Therapiezielbesprechung (auch ethische Fallbesprechung genannt). Hier wird besprochen, welches langfristige Therapieziel für den dementen Menschen im Auge behalten werden soll. Steht Lebensverlängerung im Raum, wenn

es zu einer Krise kommt? Soll eine Lungenentzündung noch intensivmedizinisch behandelt werden? Oder geht es ab jetzt mehr um Lebensqualität? Dann würde eine Lungenentzündung mit den Mitteln der ambulanten Medizin behandelt: allenfalls noch eine antibiotische Infusion durch den Hausarzt – sonst aber lindernde Maßnahmen gegen Atemnot und Schmerzen (sog. palliative Therapie). Palliative Therapie heißt wohl gemerkt nicht „Nichtstun“. Im Gegenteil: in dieser Lebensphase wird oft noch sehr viel getan – nur eben: nicht lebensverlängernd.

Exkurs für pflegende Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Einrichtungen der Altenpflege und Seniorenheimen

Liebe Pflegende in Einrichtungen zur Versorgung von dementen Menschen!

Ihnen gebührt für Ihre Arbeit Respekt und Anerkennung – dies habe ich weiter oben schon deutlich gemacht. Sie arbeiten in einem Bereich, vom dem viele Menschen sagen: „Das könnte ich nicht.“ Allein der Umgang mit den hygienischen Problemen von betagten Menschen ist oft eine Herausforderung.

Mit dem Lesen des oben Gesagten wünsche ich mir, dass auch Ihnen die oft schwierige Rolle der Angehörigen nochmal deutlicher wird.

Wir als Pflegende, Ärzte und auch Therapeuten und Mitarbeitende im Sozialdienst und viele andere „Professionelle“ sind in der stärkeren Position. Wir haben gelernt, was wir tun, und wir gehen nach acht bis zehn Stunden nach Hause. Wir sind emotional nicht mit den von uns Betroffenen familiär verbunden.

Der Kontakt mit Angehörigen, so höre ich es oft von Ihnen, ist schwieriger als der mit den dementen Bewohnern. Das gleiche sagen Lehrer und Lehrerinnen von den Eltern ihrer Schüler. Es geht nun

einmal nicht um die Reparatur eines Autos. Es geht um geliebte Menschen – und all die oben beschriebenen Unzulänglichkeiten.

Allein zu erkennen und anzusprechen, dass Angehörige ein schlechtes Gewissen haben oder Konflikte innerhalb ihrer Familie, hilft oft schon, die Situation zu entschärfen. Sie haben in Ihrer Ausbildung gelernt, ihre demenzen Bewohner zu validieren – d. h. soviel wie „in ihrer Situation ernst nehmen“. Das gleiche sollte uns im Idealfall auch mit den Angehörigen gelingen. Auch sie kommen aus einer Situation, die wir oft nicht kennen, die aber deren Denken bestimmt. Sobald wir es verstehen, verstehen wir uns auch als Menschen untereinander besser.

Ich empfehle Ihnen genauso wie allen Angehörigen, bei jedem Störfühl das offene Gespräch zu suchen – ggf. als Fallbesprechung. Ihre verständnisvolle Pflegedienstleitung bzw. Heimleitung wird dies unterstützen.

Hinweise auf Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht sowie auf das Konzept Advance Care Planning (ACP)

An grundsätzlich alle Menschen richte ich den Appell: machen Sie sich rechtzeitig Gedanken über Ihre gesundheitliche Zukunft. Sie können jederzeit in eine Situation kommen, in der Sie nicht mehr selber entscheiden können, was mit Ihnen geschehen soll. Ein Hirntumor lässt einem in der Regel noch viel Zeit, sich zu äußern. Ein Schlaganfall betrifft in der Regel ältere Menschen. Aber ein Unfall mit einer Hirnschädigung kann jeden in jedem Alter treffen. In diesen Fällen ist es für alle Behandelnden, besonders aber auch für Angehörige, eine große Entlastung, wenn festgelegt ist, was SIE als Betroffene für sich wünschen.

Speziell für Menschen in Senioren- und Pflegeheimen gibt es das Konzept Advance Care Planning – gesundheitliche Vorsorgeplanung. Wenn dies in dem Heim, in dem Ihr Betroffener lebt, angeboten wird, ist dies ein Qualitätsmerkmal. Das Konzept sieht vor, dass die Bewohner regelmäßig von geschulten Mitarbeiterinnen zu ihrer Patientenverfügung befragt werden. Eine ACP-Patientenverfügung stellt in hohem Maße sicher, dass gerade im Notfall keine ungewollten Maßnahmen in die Wege geleitet werden. Beispiel: wenn für einen fortgeschritten dementen Menschen festgelegt ist, dass er nicht mehr auf einer Intensivstation behandelt werden soll (auch wenn er dadurch möglicherweise früher stirbt), dann hat es auch keinen Sinn, einen Notarzt mit Rettungsdienst zu alarmieren. Das funktioniert aber nur, wenn alle Beteiligten (also vor allem die Mitarbeitenden im Heim) wissen, dass es die Patientenverfügung gibt – und was darin steht.

In einer Vorsorgevollmacht legen Sie nieder, was Sie sich für sich wünschen, wenn Sie in eine Situation geraten, in der Sie sich selber nicht äußern können. Es gibt sehr sinnvolle Vordrucke dazu, die Sie nach Ihren eigenen Bedürfnissen ergänzen können. Es gibt Menschen, die ihr Schicksal in „Gottes Hand“ legen – es gibt andere, die sagen: wenn ich sechs Monate im Koma liege und keine Aussicht auf Besserung besteht: bitte alles abschalten, was mich am Leben erhält.

Niemand muss hier das Rad neu erfinden – es gibt eine Reihe von Ansprechpartnern, die einem beim Ausfüllen einer Patientenverfügung helfen und auf die wichtigsten Passagen aufmerksam machen.

Ebenso ist es äußerst hilfreich, wenn es für den Fall der Fälle bereits einen Bevollmächtigten gibt, der Entscheidungen für Sie vornimmt. Z. B. wenn im Krankenhaus die Frage nach einer medizinischen Maßnahme gestellt wird. OP oder nicht OP? Künstliche Ernährung oder nicht? Bei Demenz und einer zusätzlichen schwerwiegenden Erkrankung: Therapie oder nicht?

Eine solche von Ihnen bevollmächtigte Person sollte natürlich sehr gut mit Ihren Vorstellungen vertraut sein – oft übernehmen das die Ehepartner oder Kinder. Es kann aber auch jede andere Person sein, zu der Sie vollständiges Vertrauen haben. Auch für solche Vollmachten gibt es Vordrucke.

Fazit

Demenz ist eine Herausforderung. Sie trifft mit zunehmendem Alter häufiger auf. Sie belastet alle um die demente Person herum. Mit vereinten Kräften lassen sich viele Hürden nehmen. Versuchen Sie, sich mit allen Menschen gut abzustimmen, die sich um den dementen Menschen kümmern.

Weiterführende Hinweise

Advance Care Planning: <https://www.advancecareplanning.de/>

Vordrucke für allgemeine Patienten-Verfügungen finden sich an vielen Stellen. Als Beispiel:

https://www.bmj.de/DE/themen/vorsorge_betreuungsrecht/patientenverfuegung/patientenverfuegung_node.html

Impressum

Dr. med. Christoph Kley
Facharzt für Neurologie, Geriatrie
Medizinische Begutachtung
Markt 4, 53783 Eitorf
www.neurologie-kley.de

© Die Rechte für diese Schrift liegen beim Autor. Kopieren oder Nachdruck bitte nur mit Genehmigung des Autors.