



# DEMENZ

**Der Weg zu mehr Ruhe und Gelassenheit  
für pflegende Angehörige**

---

**Ein Wegbegleiter  
für den Pflegealltag  
mit vielen wertvollen Tipps**

## Vorwort

Liebe Angehörige,

das vorliegende Buch soll Ihnen helfen, mit den Herausforderungen des Pflegealltags besser zurechtzukommen. Es will Ihnen zeigen, dass die allermeisten Angehörigen tagtäglich ähnliches erleben wie Sie und sie nicht alleine dastehen. Dies wird mit vielen konkreten Beispielen aus dem Alltagsleben dargestellt.

Sie wollen für Ihren Erkrankten das Beste, aber oft macht er es Ihnen nicht leicht.

Dieses Angehörigenbuch ist gedacht für Pflege- und Betreuungspersonen, die tagtäglich in die umfassende Fürsorge für den erkrankten Menschen eingebunden sind.

Bei den Beispielen aus dem Pflegealltag wählen wir die Konstellation, die am häufigsten vorkommt, nämlich der Ehefrau die ihren demenzerkrankten Mann betreut. Natürlich sind alle anderen Konstellationen genauso gemeint. Die besondere Situation der Kinder wird in einem extra Kapitel besprochen.

Wir laden sie ein, Ihre eigenen persönlichen Erfahrungen mit den vorliegenden Texten und Beispielen zu verknüpfen. Hierzu dienen die im nachfolgenden Text an Sie gerichteten Fragen.

Wir hoffen, dass dieses Buch für Sie hilfreich ist und einige Denkanstöße und Anregungen bereithält, die ihren Alltag mit dem Erkrankten erleichtern.



Alzheimer Gesellschaft Hessen e.V.

2023

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b> .....	1
<b>Kapitel 1 Gehirn und Psyche</b> .....	4
1.1 Das Gehirn .....	4
1.2 Die fehlende Krankheitseinsicht .....	5
1.3 Der Gefühlsspeicher der Erkrankten (Amygdala) .....	7
1.4 Der Verlust des Einfühlungsvermögens .....	8
1.5 Das Selbstwertgefühl der Erkrankten .....	9
1.6 Das Vorbewusste .....	9
1.7 Überschießende emotionale Reaktionen der Erkrankten .....	10
1.8 Die offene Wunde .....	12
<b>Kapitel 2 Die Gefühle der Angehörigen</b> .....	14
2.1 Die Trauer der Angehörigen .....	14
2.2 Der Ärger der Angehörigen .....	16
2.3 Die Ängste der Angehörigen .....	23
2.4 Die Freude der Angehörigen .....	25
<b>Kapitel 3 Tipps und Tricks - Widerstände überwinden</b> .....	26
3.1 Mutter wäscht sich nicht .....	26
3.2 Umgang mit dem Widerstand der Erkrankten .....	28
3.3 Tipps und Tricks .....	29
3.4 Typische Stressoren für demenzerkrankte Menschen und damit auch für ihre Angehörigen .....	32
3.5 Was sonst noch wichtig ist .....	33
3.6 Tipps zum Thema ‚Suchen‘ .....	34
<b>Kapitel 4 Der schwierige Alltag</b> .....	36
4.1 Leistungsschwankungen .....	36
4.2 Die Kritik .....	38
4.3 Die Analyse der Überforderung .....	40
4.4 Die Bevormundung .....	41
4.5 Korrekturen .....	44
4.6 Beschämung .....	45
4.7 Verdächtigungen, Unterstellungen, Beschuldigungen .....	45
<b>Kapitel 5 Das soziale Netz und der Unterstützerkreis</b> .....	47
5.1 Feld 1: Die Helfer und die Helferinnen .....	49
5.2 Feld 2: Ein Seelentröster, eine Seelentrösterin, die Sie entlastet .....	50
5.3 Feld 3: Freundinnen und Freunde .....	50

5.4 Feld 4: Nicht erwünschte Ratgeber .....	52
5.5 Feld 5: Erwünschte Ratgeber .....	53
5.6 Die ersten Anzeichen einer Überlastung erkennen .....	54
<b>Kapitel 6 Ein gutes Leben .....</b>	<b>55</b>
6.1 Die innere Leere .....	55
6.2 Der Tagesablauf .....	56
6.3 Das Versiegen der Kommunikation .....	56
<b>Kapitel 7 Typische Fragen und Probleme von Kindern .....</b>	<b>59</b>
7.1 Bericht aus Baden-Württemberg .....	59
7.2 Das Familiengespräch .....	61
7.3 Schuldgefühle .....	62
7.4 Typische Fragen und Probleme von Kindern, deren demenzerkrankte Mutter oder Vater in ziemlich weiter Ferne lebt .....	64
7.5 Typische Fragen und Probleme von Kindern, deren demenzerkrankte Mutter oder Vater in ihrer Nähe lebt .....	65
7.6 Typische Fragen und Probleme von Kindern, deren demenzerkrankte Mutter oder Vater von dem jeweiligen Ehepartner betreut wird .....	66
<b>Anhang .....</b>	<b>68</b>

# Kapitel 1: Gehirn und Psyche

Die Welt der Angehörigen ist vollkommen aus den Fugen geraten, nichts ist mehr so wie es war. Alle Angehörigen erleben das ständige Abschiednehmen im Verlauf der Demenz.

Dabei bezieht sich dieser Abschied einerseits auf die Fähigkeiten, die der Erkrankte vor der Demenz hatte. Für die Angehörigen ist es immer wieder von neuem sehr schmerzlich, wenn sie einen weiteren Verlust von Fähigkeiten bemerken und sie reagieren darauf mit Trauer. Dies gilt bis zum Lebensende, also bis zum Tod des erkrankten Angehörigen, dem endgültigen Abschied. Genauso schmerzlich ist der Verlust des gemeinsamen Gesprächs, der gemeinsamen Gestaltung des Alltags sowie der Abschied von Zukunftsplänen, die nun nicht mehr realisiert werden können. Und sehr belastend ist die Tatsache, dass die Angehörigen alle Aufgaben, die der Erkrankte bisher übernommen hatte, nun selbst ausführen müssen und für diese Bereiche alleine verantwortlich sind.

Sehr abrupt kommt aber der Abschied von der Persönlichkeit des Erkrankten. Veränderungen des Sozialverhaltens beginnen schon in der Zeit vor der Diagnosestellung. Die Angehörigen erleben den Abschied von einem vertrauten, geliebten Menschen, dessen Verhalten sie nicht mehr wiedererkennen. Diese Veränderungen rufen bei den meisten Angehörigen für sie unbekannt heftige Gefühlsreaktionen hervor: eine Mischung aus Zorn, Empörung, Verzweiflung und Hilflosigkeit.

## 1.1 Das Gehirn

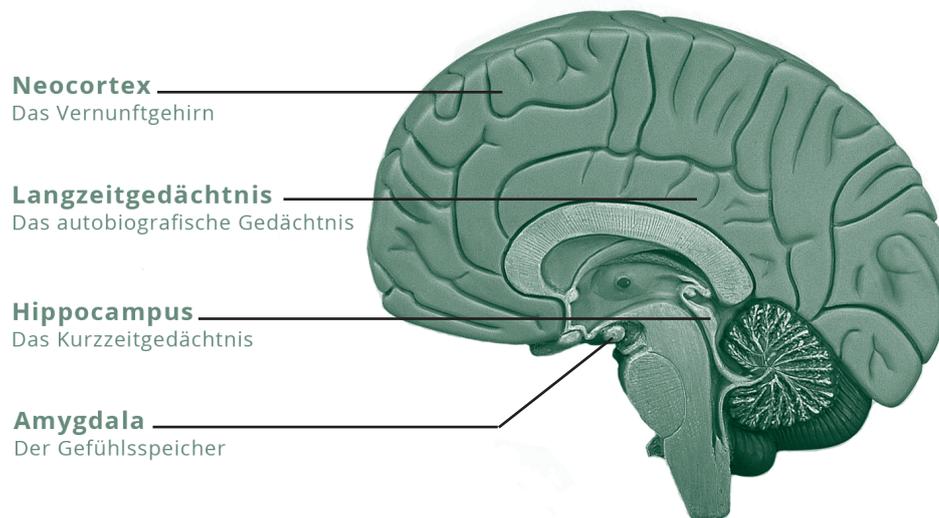
Die Demenz ist eine Erkrankung des Gehirns.

Die Darstellung eines gesunden Gehirns und eines Gehirns im Stadium einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung. Das Bild unten zeigt den Verlust von Nervenzellen im Fortgeschrittenen Stadium der Demenz. Dieser wird sichtbar in den vergrößerten Hohlräumen im Gehirn, den Furchen.



(Del Tredici/Braak o. J.)

Wir betrachten hier vor allem die Bereiche des Gehirns, die schon in einem frühen Stadium der Demenz besonders betroffen sind und deren fortlaufende Zerstörung ein für die Angehörigen unverständliches und oft empörendes Verhalten der Erkrankten verursacht.



Im Verlauf der Erkrankung werden Nervenzellen im Gehirn zerstört. Dieser Prozess beginnt im Kurzzeitgedächtnis (**Hippocampus**). Die Erkrankten werden immer vergesslicher. Er setzt sich fort in dem Bereich des Gehirns, der unter anderem für das vernunftgeleitete Denken zuständig ist (**der Neocortex**), der Ort unserer geistigen Leistungsfähigkeit. Störungen in diesem Bereich bedeuten u.a., dass bei den Erkrankten vernünftiges Denken zunehmend nicht mehr möglich ist und sie eine logische Argumentation nicht mehr nachvollziehen können.

Der nächste Bereich ist das **Langzeitgedächtnis**. In ihm ist unter anderem die Erinnerung an die eigene Lebensgeschichte gespeichert, das autobiografische Gedächtnis. Hier können ab Krankheitsbeginn keine neuen Informationen gespeichert werden. Die Erinnerung an die Vergangenheit bleibt jedoch noch ziemlich lange, bis zum Ende der mittleren Phase der Demenz, erhalten. In der letzten Phase der Demenz ist auch dieses zerstört.

Bis zum Lebensende jedoch bleibt der **Gefühlsspeicher (die Amygdala)**, erhalten. Hier werden alle Gefühle gespeichert. Bei Menschen mit Demenz wird ab dem Zeitpunkt der Erkrankung nicht mehr der Inhalt von konkreten Erlebnissen gespeichert, sondern nur ein diffuses emotionales Hintergrundrauschen.

## 1.2 Die fehlende Krankheitseinsicht

Die fehlende Krankheitseinsicht ist ein Kernsymptom der Demenz. Sie ist dadurch bedingt, dass zum Zeitpunkt der Diagnose die Krankheit in der Regel schon so weit fortgeschritten ist, dass diese Information vom Erkrankten nicht mehr verarbeitet werden kann.

Viele Erkrankte merken gelegentlich, dass sie Probleme mit ihrem Gedächtnis haben. Sie fragen manchmal sogar: was ist mit mir los, werde ich verrückt? Sie spüren, dass sie den Boden unter den Füßen verlieren, aber sie können nicht verstehen, warum, sie erkennen nicht, was diese Krankheit für sie bedeutet und mit ihnen macht. Man kann ihnen die Krankheit nicht erklären, man kann sie nur trösten, vielleicht dabei an den Händen halten, um ihnen ein Gefühl von Sicherheit zu vermitteln und sagen, das man für sie da ist. Sie sind sich dessen nicht bewusst, was sie noch können bzw. nicht mehr können, was sie noch selbst beurteilen können und was nicht, was sie noch verstehen können und was sie nicht mehr verstehen.

Ein weiterer Grund für die fehlende Krankheitseinsicht liegt in der Tatsache, dass mit dem Beginn der Demenz das autobiografische Gedächtnis zum Stillstand kommt und die Lebenslinie abbricht.

***Ein Beispiel: Beim Besuch des medizinischen Dienstes sagt die demenzkranke Frau, die seit drei Jahren keinen Handschlag mehr in ihrem Haushalt gemacht hat, voller Überzeugung, dass sie den ganzen Haushalt schmeißt, vom Wäschewaschen über das Einkaufen bis hin zum Kochen. Dabei lügt sie nicht oder versucht nicht, ein möglichst gutes aber vorgetäushtes Bild abzugeben. Sie spricht vielmehr aus tiefster Überzeugung, dass das, was sie sagt, genauso ist. (Die erstaunte Rückmeldung von Angehörigen: meine Mutter meint wirklich das, was sie sagt!!!).***

Ältere Lebensereignisse werden noch erinnert, neuere können nicht mehr gespeichert werden.

Viele Konflikte, Missverständnisse und Auseinandersetzungen zwischen Angehörigen und Erkrankten entstehen aufgrund der fehlenden Krankheitseinsicht. Der Kranke denkt von sich, dass er sich in den letzten 20 Jahren überhaupt nicht verändert hat, d.h., dass er genauso ist, wie er immer war. Diese falsche Selbstwahrnehmung ist meist unerschütterlich und kann nicht oder kaum korrigiert werden.

Das bedeutet u.a., dass die Kranken aus Erfahrungen nichts mehr lernen können und u.a. auch Erfahrungen des Scheiterns in deren Gehirn nicht gespeichert werden können.

- Es speichert nicht die Erfahrung, dass der Erkrankte versucht hatte, ein Bild aufzuhängen, es ihm nicht gelang und das Bild heruntergekracht ist;
- es speichert nicht, dass er immer häufiger Dinge vergisst oder verlegt;

- es speichert nicht, dass er sich verirrt und den Weg nach Hause fast nicht mehr gefunden hat.

Die Erkrankten lernen nichts aus ihren Erfahrungen des häufigen Scheiterns. Das hat zur Folge, dass sie in aller Regel ein sehr unrealistisches Bild von ihren eigenen Fähigkeiten haben.

Sehr lebendig steht den Demenzerkrankten ihre Vergangenheit zur Verfügung. Das gesunde Gehirn speichert im Langzeitgedächtnis nicht nur Wörter, sondern komplette Filmszenen mit bunten, bewegten Bildern, mit Geräuschen, Gerüchen, Gedanken, Dialogen, Emotionen etc.

Wenn Erinnerungen aus dem autobiografischen Gedächtnis auftauchen, sehen die Erkrankten ein lebendiges Bild aus ihrer eigenen Vergangenheit vor sich und denken, es wäre die Gegenwart.

### **1.3 Der Gefühlsspeicher der Erkrankten (Amygdala)**

Wenn Angehörige ihre Kranken auf ihr Scheitern hinweisen, führt das nicht zu einem Lernprozess, sondern zu einer heftigen emotionalen Abwehr-Reaktion der Erkrankten. Sie reagieren zornig, uneinsichtig und widerständig.

Die Erkrankten speichern nicht die inhaltliche Botschaft der Angehörigen, sondern nur das für sie damit verbundene negative Gefühl. Dieses wird im Gefühlsspeicher im Gehirn gespeichert. Negative Gefühle der Scham und des Scheiterns entstehen nicht durch das Scheitern an sich, sondern erst durch die kritische Reaktion der Angehörigen. Diese Gefühle können eine Stimmung von ängstlicher Unruhe und einem sich ständig erhöhenden Stresslevel mit entsprechenden Stressreaktionen erzeugen.

*Ein Beispiel: Die Mutter will sich Kaffee kochen, aber irgendwie funktioniert die Maschine nicht. Ihre Tochter kommt herein, und die Mutter sagt: „Die Kaffeemaschine ist kaputt.“ Daraufhin antwortet die Tochter: „Nein Mutter, die Maschine ist vollkommen in Ordnung, du weißt nur nicht mehr, wie man sie bedient.“*

- Wie fühlt sich die Mutter in diesem Moment?
- Hat ihr die Information von der Tochter geholfen?
- Wie könnte die Tochter reagieren, um der Mutter die Beschämung zu ersparen?

## 1.4 Der Verlust des Einfühlungsvermögens

*Ein Beispiel: Meine Freundin ruft mich an und erzählt, ihre kleine Tochter sei gerade mit dem Fahrrad gestürzt und habe sich verletzt. Sie müsse deshalb zum Arzt und könne nicht zu unserem verabredeten Termin kommen. Ich habe sofort mitgeföhlt und gleich verstanden, warum sie den Termin abgesagt hat.*

In diesem Beispiel können wir erkennen, dass das Einfühlungsvermögen zwei Bestandteile hat, zum einen das Gefühl, d.h. die Freundin kann die Angst sofort nachempfinden, also mitfühlen. Zum zweiten, sie fühlt nicht nur mit, sondern sie erkennt und versteht die Situation ihrer Freundin. Beides gehört für uns Gesunde in aller Regel automatisch zusammen. Nicht aber bei demenzerkrankten Menschen. Diese haben die Fähigkeit, mitzuföhlen, aber sie verlieren zunehmend die Fähigkeit, die Situation ihres Gegenübers zu erkennen und zu verstehen. Denn dies ist eine Fähigkeit unseres Vernunftgehirns.

Die Erkenntnisfähigkeit, die in den Nervenzellen des Neocortex angesiedelt ist, versagt, weil dieser schon zerstört ist. Damit geht auch ihr Einfühlungsvermögen zunehmend verloren.

Das bedeutet unter anderem, dass Demenzkranke auf ihre Betreuungsperson zwar emotional reagieren (die Geföhle bleiben bis zum Tod erhalten), ihre Situation aber nicht mehr verstehen.

Der Erkrankte versteht nicht, was Sie alles für ihn tun, und dass Sie ihr ganzes Leben für ihn opfern. Das bedeutet aber nicht, dass der Erkrankte Sie nicht mehr liebt, auch wenn Sie manchmal daran zweifeln.

Kennen Sie das, dass Sie von Ihrem Erkrankten keinerlei Verständnis mehr erwarten können, keine Anteilnahme an Ihren Gedanken und Sorgen, das die Erkrankten gar nicht bemerken, was es für Sie bedeutet, das Sie jetzt all das übernehmen müssen, was der Erkrankte nicht mehr machen kann?

*Noch ein kleines Beispiel: Eine Ehefrau bittet ihren Mann, zum Metzger zu gehen, und dort zwei Brötchen mit Fleischwurst zu holen, eins für ihn und eins für sie. Er kommt fröhlich schmatzend mit seinem Fleischwurstbrötchen zurück, für sie hat er keins mitgebracht.*

Dies Verhalten ist nicht ausreichend erklärt mit dem Verlust seines Kurzzeitgedächtnisses, denn sein eigenes Brötchen hat er ja nicht vergessen. Das, was dem Erkrankten wichtig ist, kann er sich oft merken. Aber die Bedürfnisse seines Angehörigen sind ihm scheinbar nicht wichtig. Tatsächlich aber sind sie für ihn einfach nicht existent. Man kann hier von einem, nicht charakterlich sondern krankheitsbedingten Egoismus der Demenz sprechen.

## **1.5 Das Selbstwertgefühl der Erkrankten**

Die Kranken verlieren ihre innere Orientierung. Ihnen fehlt zunehmend der innere Kompass, an dem wir Gesunden unser Denken und Handeln ausrichten. Ihre Psyche und vor allem ihr Selbstwertgefühl, wird u.a. durch ein seelisches Stützgerüst aufrechterhalten. Dieses seelische Stützgerüst entsteht ständig neu und setzt sich überwiegend aus sämtlichen Rückmeldungen zusammen, die die Erkrankten aus ihrem sozialen Umfeld erhalten. Enthalten diese die Botschaft „es ist alles in Ordnung mit dir, ich akzeptiere dich so wie du bist“, dann erleben sich die Erkrankten als psychisch stabil. Enthalten die Rückmeldungen jedoch überwiegend die Botschaften „du bist nicht in Ordnung, ich kann dich nicht akzeptieren so wie du bist,“ dann verliert das Stützgerüst seine Stabilität. Passiert das sehr häufig, bricht es zusammen. Bei den Erkrankten entstehen Angst, gefolgt von innerer Unruhe, oft auch von äußerer Unruhe und möglicherweise auch von einem Getrieben sein oder unkontrolliertem zornigem Verhalten. Der Kranke kämpft damit um Respekt und den Erhalt seines Selbstwertgefühls. Er will wahrgenommen werden als ein Mensch, der heute noch so ist wie er immer war, also kompetent und nicht krank.

Wie könnte man positive Gefühle fördern? Welche guten Erfahrungen gibt es für Sie im Zusammenleben mit Ihrem erkrankten Angehörigen? Was kann er (noch) und was können Sie an ihm wertschätzen?

## **1.6 Das Vorbewusste**

Das Vorbewusste steuert den größten Teil unseres Lebens auch bei uns Gesunden. Über 90 Prozent dessen, was wir denken und tun, läuft nicht bewusst und willentlich ab, d.h. durch eine bewusste Entscheidung gesteuert, sondern unwillkürlich, also quasi automatisch. Es ist aber durch uns beeinflussbar.

Manchmal schickt das Vorbewusste uns Gesunde in Situationen, in denen wir etwas falsch gemacht oder vergessen haben, als kleine Hilfe eine Notlüge oder eine Ausrede zu.

*Ein Beispiel: Eine Kollegin hat einen wichtigen Termin vergessen. Als man sie darauf anspricht, sagt sie spontan, ihr sei etwas ganz Wichtiges dazwischengekommen, deshalb habe sie nicht kommen können.*

Diese Reaktion passiert so schnell, dass es keine bewusst überlegte Notlüge ist, also fast automatisch. Aber Sie hätte natürlich auch diese Ausrede zurückhalten können und stattdessen die Wahrheit sagen können, nämlich: „das habe ich total vergessen, es ist mir peinlich.“ Und um Entschuldigung bitten können.

*Kennen Sie so etwas?*

Ganz anders verhält es sich bei demenzkranken Personen: die Impulse aus dem Vorbewussten sind von ihnen nicht beeinflussbar.

***Ein Beispiel: Eine Angehörige bittet ihren erkrankten Ehemann, ihr ein Handtuch aus dem Bad zu holen. Dieser macht sich auf den Weg, kommt aber mit leeren Händen zurück. Auf die Frage, wo er denn das Handtuch habe, antwortet er, es wäre keins da gewesen.***

Sein Vorbewusstes hat ihn mit dieser „Ausrede“ gerettet. Es handelt sich aber bei demenzkranken Menschen eben nicht um eine Ausrede, sondern um eine Schutzreaktion des Vorbewussten, die vollkommen automatisiert abläuft. Der Erkrankte ist gar nicht in der Lage, die Wahrheit zu gestehen, nämlich dass er vergessen hat, was er holen sollte. Sein Vorbewusstes vermittelt ihm die rettende Botschaft: ‚Du hast nichts falsch gemacht, alles in Ordnung mit dir‘, um sein psychisches Stützgerüst zu erhalten. Wenn die Angehörige ihm widerspricht, bröckelt dasselbe (siehe auch Beispiel Kaffeemaschine).

Je weiter die Demenz fortschreitet, desto realitätsferner werden die Botschaften des Vorbewussten. Ein Beispiel: Eine alte Frau hat in die Hose gemacht. Sie sieht die ausgewaschene Unterhose über der Heizungsstange hängen und sagt, es hätte draußen so doll geregnet, dass sogar ihre Unterhose nass geworden sei. Für die alte Frau ist die Welt damit in Ordnung. Ihr Vorbewusstes hat sie von eventuellen negativen Gefühlen der Scham befreit. Diese entstehen erst, wenn ihre unbewusste Rettungsaktion von außen in Frage gestellt und korrigiert wird.

## **1.7 Überschießende emotionale Reaktionen der Erkrankten**

Warum sind die emotionalen Reaktionen der Erkrankten oft so extrem, so heftig bei scheinbar nichtigen Anlässen?

***Ein Beispiel: Eine Ehefrau berichtet: „Beim kleinsten Anlass wird mein Mann sofort wütend. Neulich habe ich zu ihm nur gesagt: Hans, du hast dein Hemd falsch zugeknöpft. Da ist er vollkommen ausgerastet und hat***

*wütend zu mir gesagt: Immer musst du mich bevormunden.“ Warum reagiert er so überzogen heftig? Früher hätte der Mann gelacht und gesagt: „Ach je, ich Schussel, da habe ich nicht aufgepasst“, und alles wäre in Ordnung gewesen. Jetzt sei es anders.“*

*Warum?*

Er fühlt sich durch die Aussage seiner Ehefrau bedroht. Vielleicht klang ihre Stimme ein wenig ärgerlich, vorwurfsvoll, ungeduldig. Aber er hört nicht ein leichtes harmloses verärgert sein von ihr, sondern er hört ein vernichtendes Urteil, als hätte sie gesagt: "Du kannst dich ja nicht einmal richtig anziehen, das kann doch jedes Kind. Du bist nicht mehr richtig bei Verstand." Er hört eine fundamentale Infragestellung seiner Person. Diese hat sie weder gedacht noch gesagt. Er hört nicht ihre Stimme, sondern eine Stimme aus seinem eigenen Inneren, nämlich die Stimme seiner tief verborgenen Angst, und zwar der Angst, er könnte seinen Verstand verlieren und der unendlichen Beschämung darüber, dass sein Kopf nicht mehr richtig funktioniert. Diese Angst und die damit verbundene Scham ist ihm jedoch nicht bewusst, seine Seele verdrängt sie und schützt ihn damit. In dem Moment, wo seine Frau sagt, er hätte sein Hemd nicht richtig zugeknöpft, fühlt er sich bedroht, ploppt die Angst in ihm hoch und er wehrt sich mit aller Kraft und Heftigkeit gegen diese Angst. Deswegen reagiert er so wütend auf sie. Mit seinem Zorn bekämpft er seine Angst und seine Scham. Der Zorn ist so heftig, weil die Angst, die Bedrohung so groß ist. Es geht um die Bedrohung, die seiner Krankheit den Namen gegeben hat „De-menz“ (lat.): der Verlust von Geist und Verstand.

Wenn Sie jetzt fragen: Ja, was soll ich denn dann tun? Lautet die Antwort: Nicht selber wütend werden über seine Wut, nicht mit ihm argumentieren, sondern versuchen ihn in Ihrem Herzen zu verstehen. Das ist allerdings extrem schwierig.

Zum Schluss eine kleine Selbstwahrnehmungsübung zum Thema Angst und Panikgefühle. Denken Sie einmal an folgende oder ähnliche Situationen:

- Ihnen fällt plötzlich der Name einer sehr guten Bekannten, die sie auch häufiger treffen, absolut nicht ein. Welches Gefühl haben Sie in diesem Moment?
- Sie stehen vor ihrem Ehebett und wollen es frisch beziehen und wissen plötzlich nicht, wie man das tut. Was passiert in diesem Moment in Ihrem Inneren?
- Sie wollen am Bankautomat Geld abheben und plötzlich fällt Ihnen ihre sonst wohlbekanntes Geheimnummer nicht ein.

Kennen Sie dieses kurze panikartige Gefühl? Kennen Sie dieses Erschrecken, diese plötzliche Angst verbunden mit dem Gedanken: Oh Gott! Hoffentlich habe ich keinen Alzheimer! Und kennen Sie die damit verbundene Beschämung und wie peinlich Ihnen das ist und das es hoffentlich keiner gemerkt hat?

Sie erleben aber auch tagtäglich, dass Sie mit ihrem Leben doch ganz gut zurechtkommen: der Name ihrer Freundin fällt Ihnen wieder ein, ebenso die Geheimnummer des Bankautomaten undnd plötzlich wissen Sie auch wieder, wie man ein Bett bezieht. Bei den Demenzerkrankten ist es anders. Sie spüren durchgehend und tief in ihrem Herzen eine Verunsicherung, ein Gefühl der Bedrohung, dass sie den Boden unter ihren Füßen verlieren. Sie spüren es als ein ständiges Grundrauschen der Angst in ihrem Gefühlsspeicher, der Amygdala. Aber es ist ihnen nicht bewusst. Sie denken nicht: O Gott, hoffentlich habe ich keinen Alzheimer. Das können sie gar nicht denken. Sie erleben nur ihr für sie so bedrohliches Gefühl, ohne zu wissen, woher dieses Gefühl kommt.

(Zur Vertiefung dieses Themas siehe Anhang)

## **1.8 Die offene Wunde**

Wir können dieses Erleben der Erkrankten auch mit dem Bild einer offenen Wunde beschreiben. Eine offene Wunde darf man nicht anfassen, nicht mal in die Nähe kommen, die kleinste Berührung erzeugt einen maximalen Schmerz. Dies gilt auch für psychische Wunden. Fast alle demenzerkrankten Menschen haben eine solche offene Wunde, eine Wunde, bestehend aus der tief verborgenen Angst, verrückt zu werden und der Beschämung darüber.

Sehr schnell geschieht es, dass man diese offene Wunde berührt, ohne es zu wollen und ohne es zu merken. Dies geschieht immer dann, wenn man dem Kranken die Rückmeldung gibt, dass er etwas nicht kann oder etwas nicht versteht oder etwas falsch gemacht hat. Ob man diese offene Wunde berührt hat, merkt man an der heftigen Reaktion des Erkrankten und an seiner Gegenwehr. Dann wäre es wichtig, nicht weiter in dieser Wunde herumzustochern und sich am besten alle Belehrungen zu verkneifen.

Was ist mit dem „Herumstochern“ gemeint?

Zum Beispiel:

- vorwurfsvoll auf den Erkrankten einreden
- sein Verhalten kritisieren

- ihm widersprechen
- ihn belehren
- ihm beweisen wollen, dass er im Unrecht ist

Es wäre also gut, wenn Sie es schaffen könnten, auf alle Andeutungen zu verzichten, die von dem Erkrankten als Hinweis wahrgenommen werden könnten, dass er nicht richtig tickt. Mit anderen Worten: Am besten wäre es, wenn Sie es schaffen könnten, seine wütende Reaktion einfach hinzunehmen, und auf jeden Kommentar zu verzichten, auch wenn Sie sich noch so sehr im Recht fühlen.

## Kapitel 2: Die Gefühle der Angehörigen

Die Psychologie geht von 4 Grundgefühlen des Menschen aus, diese sind Trauer, Ärger, Angst und Freude. Um diese geht es in den folgenden Texten.

### 2.1 Die Trauer der Angehörigen

Im folgenden Text werden Ihnen verschiedene Fallgeschichten vorgestellt, um Ihnen die vielfältigen Situationen von anderen Angehörigen aufzuzeigen.

Aussagen von Angehörigen:

(Angelehnt an den Krankheitsverlauf)

Früher war meine Frau sehr fleißig. Sie hat sich um den Haushalt gekümmert, alles organisiert und die Bankgeschäfte erledigt, während ich meiner Arbeit als Elektriker nachgegangen bin und das Geld verdient habe.

Heute bekommen wir ständig Mahnungen ins Haus, und den Haushalt führt sie auch nicht mehr ordentlich. Ständig verlegt sie irgendwelche Sachen, die ich entweder gar nicht mehr oder an ungewöhnlichen Orten wiederfinde. Sie geht kaum noch raus und ist oft schlecht gelaunt und depressiv, das kenne ich gar nicht von ihr.

Meine Frau sitzt den ganzen Tag im Sessel und schaut Fernsehen. Wenn ich mit ihr etwas unternehmen möchte, sagt sie immer: „heute nicht“. Sie ist total antriebslos.

Früher war sie ein sehr geselliger Mensch. Heute interessiert sie sich für nichts mehr. Ich würde so gerne nochmal etwas mit ihr unternehmen, wenn ich sie darauf anspreche, reagiert sie total gereizt.

Mein Mann läuft den ganzen Tag hin und her, er ist rastlos und räumt Sachen von links nach rechts. Er findet die Toilette nicht mehr, er verliert ständig Urin, hat die Hosen immer nass. Wenn ich ihn darauf anspreche, wird er aggressiv und brüllt mich an.

Früher war er sehr pingelig, hat sehr auf sein Äußeres geachtet. Heute interessiert ihn das nicht mehr. Da läuft er eine Woche in den gleichen Sachen rum, auch wenn diese dreckig sind.

Früher haben wir Freud und Leid miteinander geteilt. Mein Mann hat sich immer für mich interessiert, wie es mir geht oder was ich gerade mache.

Heute ist das anders. Er ist nicht mehr empathisch, ihn interessiert nicht mehr, was mit mir ist, wie es mir geht oder was ich mache. Diese Teilnahmslosigkeit kränkt mich sehr.

*Können Sie sich in diesen Fallgeschichten wiederfinden?*

*In welchen Schilderungen ganz besonders?*

*Welche Veränderungen belasten und bekümmern Sie besonders?*

*Wie bemerken Sie diese Veränderungen in Ihrem normalen Alltag?*

Die Beispiele zeigen den Verlust, den Angehörige durch die Demenzerkrankung erleiden und die damit verbundene Trauer. Ganz anders als bei dem Tod eines geliebten Menschen gibt es für Angehörige bei der Demenz keinen Raum für ihre Trauer. Die pflegenden Angehörigen müssen einfach funktionieren und das für viele Jahre.

Aus der Trauerforschung ist bekannt, dass bei dem Verlust eines geliebten Menschen nicht nur das Gefühl der Trauer erlebt wird, sondern u. a. Gefühle des Zorns, ein Zorn darüber, dass der Verstorbene seinen Angehörigen im Stich gelassen hat. Das ist für Angehörige sehr verwirrend, weil der Verstorbene ja nichts dafür kann, dass er gestorben ist. Aber dieses Gefühl ist Teil eines normalen Trauerprozesses. Gefühle sind irrational. Ein wichtiger Teil der Trauerarbeit ist auch die Erinnerung an den Verstorbenen. Viele Angehörige stellen Fotos von ihm auf. Sie schaffen sich dadurch immer wieder einen Raum für ihre Trauer.

Für Angehörige von demenzerkrankten Menschen findet die Trauer kaum einen Platz in ihrem Leben. Ihnen wird weder der Schonraum zugestanden, den Betroffene nach einer Beerdigung erleben noch erhalten sie den Trost von Freunden und Bekannten. Das Leben geht ja weiter und sie müssen funktionieren und zwar rund um die Uhr.

Vielleicht können Sie sich eine Möglichkeit des Innehaltens schaffen, einen Raum für ihre Trauer und für ihre Erinnerungen.

Das könnten Sie vielleicht tun, indem Sie gemeinsam mit Ihrem Erkrankten alte Fotos anschauen. Sie lassen damit die Vergangenheit in Ihrer Seele lebendig werden. Dies mag verbunden sein mit dem Gefühl der Trauer über den Verlust, aber auch der Dankbarkeit für das gemeinsam erlebte Leben. An den vielen positiven Erinnerungen kann auch Ihr Erkrankter teilhaben, an Ihrer Trauer nicht. Wenn Sie merken, dass das gemeinsame Betrachten von

alten Fotos Ihnen und Ihrem Erkrankten gut tut, können Sie ein Ritual daraus machen, also sich ganz bewusst immer wieder die Zeit dafür nehmen.

Eine kleine Anmerkung: Machen Sie bitte das Anschauen der Fotos nicht zu einem Quiz oder einem Gedächtnistraining für ihren Erkrankten. Stellen Sie ihm keine Fragen, die er möglicherweise nicht sofort beantworten kann. Achten Sie darauf, dass Sie ihn nicht in Verlegenheit bringen. Sprechen Sie einfach über schöne Erinnerungen beim Betrachten der Bilder.

Durch die von Ihnen täglich erlebte Belastung kommt es oft dazu, dass Ihre Trauer überlagert wird von Gefühlen des Ärgers im weitesten Sinne. Das wird im nächsten Abschnitt besprochen.

## **2.2 Der Ärger der Angehörigen**

Wenn wir von den vier Grundgefühlen des Menschen ausgehen, dann ist mit dem Wort Ärger eine Vielzahl von Emotionen gemeint, z.B. dass Angehörige auf den Erkrankten vorwurfsvoll reagieren, ungeduldig, häufig etwas gereizt. Sie regen sich über die Unvernunft des Erkrankten auf. Sie sind gekränkt über seine Ablehnung von Hilfsangeboten und sie sind empört über total ungerechte Vorwürfe. Sie sind enttäuscht über die mangelnde Einfühlung aber auch verzweifelt. Sie fühlen sich ohnmächtig und hilflos und vieles andere mehr.

Dabei vermischt sich oft das Gefühl von Trauer mit einem Gefühl von Ärger, z.B. bei der Verzweiflung. Ebenso können bei dem Gefühl der Angst auch ärgerliche Gefühle auftreten, z.B. wenn der Kranke sich gegen notwendige medizinische Maßnahmen wehrt. Die Freude verschwindet mehr oder weniger aus dem Leben der Erkrankten und ihrer Angehörigen. Übrig bleibt der Ärger, der vor allem in der ersten und zweiten Phase der Demenz dominiert. Dies ist den Angehörigen aber in aller Regel nicht bewusst. Wenn man sie fragt: Ärgern Sie sich über ihren Erkrankten? Dann sagen sie durchweg nein. Sie erleben zwar viele im weiteren Sinne ärgerliche Gefühle, aber sie nehmen sie nicht als Ärger wahr.

Ganz anders der Erkrankte. Gefühle werden vor allem über den Tonfall unserer Stimme transportiert. Demenzerkrankte Menschen spüren sofort, ob die Stimme ihres Angehörigen ruhig, liebevoll und gelassen klingt oder eher etwas angespannt, etwas gereizt, etwas vorwurfsvoll, also etwas ärgerlich. Sie können das selbst einmal ausprobieren, in dem Sie den Satz

„Jetzt hast du schon wieder nicht aufgepasst“

mit einem verärgerten Tonfall sagen oder ganz liebevoll mit einem leichten Seufzer:

“Ach mein Schatz, jetzt hast du schon wieder nicht aufgepasst.“

Gelingt es Ihnen, diesen Unterschied festzustellen? Die Erkrankten merken es sofort. Sie reagieren also auf das mitschwingende Gefühl.

Es gibt immer wieder Situationen, in denen Angehörige in einer Auseinandersetzung mit Ihren Erkrankten geraten und sich dann über dessen Uneinsichtigkeit ärgern. Häufig entsteht dann ein Streit, der in aller Regel nicht zu einer Lösung der Probleme führt, sondern zu Frustration bis hin zu Verzweiflung gemischt mit Ärger bei den Angehörigen.

Nachfolgend eine exemplarische Auswahl was Angehörige über ihre Erkrankten denken (hier spricht eine Ehefrau über ihren demenzerkrankten Ehemann. Alle anderen Pflegekonstellationen sind natürlich genauso gemeint).

- Mein Mann behauptet Dinge, die nicht stimmen. Er beharrt auf seiner Meinung, obwohl das, was er sagt, vollkommener Unsinn ist.
- Mein Mann lässt sich überhaupt nichts mehr von mir sagen. Wenn ich ihm etwas erkläre, hört er mir gar nicht richtig zu.
- Mein Mann leugnet einfach vehement seine Vergesslichkeit. Auch wenn ich ihn darauf hinweise und es ganz offensichtlich ist, das er etwas vergessen hat, streitet er es einfach ab. Dann wird er richtig zornig, ja sogar wütend, als ob er sich total in die Enge getrieben fühlt.
- Wenn meinem Mann das nicht gefällt, was ich ihm sage, und es ihm nicht passt, dann beschimpft er mich sofort, auch wenn es sich um völlig belanglose Dinge handelt. Er wirft mir dann vor, ich würde ihn ständig bevormunden.
- Mein Mann wehrt sich gegen Dinge oder Entscheidungen, die absolut notwendig sind. Er ist völlig uneinsichtig und mit vernünftigen Argumenten überhaupt nicht zu erreichen.
- Wenn mein Mann etwas nicht findet, bin immer ich schuld. Er behauptet dann, ich hätte es ihm weggenommen, z.B. seine Kontoauszüge, was nicht stimmt. Dabei räumt er den ganzen Tag irgendwelche Dinge hin und her und legt sie dann an ganz unsinnigen Stellen ab und vergisst es dann.
- Mein Mann leugnet einfach, dass er bestimmte Dinge nicht mehr kann, z.B., wenn etwas im Haus repariert werden muss. Wenn ich dann einen Handwerker holen will, rastet er völlig aus.

- Wenn meinem Mann irgendetwas nicht gelingt, dann ist niemals er selbst schuld. Er kann einfach nicht zugeben, dass er etwas nicht mehr kann, dass er Fehler macht, und dass er viele Dinge auch nicht mehr richtig beurteilen kann. Ständig hat er neue Ausreden, um eigenes Versagen zu vertuschen.

Alle hier genannten Aussagen der Ehefrau sind mit dem Gefühl von Ärger verbunden. Zusammenfassend könnte man sagen, die Angehörigen sind empört und verzweifelt über die fehlende Krankheitseinsicht und darüber, dass die Erkrankten ihre Fähigkeiten völlig falsch einschätzen. Sie verzweifeln an der Verständnislosigkeit der Erkrankten und das man mit ihnen überhaupt nicht mehr vernünftig reden kann. Ebenso verzweifeln sie daran, dass die Kranken ihre Hilfe nicht annehmen, sondern ganz im Gegenteil sich dagegen wehren. Auch sind sie empört über die ungerechten Vorwürfe der Erkrankten.

Diese Liste ließe sich seitenlang fortsetzen. Das zeigt die Größe des Problems.

*In welchen Aussagen haben Sie sich wiedergefunden?*

Angehörige sind sich sicher, dass sie recht haben. Das stimmt ja auch, zumindest meistens. Der Kranke müsste das doch einsehen, aber er sieht es nicht ein. Man läuft gegen eine Wand, immer wieder. Alles Reden und Argumentieren nützt nichts. Letztendlich bleibt man dann auf seinem Ärger sitzen.

Wenn Sie also sagen würden: „Denk doch mal nach“ oder „Sei doch mal vernünftig“, dann ist das ebenso unsinnig wie wenn Sie einem Blinden etwas zeigen möchten und sagen: „Jetzt kuck doch mal ganz genau hin“. Es klappt einfach nicht.

*Was kann man tun?*

Betroffene Angehörige haben in einer Broschüre Ratschläge und Empfehlungen formuliert, die sie an andere Angehörige weitergeben möchten, nachdem sie oft eine sehr lange Zeit massiver Konflikte erlebt haben. Es geht darum, was Angehörige vermeiden sollten, um einen fruchtlosen Streit zu verhindern.

Die Ratschläge sind u.a.:

- nicht widersprechen
- nicht argumentieren
- nicht kritisieren
- nicht bedrängen

- keinen Zeitdruck erzeugen
- insgesamt keinen Druck ausüben
- Debatten vermeiden
- Aussagen des Erkrankten nicht korrigieren
- Handlungen und Aussagen des Erkrankten nicht kritisieren...

Auch diese Liste ließe sich beliebig fortsetzen.

Wie kann man es schaffen, all diese Empfehlungen umzusetzen? Die zusammenfassende Aussage der Angehörigen lautet: Es braucht unendlich viel Geduld und es ist enorm schwierig, sich diese Fähigkeit anzueignen (s. Den eigenen Weg finden – Ein Ratgeber von Angehörigen von Menschen mit Demenz für andere Betroffene. Herausgeber: Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege, unter Telefon 089 122220 oder per E-Mail direkt@bayern.de.)

### **Was kann man tun?**

Auch wenn Sie feststellen, dass Ihre Auseinandersetzungen mit dem Erkrankten zu keinem Ergebnis führen außer zu schlechten Gefühlen auf beiden Seiten, dann können Sie trotzdem Ihren Ärger nicht einfach abschalten.

Ärger ist ein Gefühl, es gehört zu unserer biologischen Grundausstattung und ist damit weder gut noch schlecht. Es ist überlebensnotwendig. Der Vorsatz: „Ich will mich ab jetzt nicht mehr ärgern“ funktioniert nicht. Man kann aber durch ein neues Verhalten die Gefühle beeinflussen und ein neues Verhalten kann man trainieren. Das schlagen wir in dem folgenden Übungsprogramm vor.

Das Trainingsziel lautet:

Mehr Ruhe und Gelassenheit im Umgang mit dem Erkrankten.

### **Schritt 1: Sich den Ärger bewusst machen**

Machen Sie sich Ihren Ärger bewusst. Das ist gar nicht einfach.

Beim ersten Schritt geht es darum, dass Sie Ihren Ärger kennenlernen. Beantworten Sie die Frage: Worüber habe ich mich geärgert? Dabei ist es hilfreich, sich kurze Notizen zu machen, um Ihrem Ärger auf die Spur zu kommen.

## **Schritt 2: Den Ärger besser kennen lernen**

Am Anfang gelingt dieses Bewusstwerden nur gelegentlich und auch nur nachträglich. Ergänzen Sie den Satz „Ich ärgere mich immer wieder, wenn...

Gibt es ein Hauptthema Ihres Ärgers? Finden Sie heraus, worüber Sie sich am häufigsten oder am heftigsten ärgern.

Je öfter Sie das tun, umso mehr erfahren Sie über Ihren Ärger. Bewerten Sie ihren Ärger nicht sondern nehmen Sie ihn einfach zur Kenntnis. Ärgern Sie sich nicht darüber, dass Sie sich schon wieder geärgert haben, sondern freuen Sie sich, wenn Sie einen Ärger entdeckt haben.

All dies ist Voraussetzung für den nächsten Schritt.

## **Schritt 3: Ein neues Verhalten einüben**

Wenn Sie sich lange genug mit ihrem Ärger beschäftigt haben und ihn gut kennen, und zwar auch leichte Gefühle von Ärger, dann üben Sie sich jetzt darin, sich ihr Gefühl des Ärgers direkt in der jeweiligen Situation so früh wie möglich bewusst zu machen, also nicht erst im Nachhinein. Sie denken, ich ärgere mich jetzt gerade in diesem Moment!

Das ist der schwierigste Teil des Trainingsprogramms, aber wenn Ihnen das gelingt, dann können Sie es schaffen, Ihr Verhalten zu ändern.

Wie hätten Sie normalerweise in dieser Situation auf Ihren Erkrankten reagiert? Was hätten Sie gesagt?

Statt etwas zu sagen, halten Sie einen Moment inne und machen die folgende Atemübung:

Atmen Sie tief ein bis hinunter in den Bauch und danach in den Brustkorb. Spüren sie, wie dieser sich weitet, wie er sich hebt und senkt. Wenn Sie das Gefühl haben, das Ihre Lunge prall mit Luft gefüllt ist, halten sie einen Moment inne, und atmen dann wieder aus, indem Sie die Luft sanft und langsam herausströmen lassen. Danach pusten Sie aktiv den Rest der Luft heraus. Wenn Sie möchten, drücken Sie dabei sanft mit Ihrer Hand auf den Oberbauch. Damit atmen Sie die ganze restliche Luft aus. Danach wiederholen Sie diese Übung noch zwei Mal.

Sie werden merken, dass danach Ihr Ärger schon ein wenig schwächer geworden ist. Wenn er immer noch da ist und noch so stark ist, dass Sie das, was Sie auf der Zunge haben, unbedingt los werden wollen, dann können Sie dies verhindern, indem Sie das Gespräch abbrechen, z. B. kurz den Raum verlassen, jemand anrufen oder das Gespräch auf ein anderes Thema lenken. Finden Sie heraus, was für Sie am besten funktioniert. Jedes mal, wenn Sie es schaffen, nicht mit dem Erkrankten zu streiten, also nicht in die Eskalation Ihres Ärgers zu gehen, dann werden Sie merken, dass Ihr Ärger immer weniger Wirkung hat und er damit seine negative Kraft verliert. Stattdessen erreichen Sie mehr innere Ruhe und Gelassenheit. Sie können diese Veränderung auch am Verhalten Ihres Erkrankten spüren.

Natürlich sind mit der Abschwächung Ihres Ärgers nicht alle Probleme gelöst.

Um immer wieder auftretenden Ärger von vorneherein zu vermeiden, beachten Sie auch die Anregungen in Kapitel 3.

### **Das schlechte Gewissen von Angehörigen**

Manchmal haben Angehörige ein schlechtes Gewissen, weil sie ja wissen, dass der Erkrankte nichts für sein Verhalten kann.

Hierfür sollten Sie folgendes wissen:

Es gibt einen wichtigen Unterschied zwischen uns Gesunden und demenzerkrankten Menschen. Bei einem Streit zwischen uns Gesunden, z.B. wenn Ehepartner miteinander streiten oder Eltern mit ihren Kindern, folgt in aller Regel von beiden Seiten ein Vorwurf nach dem anderen. Dabei werden ganz viele Vorwürfe aus der Vergangenheit hervorgeholt („du hast schon immer ...“) Ganz anders bei den Erkrankten. Sie leben vollkommen im Hier und Jetzt und reagieren nur auf die aktuelle Situation und ihr Gefühl dabei. Das ist eine große Chance, um einen Streit ganz schnell zu beenden, wenn man es schafft, auf eine einseitige Generalabrechnung zu verzichten.

*Hier ein Beispiel: Anne gibt sich große Mühe, ihren demenzerkrankten Ehemann nicht ständig zu kritisieren. Es passiert ihr immer wieder und dann hat sie oft ein schlechtes Gewissen. Freunde kommen zu Besuch und fragen den Ehemann: „Na Gerhard, wie geht's dir denn so?“ Seine Antwort: „Ach, eigentlich ganz gut. Nur meine Frau funktioniert nicht mehr.“*

Sie brauchen kein schlechtes Gewissen zu haben, wenn Sie wieder einmal ärgerlich auf Ihren Erkrankten reagiert haben. Das kann er gut verkraften. Nicht gut verkraften kann er,

wenn Sie ihm viele male am Tag und das Tag für Tag negative Rückmeldungen geben. Und genauso wenig gut verkräften kann er, wenn Sie sich festbeißen, ihn mit weiteren Vorwürfen überschütten, sich rechtfertigen und ihm beweisen wollen, das er im Unrecht ist und das in einem belehrenden und vorwurfsvollen Ton. Dann kann es vorkommen, dass der Kranke plötzlich wie aus heiterem Himmel sagt „halt's Maul“ oder sich einfach die Ohren zuhält. Er kann und will Ihnen in diesem Moment einfach nicht mehr zuhören. Er verhält sich so, weil er sich nicht besser ausdrücken kann, weil ihm die richtigen Worte fehlen. Wenn Sie es schaffen, diese Botschaft zu verstehen und ohne Widerspruch und ohne Kommentar anzunehmen, dann können Sie stolz auf sich sein. Damit ist der Konflikt dann auch erledigt, zumindest für den Erkrankten und für den Moment. Demenzerkrankte Menschen sind nicht nachtragend. Denn nachtragend zu sein ist eine Leistung unseres Gedächtnisses.

### **Die Perspektive der Erkrankten - Was denken die Erkrankten über ihren Angehörigen.**

Wir möchten Ihnen im Folgenden eine Anregung geben, die es Ihnen vielleicht erleichtert, sich in das Denken und Fühlen Ihres erkrankten Angehörigen hineinzusetzen. Es geht hier nicht darum, ob die Vorwürfe des Erkrankten berechtigt sind oder nicht. Wir wissen, dass sie in aller Regel nicht berechtigt sind, sondern durch ihre Erkrankung bedingt. Die Gedanken und Gefühle der Erkrankten sind einfach da. Manchmal ist es gut, sich das bewusst zu machen. Man sagt dazu: In die Schuhe meines Gegenüber schlüpfen.

Hier spricht ein demenzerkrankter Ehemann über die ihn betreuende und pflegende Ehefrau. Alle anderen Konstellationen sind gleichermaßen gemeint.

Letztendlich können wir nur vermuten, was unsere Erkrankten denken und fühlen. Ihre Äußerungen geben uns einige Hinweise darauf. Der demenzerkrankte Ehemann könnte ungefähr folgendes denken oder empfinden:

- Früher hatte ich in unserer Ehe immer das Sagen und das war auch gut so, jetzt glaubt meine Frau, mich ständig bevormunden zu müssen, das ist einfach unerträglich.
- Ich darf keinen eigenen Willen mehr haben, meine Frau bestimmt alles über mich. Sie erwartet, dass ich ihr gehorche und wird dann richtig böse.
- Meine Frau trifft Entscheidungen gegen meinen Willen. Sie behauptet, dass ich nicht mehr Auto fahren kann und will mir das Autofahren verbieten. Dabei war ich immer ein hervorragender Autofahrer und bin es auch heute noch. Woher nimmt sie sich das Recht, über mich zu bestimmen?
- Meine Frau kritisiert den ganzen Tag an mir herum, sie behauptet, ich hätte etwas vergessen, ich hätte ihre Sachen durcheinander gebracht, sie müsste ständig auf mich warten

usw. Früher hat sie mich akzeptiert und war sehr liebevoll.

- Meine Frau redet mit mir, als wäre ich nicht mehr ganz bei Verstand. Sie will mit mir zum Arzt gehen, dabei bin ich doch kerngesund. Mit mir ist alles in Ordnung, mein Kopf funktioniert einwandfrei. Ich kann einfach nicht verstehen, warum Sie sich so verhält.
- Früher haben wir uns gegenseitig respektiert und unterstützt. Das ist jetzt vorbei. Meine Frau hat sich total verändert.

Zusammenfassend könnte man sagen, die Erkrankten spüren, dass sich ihre Angehörigen ihnen gegenüber irgendwie anders verhalten als früher. Sie können sich das überhaupt nicht erklären. Sie fühlen sich bevormundet, zurechtgewiesen, belehrt und oft kritisiert.

*Waren Sie früher in Ihrem Verhalten gegenüber ihrem Erkrankten irgendwie anders als heute?*

Diese Frage können Sie eigentlich nur mit ja beantworten. Sie waren anders, weil ihr Erkrankter anders war.

Das allerdings ist ihrem Erkrankten nicht bewusst.

*Ist es IHNEN bewusst?*

Er war gesund, jetzt ist er krank, aber er denkt, er sei gesund. Er ist auf Ihre Hilfe angewiesen, ganz anders als früher. Ist Ihnen bewusst, wie oft Sie ihm sagen müssen, was er tun und was er nicht tun soll, wie oft Sie ihn bevormunden.

*Gelingt es Ihnen, bei den oben genannten Beispielen die Perspektive ihres erkrankten Angehörigen einzunehmen? Welche der oben genannten Aussagen könnte ihr Erkrankter auch so ähnlich formulieren oder denken?*

*Wie ist Ihre Reaktion darauf?*

### **2.3 Die Ängste der Angehörigen**

Mit der Diagnose Demenz treten bei den meisten Angehörigen auch Ängste auf. Die Ängste sind vielfältig und individuell.

- Viele Angehörige haben Angst, wenn sie die Wohnung verlassen, z.B. für einen Einkauf oder einen Arztbesuch. Sie befürchten, der Erkrankte könnte in dieser Zeit Schaden erleiden oder Schaden anrichten.

- Angehörige fragen sich, was passieren würde, wenn sie plötzlich ausfallen, z.B. durch einen Krankenhausaufenthalt. Wer würde dann ihren Demenzerkrankten versorgen?
- Angehörige haben Angst, anderen zur Last zu fallen, verbunden mit der Vorstellung, die Folgen der Demenzerkrankung alleine tragen und ertragen zu müssen.
- Manche Angehörigen haben Angst, dass fremde Menschen nicht angemessen und gut mit ihren Erkrankten umgehen.
- Manche Angehörige haben Angst, anderen Menschen die Demenzdiagnose mitzuteilen. Hinzu kommt die Angst, ihre Kranken könnten sich in der Öffentlichkeit unangemessen verhalten, sodass es zu peinlichen Situationen kommt.
- Einige Angehörige haben auch die Angst ihre Pflege und Betreuung sei unzureichend.

*Welche dieser Ängste sind Ihnen vertraut?*

Ängste zu verspüren ist ganz normal und einige Ängste sind definitiv begründet!

Wichtig ist sich bewusst zu machen welche individuelle Situation vorliegt und welche Ängste daraus entstehen.

Sobald die Ängste bewusst sind kann man versuchen Lösungen zu finden. Viele Lösungen können nur mit Hilfe von anderen Menschen erfolgen, es ist also sehr wichtig zu verstehen, dass die Pflege und Betreuung nicht alleine geschultert werden kann.

Wichtig ist es Familienmitglieder, Freunde, ehrenamtliche und professionelle Helfer in die Versorgung mit einzubeziehen.

(Siehe Kapitel 5: Das soziale Netz – Der Unterstützerkreis)

Angehörige haben Angst, ihrer Verantwortung für ihren Erkrankten nicht gerecht zu werden.

**Aber merke:**

In aller Regel haben Angehörige viel zu wenig Angst und Sorge um ihre eigene Gesundheit, ihr eigenes Wohlergehen und die Grenzen ihrer Belastbarkeit!

## **2.4 Die Freude der Angehörigen**

Wir haben über die Trauer gesprochen, den Ärger und über die Ängste. Die Psychologie geht davon aus, dass Menschen vier Grundgefühle haben, nämlich zunächst diese drei, Trauer, Ärger und Angst, und es gibt noch ein viertes, die Freude. Zu dem Gefühl der Freude gehört natürlich auch ein ganzes Spektrum von unterschiedlichen positiv erlebten Gefühlen, und das Wichtigste ist vielleicht die Liebe.

*Welchen Raum nimmt die Freude in Ihrem derzeitigen Leben ein?*

*Wofür sind Sie dankbar?*

## Kapitel 3: Tipps und Tricks - Widerstände überwinden

Bei allen Weigerungen der Erkrankten ist immer die erste Frage: Können Sie erkennen, warum sich der Erkrankte weigert?

- Wie sieht die Welt des Erkrankten aus, in diesem Moment, in dem er sich weigert?
- Wie sieht sich der Erkrankte selber?
- Wie sieht er seinen Angehörigen?

Je besser Sie das Verhalten Ihres Erkrankten verstehen, umso eher fallen Ihnen Lösungen ein, wie Sie seinen Widerstand überwinden können.

### 3.1 Mutter wäscht sich nicht

*Ein Beispiel: Die Tochter kommt morgens zu ihrer Mutter und stellt fest, dass diese sich wieder nicht gewaschen hat. Die Tochter spricht ihre Mutter auf das Thema an und sagt, dass sie ihr helfen möchte. Die Mutter weist die Hilfe empört zurück und sagt, selbstverständlich habe sie sich gewaschen, wie immer. Die Tochter zeigt ihr im Badezimmer den trockenen Waschlappen und das trockene Waschbecken, um ihr zu beweisen, dass sie sich nicht gewaschen hat. Daraufhin rastet die Mutter vollkommen aus und beschimpft ihre Tochter: Sie würde sich selbstverständlich jeden Morgen waschen und wie die Tochter ihr so etwas Ungeheuerliches unterstellen könne.*

*Was hat die Tochter in diesem Moment gedacht und gefühlt?*

„Ich bin verzweifelt, ich kann das doch so nicht lassen, was sollen die Leute im Dorf denken, ich will doch nur das Beste, warum ist meine Mutter nur so verrückt, ich bin ganz schön wütend auf sie“.

Die Mutter kann sich natürlich nicht daran erinnern, was sie an diesem Morgen gemacht hat, aber sie weiß ganz genau und ist sich dessen 100 Prozent sicher, dass sie sich an diesem Morgen gewaschen hat, genauso wie an jedem Morgen. Was hat Sie in diesem Moment gedacht und gefühlt?

„Ich, deine Mutter, sage dir ....

- „Als du ein Kind warst, habe ich nächtelang an deinem Bett gesessen, wenn du krank warst.
- Ich habe immer hart gearbeitet, damit du einen guten Beruf erlernen konntest, und das ist jetzt dein Dank dafür.
- Ich hatte immer eine so liebe Tochter, und jetzt ist sie zu einer böartigen, gemeinen Person geworden. Sie beschuldigt mich, unsauber zu sein. Dabei weiß jeder, dass ich die sauberste Frau vom ganzen Dorf bin.“

*Wie kann die Tochter ihr Ziel erreichen ohne die Mutter zu kränken?*

Es ist praktisch nicht möglich, bei demenzerkrankten Menschen durch Hinweise auf ihre Defizite eine Einsicht zu bewirken.

Die Kranken erleben sich, und zwar uneingeschränkt, als gesund und in keinster Weise hilfebedürftig (keine Krankheitseinsicht). Der Versuch, ihnen das Gegenteil zu beweisen, kann nur scheitern.

*Welche Lösungswege könnte es geben?*

Es geht zuerst darum, das Ziel zu benennen: wieviel Körperpflege braucht die Mutter nach Meinung der Tochter, wann fängt ein Mensch an zu müffeln?

Die Tochter könnte auf alte Gewohnheiten der Mutter aus ihrer Kindheit zurückgreifen.

Da war es ausreichend, jeden Tag Katzenwäsche zu machen und einmal in der Woche zu baden. Wenn die Mutter das Baden ablehnt, könnte die Tochter sie mit einer Belohnung locken, z. B. immer nach dem Baden mit ihr in das beste Café im nächsten Ort zu gehen und dort Sahnetorte zu essen. Wenn das alles nicht funktioniert ist die Frage, ob es für die Tochter möglich ist, mehrmals in der Woche die Leibwäsche der Mutter zu wechseln. Menschen werden nicht krank, wenn sie sich nicht täglich duschen (mit Ausnahme der täglich notwendigen Zahnpflege) und beim regelmäßigen Wechsel der Leibwäsche fangen sie auch nicht an zu müffeln.

### **3.2 Umgang mit dem Widerstand der Erkrankten**

Wenn Sie etwas von dem Erkrankten möchten oder ihn von etwas überzeugen wollen, dann macht es Sinn, sich für ein solches Gespräch einen Zeitpunkt auszusuchen, an welchem Sie innerlich ausgeglichen und ruhig sind und nicht unter Stress stehen, sondern ganz behutsam mit Ihrem Erkrankten sprechen können, ohne Druck auszuüben. Bei einem solchen Gespräch können Sie auch noch folgendes beachten:

Es ist wichtig, in der Begründung ihres Anliegens nicht zu erwähnen, dass der Kranke Hilfe benötigt. In seiner Selbstwahrnehmung ist er kerngesund. Deshalb lehnt er empört jede Hilfestellung ab.

Es ist ebenfalls wichtig, in der Begründung nicht zu erwähnen, dass Sie selbst eine Entlastung oder eine Auszeit benötigen. Der Kranke denkt: Wovon, bitteschön, soll meine Frau eine Auszeit benötigen, sie kann doch immer tun und lassen, was sie will und wofür benötigt sie eine Entlastung? Das bisschen Haushalt wird sie doch wohl noch alleine schaffen.

Sie können kein Verständnis des Erkrankten für Ihre Situation erwarten.

Bitte denken Sie immer daran, die offene Wunde Ihres Erkrankten möglichst nicht zu berühren (siehe Kapitel 1.8).

Einige Beispiele:

#### **Der Einsatz einer Helferin oder Betreuungskraft**

Wenn Sie für ihren Erkrankten gerne einen Betreuungsdienst durch eine ehrenamtliche Helferin oder eine Betreuungskraft von einem ambulanten Pflegedienst in Anspruch nehmen möchten, ihr Erkrankter sich aber heftig dagegen wehrt, dann können Sie folgendermaßen vorgehen: Sie besprechen ihr Anliegen mit dem von Ihnen ausgewählten Anbieter. Sie sagen ihrem Mann, dass eine „gute Bekannte“ von Ihnen zum Kaffee trinken kommt. Wenn die „gute Bekannte“ dann da ist, unterhalten Sie sich über alles Mögliche nur nicht darüber, dass Ihr Mann Alzheimer krank ist, dass er betreuungsbedürftig ist und dass Sie ein wenig Zeit für sich selber brauchen. Sie können z.B. erwähnen, was ihr Mann von Beruf war und geben damit der „guten Bekannten“ die Gelegenheit, mit ihm ins Gespräch zu kommen. Alle Menschen, auch Demenzerkrankte, erzählen gerne über das, was sie in ihrem Leben geleistet haben, vor allem in ihrem Beruf. Wenn die „gute Bekannte“ sich wirklich dafür interessiert, nachfragt und zeigt, dass es ihr wichtig ist zu hören, was er zu erzählen hat, dann wird er sich über weitere Besuche von ihr freuen. Dann haben Sie in Zukunft die Möglichkeit, diese Zeit für sich selbst zu nutzen.

## Die Aufnahme in eine Tagespflege

Bei der Aufnahme in eine Tagespflege kann dieser Begriff vermieden werden, schließlich ist der Erkrankte ja nicht pflegebedürftig. Sie könnten ihm vorschlagen, dass es ein spezielles Angebot der Gemeinde für Seniorinnen und Senioren mit guter Unterhaltung gibt. Wenn Ihr Angehöriger ihren Vorschlag ablehnt, sollten Sie nicht versuchen, ihn immer wieder davon zu überzeugen. Der Erkrankte würde sich dadurch höchstwahrscheinlich bedrängt und unter Druck gesetzt fühlen und erst recht mit Widerstand reagieren. Oft ist es besser, das Thema nicht weiter anzusprechen, bis zu dem Tag, an dem die Aufnahme in die Tagespflegeeinrichtung erfolgen soll. Vielleicht können Sie mit der Einrichtung absprechen, dass Sie ihren Erkrankten nicht gleich den ganzen Tag dort lassen, sondern ein bis zwei Stunden. Sie können ihm dann sagen, dass Sie noch etwas Wichtiges erledigen müssen und ihn dann in ca. einer Stunde wieder abholen. Das weitere Vorgehen für die Eingliederung kann dann mit der Einrichtung besprochen werden. Vielleicht ist es sinnvoll, dies etappenweise zu tun, wenn ihr Erkrankter den Aufenthalt in der Tagesspflege nicht gut akzeptiert, um ihn langsam daran zu gewöhnen.

### 3.3 Tipps und Tricks

- Wenn die Kranken sich weigern, zum Arzt zu gehen, können Sie sie daran erinnern, dass Sie beide doch jedes Jahr einen Gesundheitscheck beim Hausarzt machen. Oder Sie sagen einfach: „Ich muss zum Arzt, kommst du mit?“
- Bei der Weigerung, Medikamente zu nehmen, kann der Grund dafür sein, dass bestimmte Medikamente an der Prothese kleben bleiben und dadurch ein bitterer Geschmack entsteht. Dann ist es sinnvoll, diese Medikamente mit Fruchtjoghurt zu verabreichen oder mit einer anderen Süßspeise, die ohne Kauen heruntergeschluckt wird.
- Bei der Weigerung zu trinken, ist es gut, wenn Sie sich vornehmen, immer gemeinsam mit den Erkrankten zu trinken. Sie werden dann merken, wie anstrengend es ist, die geforderte Trinkmenge zu sich zu nehmen. Beide leiden dann gemeinsam, der eine dominiert nicht und bedrängt nicht den anderen. Es macht Sinn, immer wieder neu verschiedene Getränke auszuprobieren, z.B. Saftschorlen, Weißweinschorlen mit wenig Wein und viel Mineralwasser, alkoholfreies Weizenbier, das hat einen angenehmen süßen Geschmack und wird auch von vielen Männern sehr gerne getrunken, und auch etliche Nahrungsmittel, die viel Flüssigkeit enthalten, z.B. Suppen. Man kann alle Flüssigkeiten auch vorübergehend andicken, z.B. mit Quick und Dick (bekommt man in der Apotheke), die der Erkrankte dann mit dem Löffel essen kann.

- Bei der Weigerung zu essen,  
dem Erkrankten immer nur ganz kleine, hübsch angerichtete Portionen auf den Teller geben und ihn loben, wenn er dies geschafft hat. Vielleicht ist ein Nachschlag möglich. Für manche Erkrankte ist es einfacher, einen Esslöffel zu benutzen statt Messer und Gabel. Wenn die Erkrankten lieber Süßspeisen essen, gibt es viele Möglichkeiten, für ordentliche und gehaltvolle Mittagsmahlzeiten zu sorgen.
- Beginnende Inkontinenz,  
ist bei Frauen leichter zu lösen, weil sie es gewohnt sind, Einlagen zu tragen. Diese werden dann immer etwas größer.  
Bei Männern ist es oft ein Riesenproblem, weil sie Einlagen nicht akzeptieren. Man kann es mit Windelhosen versuchen und diese gegen die Unterhosen austauschen. Dabei handelt es sich um Einmalprodukte mit der Bezeichnung „Inkontinenzhosen für Erwachsene“ oder „Inkontinenzslips für Männer“. Es gibt dann eben nur noch diese Sorte von „Unterhosen“.
- Wenn der Erkrankte besonders unruhig ist, ist es erfahrungsgemäß oft hilfreich, mit ihm, natürlich mit ihm auf dem Beifahrersitz, einfach durch die Gegend zu fahren. Das führt fast immer dazu, dass er sich beruhigt.  
Manche Kranken brauchen viel Bewegung und kommen gut mit einem Hometrainer zurecht.
- Das Problem mit den Wortfindungsstörungen  
Die Kranken wollen etwas Bestimmtes sagen, finden aber die richtigen Worte nicht, z.B. wollte ein Erkrankter seiner Frau klarmachen, dass man die Kiste mit dem Mineralwasser aus der Garage holen müsste. Dabei hat er immer wieder, immer dringlicher und immer aufgeregter gesagt „Drei! Drei!! Drei!!!“, mit wachsender Verzweiflung. Sie war genauso verzweifelt, weil sie nicht verstanden hat, was er ihr sagen wollte. Dann ist sie aufgestanden und hat zu ihm gesagt: zeig mir das doch mal. Darauf ist er schnurstracks Richtung Garage gelaufen und das Problem war gelöst.  
Bei demenzerkrankten Menschen ist es oft sehr hilfreich, nicht nur mit Worten zu kommunizieren, sondern auch mit Gesten und Handlungen. Bei Wortfindungsstörungen ist es auch wichtig zu wissen, dass es sich bei den Anliegen der Erkrankten oft um aus unserer Sicht vollkommene Lappalien handelt, aus Sicht des Erkrankten aber um extrem wichtige Anliegen. Unsere Kriterien, was wichtig und was unwichtig ist, sind für den Demenzerkrankten nicht gültig. Da es sich aber in aller Regel um Dinge handelt, die objektiv nicht wirklich wichtig sind, ist es auch legitim, wenn man versucht, den Erkrankten abzulenken, und dabei aber gleichzeitig zu vermitteln, dass man ihn ernst nimmt. Wenn der Erkrankte besonders unruhig ist, ist es erfahrungsgemäß oft hilfreich, mit ihm, natürlich mit ihm auf dem Beifahrersitz, einfach durch die Gegend zu fahren. Das führt

fast immer dazu, dass er sich beruhigt.

Manche Kranken brauchen viel Bewegung und kommen gut mit einem Hometrainer zurecht.

- bei der Weigerung die Oberbekleidung zu wechseln

Die Erkrankten ziehen immer wieder dieselben vertrauten Kleidungsstücke an und weigern sich standhaft, diese zu wechseln (es geht hier um Oberbekleidung). Sie tun dies, weil es ihnen ein Gefühl von innerer Sicherheit gibt, eine gewisse Stabilität. Deswegen wäre es gut, wenn Sie es einfach so hinnehmen könnten bei gelegentlicher Reinigung der heftig verteidigten Kleidungsstücke. Vielleicht gibt es auch die Möglichkeit einer Verdopplung derselben.

- Wenn der Kranke immer wieder sagt: Ich will nach Hause, sich aber in seinem eigenen Zuhause befindet, ist damit oft das Elternhaus des Erkrankten gemeint, aber nicht das Gebäude, in welchem er als Kind aufgewachsen ist, sondern die diffuse Erinnerung des Erkrankten an eine Zeit, wo er geborgen war und die Welt noch in Ordnung, also die Zeit seiner ganz frühen Kindheit.

### **Noch ein Tipp:**

Wenn Sie verhindern wollen, in Ihrer Ansprache zu heftig zu werden, können sie flüstern oder sehr leise sprechen. Es ist nicht möglich, gereizt oder aggressiv zu flüstern. Das geht nicht.

Immer wieder haben Angehörige Angst, ihrer Verantwortung nicht gerecht zu werden. Dies ist z.B. der Fall, wenn Angehörige sich fragen, wie sie sich verhalten sollen, wenn ihr Erkrankter das Haus verlässt und sie befürchten, dass er den Weg zurück nicht mehr findet. Für dieses Problem gibt es inzwischen gute technische Lösungen, die immer weiter verbessert werden. Über den aktuellen Stand zum Thema Verirrungsgefahr können Sie sich bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft informieren.

Ein großes Problem ist die Frage, wie lange der Erkrankte noch Auto fahren kann und darf. Angehörige haben große Angst, dass der Erkrankte sich und andere gefährden könnte. In der Anfangsphase der Demenz ist das Autofahren oft noch möglich, vor allem auf Strecken, die vertraut und verkehrsarm sind. Wenn dann deutlich wird, dass der Erkrankte mit dem Autofahren überfordert ist, ist es ein Riesenproblem, ihn davon zu überzeugen, dass er nicht mehr Auto fahren sollte. Hier gibt es oft massive Konflikte. Manchmal kann es hilfreich sein, wenn das Auto aus dem Sichtfeld des Erkrankten verschwindet, z.B. für eine Reparatur, und diese so lange dauert, bis der Erkrankte nur noch selten nach seinem Auto fragt. Für diese ganze sehr komplexe Problematik gibt es eine sehr gute Information auf der

Internetseite der Deutschen Alzheimer Gesellschaft: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) –Publikationen, Informationsblätter, siehe Informationsblatt Nr. 19.

Eine weitere ganz besondere Belastung entsteht, wenn Probleme bei dem Erkrankten auftreten, die es erforderlich machen, eine medikamentöse Therapie einzuleiten. Dabei handelt es sich unter anderem um:

- starke Angstzustände,
- häufige depressive Phasen,
- Halluzinationen,
- Wahnvorstellungen, vor allem, wenn sie für den Erkrankten beängstigend sind und häufig auftreten,
- körperliche Gewaltausbrüche mit Kontrollverlust,
- Schlafstörungen,

usw.

Hier ist eine Therapie mit sorgfältig ausgewählten und richtig dosierten Neuroleptika und/oder Antidepressiva nicht nur hilfreich sondern oft dringend notwendig.

### **3.4 Typische Stressoren für demenzerkrankte Menschen und damit auch für ihre Angehörigen**

Demenzerkrankte brauchen unendlich viel Zeit und damit sehr viel Geduld der Angehörigen. Nichts geht schnell und schon gar nichts sofort.

Für alle Aktivitäten und Termine sollte genug Zeit eingeplant werden, nicht nur, um den Erkrankten Stress zu ersparen, sondern auch Ihnen.

- Ankündigungen von Terminen o.ä.: immer erst kurz vorher.  
Wenn man schon einen Tag vorhersagt: „Morgen gehen wir zum Arzt“, dann geht man das Risiko ein, dass die Erkrankten ungefähr 100 Mal fragen, wann wir denn nun zum Arzt gehen, weil sie in Sorge sind, den Termin zu verpassen.
- Akzeptieren, wenn die Kranken nicht zu Treffen von Freunden, Vereinskollegen, Seniorentreffs o.ä. gehen möchten. Sie haben (unbewusst) Angst vor Beschämung. Diese Angst muss man ernst nehmen.

Wenn es eine Gruppe gibt, die für die Erkrankten immer besonders wichtig war, können Sie diese über die Demenzerkrankung informieren und die Gruppenmitglieder um ihr Verständnis bitten. Dies ist erfahrungsgemäß sehr groß. Gut wäre es, wenn ein Gruppenmitglied den Erkrankten zum nächsten Treffen abholt.

- Für die meisten Demenzerkrankten ist es stressig, wenn sich mehrere Menschen gleichzeitig unterhalten. Dies gilt auch für Familienfeiern.
- Ein zusätzlicher Stress ist die Erwartung der Familienangehörigen, dass die Erkrankten sie kennen und erkennen sowie deren Empörung, wenn dies nicht der Fall ist.
- Die Erkrankten wollen nach zehn Minuten wieder nach Hause und die Pflegeperson muss dann nachgeben. Was kann man tun? Zum Beispiel von vorneherein eine Betreuung zu Hause organisieren oder eine Helferin mitnehmen, die dann mit den Erkrankten spazieren geht. Auch Familienmitglieder könnten abwechselnd die Betreuung an diesem Abend übernehmen, das sollte aber vorher abgesprochen werden.

### **3.5 Was sonst noch wichtig ist**

- Ist es sinnvoll, gemeinsam in Urlaub zu fahren?

Sie müssen wissen, dass der Erkrankte in einer fremden Umgebung oft völlig orientierungslos ist und Sie unter Umständen den Erkrankten nicht eine Sekunde aus den Augen lassen können, um ihn nicht zu verlieren.

- Kinder erleben die massive Überlastung des pflegenden Elternteils und wollen helfen. Sie schlagen einen Urlaub vor, verbunden mit einem Kurzzeitpflegeaufenthalt für den Erkrankten. Damit wollen Sie dem pflegenden Ehepartner einen Urlaub von der Pflege ermöglichen. Oft lehnen die pflegenden Angehörigen diesen Vorschlag ab, weil sie befürchten, dass die Situation danach noch schwieriger sein wird als vorher und sie sich deshalb auch gar nicht erholen können.

Wenn es nicht möglich ist, eine Betreuung für die Erkrankten in ihrem Zuhause zu finden, gibt es noch die Möglichkeit eines gemeinsamen betreuten Urlaubs für Angehörige und Erkrankte. Hier gibt es auch die Möglichkeit hilfreicher Gespräche mit anderen betroffenen Angehörigen, die ebenfalls diesen speziellen Urlaub buchen. Betreuter Urlaub wird von mehreren Alzheimer Gesellschaften oder Wohlfahrtsverbänden angeboten (siehe Internetseite der Deutschen Alzheimer Gesellschaft).

Es gibt auch die Möglichkeit eines gemeinsamen Reha-Aufenthalts in einer stationären Reha-Einrichtung (z.B. Winterberg oder Bad Aibling).

- Das Problem mit dem Geld

Wenn die Erkrankten Geld von ihrem Konto abheben möchten, ist die Bank verpflichtet selbst hohe Summen auszuzahlen. Hier müssen Lösungen gesucht werden, z.B. indem die Angehörigen dafür sorgen, dass auf dem Girokonto immer nur kleine Beträge stehen und gleichzeitig ein separates Konto eingerichtet wird, auf dem der Rest des Geldes verwahrt und verwaltet wird.

- Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, gesetzliche Betreuung

Diese Themen sind absolut wichtig. Sie können sich hier von einem anerkannten Betreuungsverein oder einem Rechtsanwalt beraten lassen. Diese verfügen auch über entsprechende Formulare.

In der Vorsorgevollmacht wird festgelegt, welche Entscheidungen Sie für ihren Erkrankten treffen dürfen, wenn dieser selbst dies nicht mehr kann. In aller Regel wird zugleich eine Patientenverfügung erstellt.

### **3.6 Tipps zum Thema ‚Suchen‘**

Im Folgenden stellen wir Ihnen Vorschläge der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zum Thema „Suchen“ vor, die viele praktische Tipps enthalten.

Hierzu ein Text aus der unten genannten Broschüre der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

#### **„Belastung für Angehörige**

Häufig werden Angehörige in die Suchaktionen einbezogen. Sehr belastend kann es sein, wenn tatsächlich wichtige Dinge abhandengekommen sind und die Angehörigen sich um Ersatz kümmern müssen. Es ist dann nicht verwunderlich, wenn Angehörige ungeduldig oder gereizt reagieren.

#### **Was Sie tun können**

Wenn Demenzkranke häufig Gegenstände verlegen, kann es hilfreich sein, wenn Sie versuchen die Zahl der möglichen Verstecke zu reduzieren, indem Sie z.B. einige Schränke und Schubladen verschließen. Das hilft Ihnen auch bei der Suche nach den verlegten Dingen. Beachten Sie, dass Demenzkranke u.U. Gegenstände an ungewöhnlichen Stellen verstecken. Wenn Sie das jeweils bevorzugte ‚Versteck‘ kennen, können Sie erstmal dort taktvoll nachsehen. Sie sollten auch Papierkörbe, Mülleimer und den Wäschekorb vor dem Ausleeren noch einmal inspizieren.

Von wichtigen Unterlagen (z.B. Ausweispapieren) sollten Sie Kopien anfertigen. Besorgen Sie auch Reserveexemplare von Schlüssel, Brillen, usw. Achten Sie darauf, dass die Demenzkranken nicht zu viel Bargeld im Hause haben.

Legen Sie die gesammelten Dinge wieder an den richtigen Platz zurück, ohne dass die Demenzkranken es merken. Suchen Sie auch nach Lebensmitteln und lassen Sie leicht verderbliche Esswaren diskret verschwinden.

Streiten Sie nicht mit den Demenzkranken über ihr Verhalten.“

Broschüre „Leben mit Demenzkranken - Hilfen für schwierige Verhaltensweisen und Situationen im Alltag“, Herausgeber Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 9. Auflage 2018, S.29.

Es gibt zahlreiche weitere Probleme, die wir in diesem Buch nicht alle ansprechen können. Für diese Fragen können Sie sich, falls vorhanden, an eine Demenzberatungsstelle wenden oder an die telefonische Beratung der Deutschen Alzheimergesellschaft, das Alzheimer Telefon.

## Kapitel 4: Der schwierige Alltag

Angehörige benutzen viele Formen der Kommunikation, um die Erkrankten durchs Leben zu begleiten. Die Kranken benötigen ihre ständige Fürsorge, da sie ihren Alltag ohne Hilfe nicht bewältigen können. Gleichzeitig aber wehren sie sich gegen diese Hilfe. Sie erleben diese häufig nicht als Hilfe sondern als Bevormundung, als Anweisung oder sogar als Zu-rechtweisung.

Die Angehörigen kämpfen gegen die Alzheimer Krankheit. Die Erkrankten erleben dies allerdings nicht als Kampf gegen ihre Erkrankung, von der sie ja auch gar nichts wissen, sondern als Kampf gegen sie selbst.

### 4.1 Leistungsschwankungen

Besonders in der Anfangsphase der Demenz treten bei den Erkrankten starke Leistungsschwankungen auf. Manchmal verhalten sie sich so, als ob sie gesund wären, und andere Male sind sie vollkommen durcheinander und mit vernünftigen Argumenten nicht zu erreichen.

Angehörige fragen sich dann: Sind die Erkrankten wirklich krank oder vielleicht doch nicht? Hierbei handelt es sich in aller Regel um Tagesschwankungen, die sich bei Demenzerkrankten viel stärker auswirken als bei uns Gesunden.

*Ein Beispiel: Eine Angehörige erzählt, sie habe ihren Mann gebeten, den Mülleimer herunterzutragen. Da hätte er überhaupt nicht reagiert. Als sie die Aufforderung wiederholte, sei er einfach aus der Küche gegangen. Sie sagt: „Er weiß doch genau, was er tun soll, letzte Woche hat er es ja auch getan, er hat den Mülleimer anstandslos heruntergetragen. Er will mir einfach nicht mehr helfen, er unterstützt mich überhaupt nicht mehr.“*

*Was ist wahrscheinlich passiert?*

Der Kranke wusste in dem Moment, als seine Frau ihn aufforderte, nicht was er tun sollte. Er hatte vermutlich in diesem Moment einen kleinen Blackout (wie in einer Prüfungssituation).

Er kann aber nicht sagen „sorry, ich hatte gerade einen Blackout, ich weiß im Moment überhaupt nicht, was ich jetzt tun soll. Kannst du mir das mal bitte sagen.“ Er kann gar nichts sagen. Deswegen geht er einfach weg.

Vermutlich wäre es völlig ausreichend gewesen, wenn sie ihm den Mülleimer einfach in die Hand gedrückt hätte und mit ihm Richtung Tür gegangen wäre. Dann hätte er alles ganz ordentlich gemacht, was er machen sollte. Oft ist es für die Erkrankten hilfreich, wenn man eine sprachliche Aufforderung mit einer entsprechenden Geste verbindet.

Leistungsschwankungen sind auch bei uns normal, teilweise auch abhängig von der Tagesform. Es gibt viele kleine Beeinträchtigungen unserer Leistungsfähigkeit, die nach außen überhaupt nicht auffallen. Wir befinden uns in unserem Leistungsvermögen auf einem breiten, sicheren Weg.

Ganz anders die Demenzerkrankten: Es kommt immer wieder zu richtig starken Leistungsabbrüchen. Der Kranke bewegt sich hier auf einem sehr schmalen Pfad, sodass auch kleine Irritationen zu einem Leistungsabbruch seiner Restleistungsfähigkeit führen können.

Es geht aber auch in die andere Richtung.

Besonders auffällig ist dieser Unterschied beim Besuch vom medizinischen Dienst, beim Besuch des Lieblingssohnes einmal im Jahr oder beim Besuch von anderen Verwandten. Hier mobilisieren die Erkrankten die letzten Reserven ihrer noch verbliebenen Leistungsfähigkeit (Restleistungsfähigkeit). Sie wachsen total über sich hinaus und es kommt zu überraschenden „Höhenflügen“ ihrer Restleistungsfähigkeit. Dies schaffen sie allerdings nur für kurze Zeit.

Auch in Alltagssituationen kommt es zu „geistigen Höhenflügen“, die sich abwechseln mit starker Verwirrtheit und Uneinsichtigkeit.

Das Problem dieser großen Leistungsschwankungen besteht darin, dass Angehörige in den guten Phasen denken, dass die Erkrankten doch nicht so krank sind, wie sie tun und dass sie noch viel mehr können, wenn sie nur wollen. Hier werden immer wieder von Neuem falsche Erwartungen bei den Angehörigen geweckt, nämlich die Erwartungen, dass die Erkrankten sich wie Gesunde verhalten sollten und könnten. Oft sind diese Erwartungen sogar mit der Hoffnung verbunden, dass die Erkrankten vielleicht in Wirklichkeit doch nicht krank sind. Umso größer sind dann die Enttäuschung und der Zorn, wenn diese Erwartung nicht erfüllt wird, wenn die Kranken also uneinsichtig, unvernünftig und widerständig sind. Im Krankheitsverlauf bilden sich die geistigen Fähigkeiten immer weiter zurück, die Restleistungsfähigkeit wird immer geringer, seltener und brüchiger. Die Zeiten der Einsicht und Vernunft werden immer seltener. Aber selbst bei einer weit fortgeschrittenen Demenz gibt es vereinzelt solche „Höhenflüge“.

So kann es sein, dass ein Erkrankter plötzlich seine Angehörigen anlächelt und das Wort „Danke“ sagt, obwohl er schon seit ganz langer Zeit überhaupt kein einziges Wort mehr gesprochen hat. Wir wissen jedoch, dass dies nur ein letztes Aufflackern einer fast vollständig verloren gegangenen geistigen Fähigkeit ist. Für die Angehörigen bedeutet dieses „Danke“ unglaublich viel, es kommt aus seinem tiefsten Inneren, dem Gefühlsspeicher der Erkrankten.

Das Herz von demenzerkrankten Menschen wird nicht dement.

## 4.2 Die Kritik

Angehörige berichten:

„Mein Erkrankter ist total empfindlich. Wenn ich ihm vernünftig etwas sage, wehrt er sich dagegen und fühlt sich sofort angegriffen.“

Mal ehrlich:

Wie reagieren wir Gesunde auf Kritik? Oft sind wir gekränkt, gehen zum Gegenangriff über oder verteidigen uns, vor allem dann, wenn wir die Kritik als ungerecht erleben.

Wie ist das jetzt bei den Erkrankten? Sie wehren sich genauso wie wir, allerdings nicht mit Argumenten sondern mit Ausflüchten und Ausreden und Vorwürfen. Es gibt zwei wesentliche Unterschiede zu uns Gesunden:

1. Zum einen sind die Erkrankten noch empfindlicher als wir und empfinden jede Kritik grundsätzlich als ungerechtfertigt, auch die kleinste.
2. Die Erkrankten werden in aller Regel sehr viel häufiger kritisiert als wir, manchmal von früh bis spät.

Hier einige Beispiele:

- Du hast schon wieder meine Sachen weggeräumt, sodass ich überhaupt nichts mehr finde.
- Das hast du mich doch jetzt schon drei Mal gefragt.

- Hast du das schon wieder vergessen? Wir haben doch erst vor einer halben Stunde darüber geredet.
- Deine Bluse hat ja einen Fleck. Hast du das nicht gesehen?
- Du hast seit zwei Wochen dasselbe Unterhemd an.
- Wie hast du dich denn heute rasiert?!
- Jetzt muss ich schon wieder auf dich warten. Kannst du dich nicht beeilen?
- Kannst du nicht besser aufpassen?
- Du wolltest doch mit dem Hund Gassi gehen, hast du da schon wieder nicht dran gedacht!?

Demenzerkrankte Menschen können die sehr häufigen Hinweise auf ihr Fehlverhalten einfach nicht gut ertragen.

*Gibt es Sätze, die Ihnen bekannt vorkommen? Fallen Ihnen noch eigene Beispiele ein?*

Wie oft am Tag kritisieren sie den Erkrankten:

- fast nie
- ganz selten
- schon öfter
- ziemlich oft?

*Wie lautet Ihre Antwort?*

*Was denken Sie, wie eine häufige Kritik auf ihren Erkrankten wirkt?*

*Wie würde es Ihnen ergehen, wenn sie so oft kritisiert würden, also viele Male am Tag und das jeden Tag, z.B. in ihrem Beruf, von Ihrem Lebenspartner, von Ihren Kindern, von Ihren Freunden oder Ihrer Verwandtschaft?*

*Wie würde sich das anfühlen? Wie würden Sie sich verhalten?*

### 4.3 Die Analyse der Überforderung

Bei den genannten Beispielen handelt es sich häufig um eine Überforderung des Demenzerkrankten. Dies ist den Angehörigen in dieser Situation oft gar nicht bewusst und dem Erkrankten sowieso nicht.

„Durch die Krankheit erleben die Betroffenen eine starke Verunsicherung. Sie verstehen und begreifen oft nicht, was gerade von ihnen erwartet wird, oder haben es gleich wieder vergessen. Sie sind schnell überfordert und können die Dinge nicht mehr einordnen. Dann kann Wut und Frust entstehen bis hin zu Beschimpfungen und Abwehrverhalten.“ (Siehe Alzheimer Info Heft 2/2021, Seite 11)

Immer wieder fragen Angehörige sich: Ist das jetzt wirklich eine Überforderung, also „kann der Kranke nicht“ oder will er einfach nur nicht? Manchmal denken Angehörige, der Erkrankte weiß doch genau, was ich von ihm erwarte. Ich habe es ihm oft genug gesagt. Er hört mir einfach nicht richtig zu. Wenn er nur wollte, dann würde er mich mehr unterstützen, ernst nehmen, was ich ihm sage, sich einfach mal ein bisschen Mühe geben.

Vor allem im Anfangsstadium ist es schwierig, diesen Unterschied zu erkennen. Manchmal können die folgenden Fragen helfen:

1. Hat der Erkrankte meine Aufforderung wirklich verstanden?
2. Kann er sich merken, was er tun soll?

Hier kann eine kleinschrittige Anleitung helfen. Hierzu zwei Beispiele.

*Beispiel: Du hast die Suppenteller gebracht, du solltest doch das Besteck bringen“ könnte man sagen, „kannst du bitte dort zu der Schublade gehen und Messer und Gabel mitbringen.“ Wenn der Kranke an der Schublade angekommen ist, noch einmal wiederholen „kannst du bitte 2 Messer und 2 Gabeln mitbringen.“*

*Beispiel: Die Ehefrau ist gestürzt, sie liegt am Boden und hat Mühe, sich wieder aufzurichten. Der demenzerkrankte Ehemann steht neben ihr, schaut nur zu und reagiert auch nicht auf ihren Zuruf „nun hilf mir doch bitte!“ Sie könnte sagen: „Schau mal, der Stuhl da vorne. Geh mal dorthin. Wenn er beim Stuhl angekommen ist, könnte sie sagen: schiebe den Stuhl zu mir hier her...“ Mithilfe dieses Stuhles wird sie dann aufstehen können. Oft ist aber das Problem nicht mit einer kleinschrittigen Anleitung zu lösen.*

Selten stellen Angehörige sich in solchen Situationen die Frage, ob der Erkrankte überhaupt in der Lage ist, zu verstehen, was sie von ihm wollen und ob es ihm möglich ist, das zu tun, was sie von ihm erwarten.

Wenn ich einen beinamputierten Menschen auffordere: "Lauf doch mal schnell rüber in mein Zimmer und hole mir verschiedene Papiere", dann weiß ich, dass der Beinamputierte das gar nicht kann. Ich weiß, dass ich das nicht von ihm erwarten kann. Dann ist die Überforderung sehr leicht zu erkennen.

Der Beinamputierte würde sagen: „Wie kannst du das von mir verlangen? Du weißt doch, dass ich das gar nicht kann.“

Einfacher wäre es, wenn der Demenzerkrankte die Frage nach seiner Überforderung selbst beantworten könnte, z.B. in dem er sagen würde: Du weißt doch, dass ich demenzkrank bin und nicht mehr in der Lage bin,

- mir das zu merken, was du mir gesagt hast, mein Kurzzeitgedächtnis funktioniert nicht mehr
- Ordnung zu halten, in meinem Kopf ist Chaos
- auf die Sauberkeit meiner Kleidung zu achten, mein Gehirn gibt mir kein Signal, wenn hier etwas nicht in Ordnung ist
- wenn ich unter Zeitdruck gerate, spielt mein Gehirn verrückt, dann geht gar nichts mehr

Viele Angehörige kommen im Laufe der Erkrankung zu der Erkenntnis, dass es nicht wichtig ist, ob es sich wirklich um eine Überforderung handelt oder nicht. Es macht Sinn, einfach davon auszugehen, dass eben dies der Fall ist, das der Kranke also nicht wirklich versteht, was sie von ihm erwarten.

#### **4.4 Die Bevormundung**

Angehörige berichten:

Mein Mann lässt sich von mir überhaupt nichts mehr sagen. Er wirft mir vor, ich würde ihn ständig bevormunden.

Die Ehefrau hilft ihrem Mann, aber er erlebt es als Bevormundung. Es handelt sich um die zwei Seiten einer Medaille: ihre Seite, die Hilfestellung, und seine Seite, die Bevormundung. Das Problem entsteht dadurch, dass der Erkrankte sich grundsätzlich bevormundet fühlt, wenn sie ihm nur helfen will. Ist es möglich, ihm eine Hilfestellung anzubieten, ohne dass er sich bevormundet fühlt?

*Hierzu ein Beispiel: Eine Angehörige berichtet, dass ihr Mann viel zu wenig trinkt. Sie müsse ihn ständig ermahnen und immer wieder auffordern genug zu trinken. Er würde dann immer sehr gereizt reagieren und das trinken verweigern, also extra nicht trinken. Als sie gefragt wird, ob sie sich früher in ihrer Ehe ihm gegenüber auch so verhalten hätte, ihn also ständig zu trinken ermahnt hätte, musste sie herzlich lachen, so absurd erschien ihr diese Vorstellung. Das hätte er sich mit Sicherheit nicht gefallen lassen und sie wäre auch gar nicht erst auf so einen Gedanken gekommen. Sie hat plötzlich verstanden, wie sehr ihr Mann sich von ihr bevormundet fühlt. Sie beschließt, ab sofort alle Getränke mit ihm gemeinsam einzunehmen. So das anstelle der Bevormundung eine liebevolle Aufforderung für gemeinsames Tun erfolgt. Dann überlegt sie noch, welche weiteren Bevormundungen sie tagtäglich ausspricht und ob sie diese Situationen auch kooperativ und auf gleicher Augenhöhe mit ihm gestalten kann.*

Aus diesem Beispiel können wir zwei sinnvolle Strategien im Umgang mit dem Problem der Ablehnung von Hilfestellungen ableiten:

1. Um Bevormundung zu vermeiden ist es gut, Dinge gemeinsam zu tun, wenn dies möglich ist. Z.B. gemeinsam Medikamente einzunehmen oder gemeinsam zu einem Arzt zu gehen. Evtl. sogar für Ehepartner gemeinsam unter die Dusche zu gehen.
2. Abläufe zu ritualisieren, sodass nicht die direkte Bevormundung stattfindet, z.B. immer um dieselbe Zeit Medikamente einzunehmen, immer am selben Tag in der Woche zu duschen usw. Bei derartigen Ritualisierungen könnte evtl. Alexa helfen, die Aufforderung kommt dann nicht vom Ehepartner sondern ganz neutral von Alexa. Dann sagt nicht die Frau: „Du musst jetzt deine Medikamente einnehmen“ sondern Alexa ruft laut und fröhlich: „Hallo, es ist Zeit, die Medikamente einzunehmen.“

Nicht immer ist es möglich, so vorzugehen.

Es macht Sinn, wenn Sie sich einmal die vielen vielen kleinen Hilfestellungen bewusst machen, die Sie im Laufe eines Tages ihrem Erkrankten zukommen lassen, die übrigens häufig als Anweisungen formuliert werden und nicht als Bitte oder als freundliche Aufforderung, z.B. mit den Worten „Wäre es nicht gut, wenn ...“.

Hier einige Beispiele:

- lass deine Sachen nicht herumliegen
- zieh dich ordentlich an
- iss nicht so schnell
- stopf dein Hemd doch mal richtig in die Hose
- vergiss nicht, deine Strümpfe anzuziehen
- bleib nicht so lange weg
- lauf nicht ständig hinter mir her
- bring doch mal deine Papiere in Ordnung, so dass du nicht ständig etwas suchen musst
- leg doch mal deine Brille/Portemonnaie/deinen Schlüssel immer an denselben Platz
- setz dich doch mal ruhig hin und lauf nicht ständig herum
- wer hat den vorhin angerufen? Denk doch mal nach

Es gibt Hilfestellungen/Bevormundungen, die eigentlich gar nicht notwendig sind und es gibt Hilfestellungen/Bevormundungen, die sinnlos sind, weil der Kranke ihre Anweisung entweder nicht versteht oder, häufiger noch, gar nicht in der Lage ist, sie umzusetzen. Wie würden Sie die oben genannten Beispiele zuordnen? Welche davon sind wirklich notwendig und sinnvoll? Auf wieviel Treffer sind Sie gekommen?

Leisten Sie auch manchmal mehr Hilfe als wirklich nötig? Das zu ändern, ist allerdings nicht einfach, weil man sich fast automatisch so verhält, ohne es zu merken. Das macht die Sache so schwierig.

## 4.5 Korrekturen

Angehörige berichten:

Mein Erkrankter erzählt völligen Blödsinn und lässt sich von keinem vernünftigen Argument überzeugen.

*Ein Beispiel: Der Ehemann sagt: „Weißt du noch, unser schöner Urlaub in Spanien, wo wir letztes Jahr waren?“ Seine Frau antwortet: “Das stimmt doch gar nicht! Wir waren das letzte Mal vor 20 Jahren in Spanien.“*

Jetzt kann sie sich mit ihm darüber streiten, wer Recht hat. Solche Diskussionen kosten viel Kraft, erzeugen viel Stress auf beiden Seiten.

Natürlich hat sie Recht. Vielleicht könnte sie aber auch auf ihr Recht-Haben verzichten und einfach mit ihm darüber sprechen, wie schön dieser Urlaub war und einzelne Erinnerungen daran wachrufen.

Am besten ist es, nicht zu widersprechen, auch wenn es schwerfällt.

Wenn die Kranken etwas Falsches sagen und man sie nicht korrigiert, hat man das Gefühl dass man sie nicht ernst nimmt. Das Gegenteil ist aber der Fall: Die Erkrankten fühlen sich ernst genommen, wenn man ihre (falsche) Aussagen hinnimmt. Sie fühlen sich nicht ernst genommen, wenn man ihnen widerspricht.

In aller Regel merken sie es aber gar nicht, wenn man im weiteren Verlauf des Gesprächs beiläufig erwähnt, wie die Dinge wirklich sind z.B. könnte die Ehefrau sagen: ach, dieser Urlaub war wirklich schön. Wie schade, dass das schon so lange her ist. Dabei geht es nicht darum, den Kranken zu korrigieren, sondern darum, den anwesenden Freunden eine Botschaft zuzusenden. Sie können das ruhig einmal ausprobieren.

Eine Anregung: versuchen sie doch einmal den Satz „das stimmt doch nicht!“ aus ihrem Wortschatz zu streichen.

## 4.6 Beschämung

*Ein Beispiel: Ein Schwiegersohn, der sich rührend um seine demenzerkrankte Schwiegermutter kümmert, erzählt, sie sei oft so böse zu ihm, er wisse gar nicht, warum. Vor einigen Tagen hätte sie einen Tagesausflug mit ihrem Verein gemacht und sei vergnügt und fröhlich von diesem Ausflug zurückgekommen. Er hätte nur gefragt: „Na, wo wart Ihr denn?“ Ihre sehr harsche Antwort sei gewesen: „Was geht Dich das an.“*

Der Grund: Sie wusste in diesem Moment nicht, wo sie gewesen war und das war ihr peinlich. Wenn er sie gefragt hätte „**wie** war denn dein Ausflug?“, dann hätte sie ihm problemlos antworten können „Schön.“

Ihm ist klar geworden, dass er dazu neigt, seiner Schwiegermutter sehr häufig Quizfragen zu stellen, also Fragen, deren Antworten er kennt, nur um die Erkrankte zu testen.

Alle Fragen, die der Demenzkranke nicht problemlos beantworten kann, sollte man ihm ersparen.

Viele Erkrankte weigern sich, zu Treffen von ihrem Verein, von alten Freunden, oder auch zu Familienfeiern zu gehen, weil sie Angst haben, dass ihnen dort Fragen gestellt werden, die sie nicht beantworten können und sie dann beschämt dastehen.

## 4.7 Verdächtigungen, Unterstellungen, Beschuldigungen

Die Aussage einer betroffenen Ehefrau:

„Mein Angehöriger macht vieles falsch, aber nie gibt er einen Fehler zu. Immer sind andere Schuld, meistens ich.“

Hier einige Beispiele zu typischen Beschuldigungen der Erkrankten:

- Die Mutter beschuldigt ihre Tochter, ihre Geldbörse gestohlen, ihre beste Bluse an sich genommen zu haben.
- Der Erkrankte beschuldigt seine Frau, seine Papiere in Unordnung gebracht zu haben, seine Kontoauszüge versteckt zu haben.

*Sind Ihnen derartige vollkommen falsche und absurde Beschuldigungen auch schon passiert?*

Hierbei handelt es sich um ein sehr typisches Problem gerade in der Anfangsphase der Demenz, nämlich dass die Erkrankten etwas nicht finden. Dies ist eine direkte Folge des Gedächtnisverlustes. Diese Ursache wird von den Erkrankten aber nicht erkannt. Stattdessen beschuldigen sie ihre Angehörigen, Ursache des Problems zu sein.

Zusätzlich zu den sehr praktischen Vorschlägen der Deutschen Alzheimergesellschaft gibt es für die Angehörigen mehrere Möglichkeiten, darauf zu reagieren. Die schlechteste ist, die Beschuldigung empört zurückzuweisen.

Am besten ist es, den Schuldvorwurf einfach zu ignorieren und freundlich das Problem zu lösen, z.B. zu sagen: „Komm, ich suche gleich mal, vielleicht finde ich doch das, was du vermisst...“

Auch wenn Angehörige verstehen, warum Erkrankte sich so verhalten, ist eine tiefe Empörung damit nicht einfach weg. Wir können unsere Gefühle nicht einfach an- und abschalten. Wenn man sie ständig unterdrückt, entsteht ein hoher innerer Druck wie in einem Dampfkessel. Wenn Angehörige für diesen Druck kein Ventil finden, dann wird der Kessel irgendwann platzen.

Ein wichtiges Ventil für Angehörige ist, jemanden zu haben, dem man regelmäßig erzählen kann, was man mit dem Erkrankten erlebt hat (Siehe Kapitel 5, „der Seelentröster“). Ein weiteres Ventil ist es, die Sorge für den Erkrankten auf mehrere Schultern zu verteilen. Weitere Ventile sind die zahlreichen Entlastungsangebote durch die Pflegeversicherung.

*Haben Sie für sich noch andere Ventile entdeckt?*

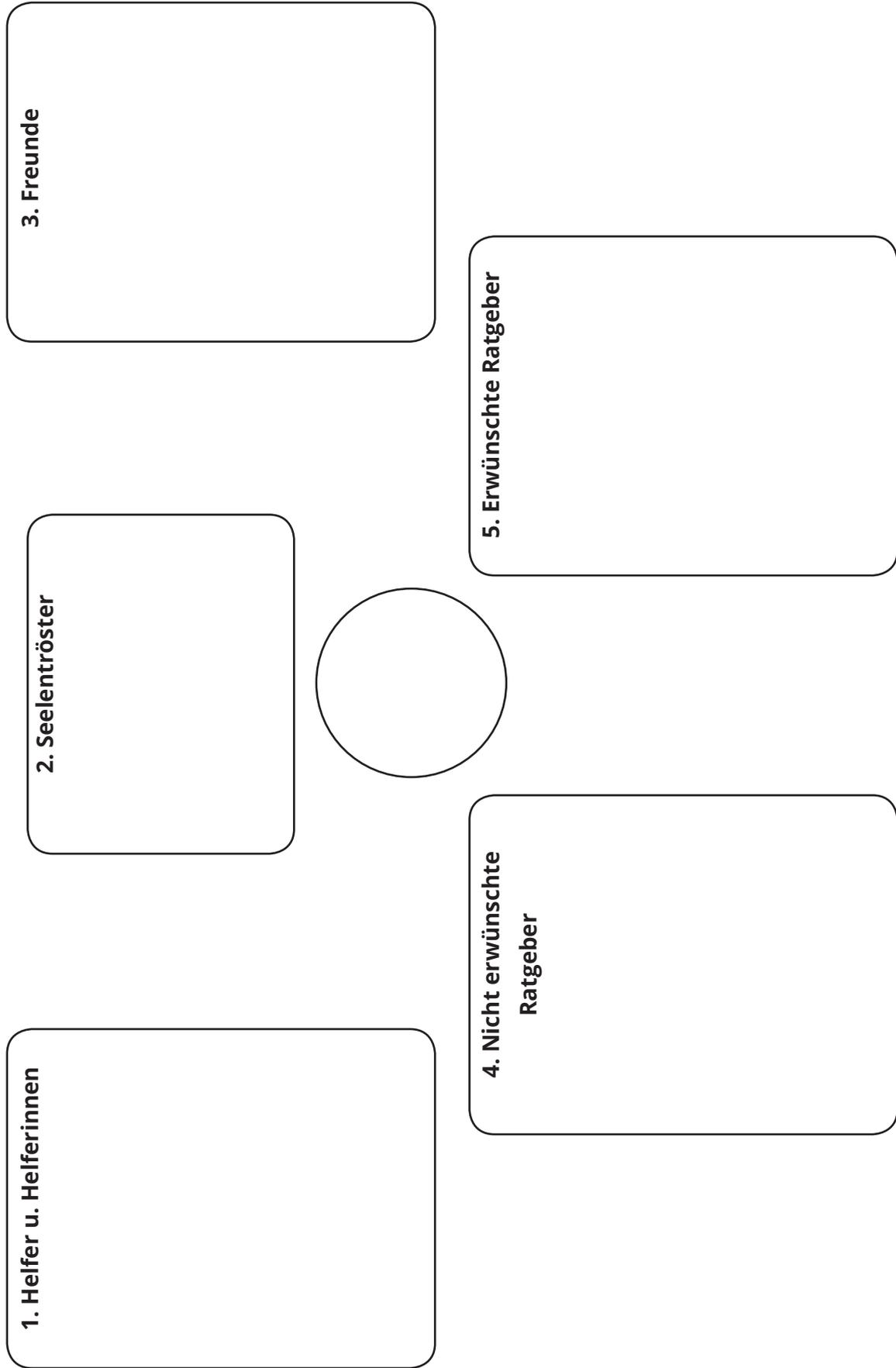
## **Kapitel 5: Das soziale Netz und der Unterstützerkreis**

Ein soziales Netzwerk bezeichnet die Einbindung des Individuums in die ihn umgebende soziale Umwelt. Familie, Freunde, Nachbarn, Arbeitskollegen, Betriebe und Behörden kennzeichnen eine räumliche, eine funktionale und vor allem eine soziale Verbindung zwischen den Menschen. In ihrer Gesamtheit bilden diese sozialen Verbindungen ein komplexes Gerüst einer Menge miteinander verknüpfter Menschen, Organisationen und auch Orten – ein Netz eben. (vgl. König 2013)

Jeder Mensch braucht soziale Beziehungen. Pflegende Angehörige brauchen dies ganz besonders, sie dürfen mit ihrer Aufgabe nicht allein gelassen werden. Die Pflege eines demenzerkrankten Menschen stellt eine sehr große Herausforderung für die Hauptpflegerperson dar, und das über viele Jahre. In den meisten Fällen ist die Belastung enorm. Sie kann und sollte nicht von einer einzelnen Person alleine bewältigt werden. Jede Pflegeperson braucht einen Unterstützerkreis.

In den folgenden Texten geht es darum, wie ein solcher für Sie aussieht und wie er aussehen könnte.

## Mein Unterstützernetzwerk



Auf diesem Blatt sehen Sie in der Mitte einen kleinen Kreis. Dort schreiben Sie bitte ihren Vornamen hinein. Um diesen kleinen Kreis herum sehen Sie 5 noch leere Felder, in die Sie nacheinander die Personen eintragen, die Ihren Unterstützerkreis darstellen.

### **5.1 Feld 1: Die Helfer und die Helferinnen**

Bevor Sie dieses Feld ausfüllen, lesen Sie bitte den folgenden dazugehörigen Text und fügen erst danach die Namen in das Feld ein.

Zu den Helferinnen und Helfern gehören alle Menschen, die den Erkrankten regelmäßig und verbindlich betreuen und Ihnen damit eine Auszeit und die Teilnahme am sozialen Leben ermöglichen, z.B. die weitere Teilnahme an einer Gymnastikgruppe, etc. Dabei handelt es sich in aller Regel zuerst um die engsten Familienmitglieder.

Tragen Sie bitte jetzt zuerst die Familienmitglieder ein, die Sie unterstützen, und schreiben Sie bei jedem Einzelnen in Klammern dahinter: regelmäßig oder auf Abruf.

Warum unterscheiden wir zwischen „Regelmäßig“ und „Auf Abruf“?

Hierzu eine Erfahrung von vielen Angehörigen: „Alle sagen, sie wollen mir helfen, aber wenn ich dann Hilfe brauche, hat leider grade keiner Zeit. Spätestens nach dem dritten Versuch rufe ich dann nicht mehr an.“

Nur eine regelmäßige, fest vereinbarte Entlastung ermöglicht ihnen die verbindliche Teilnahme an sozialen Gruppenaktivitäten, z.B.:

- an einer Gymnastikgruppe
- an einem Spielerkreis, z.B. Rummycup oder Rommee
- Wassergymnastik in einer Gruppe im Schwimmbad
- an regelmäßigen Treffen mit anderen betroffenen Angehörigen zum Erfahrungsaustausch, bei den die Erkrankten nicht dabei sein sollen.

Jetzt zu möglichen Helfern außerhalb Ihrer Familie.

Gibt es auch Bekannte, Freunde oder Nachbarn, die bereit sind, Sie zu entlasten und ihren Erkrankten zeitweise zu betreuen? Tragen Sie jetzt bitte die entsprechenden Personen auch in das erste Feld ein und schreiben Sie auch hier jeweils in Klammern dazu: regelmäßig oder auf Abruf.

Haben Sie auch schon ehrenamtliche und/oder professionelle Dienst in die Betreuung ihres Erkrankten einbezogen? Wenn ja, welche?

Stellen Sie sich vor, Sie möchten weiterhin an Ihrer Gymnastikgruppe teilnehmen, die immer montags von 17 bis 18 Uhr stattfindet. Welche Ihrer Helferinnen/Helfer kann Ihnen diese Teilnahme verbindlich und zuverlässig ermöglichen?

## **5.2 Feld 2: Ein Seelentröster, eine Seelentrösterin, die Sie entlastet**

Viele Angehörige sagen: „Alle fragen, wie es dem Erkrankten geht, keiner fragt, wie es mir geht.“

### **Gespräche, die Ihrer psychischen Entlastung dienen**

Eine besondere Hilfestellung für Sie als Angehörige ist eine verbindliche Gesprächspartnerin bzw. ein Gesprächspartner, ein Seelentröster, der Sie entlastet und ermutigt. Dessen Aufgabe ist es zuzuhören, Zuspruch zu geben und wertschätzend, wohlwollend und interessiert zu sein. Er soll Ihnen etwas von Ihrer Seelenlast abnehmen.

Aufgabe eines Seelentrösters ist nicht, Ihnen gute Ratschläge zu geben, Ihnen zu sagen, was Sie tun sollen und wie Sie sich verhalten sollen. Er soll sich in Ihre Situation einfügen, Ihnen immer wieder aufmerksam zuhören, und Ihnen Verständnis zeigen für Ihre schwere Aufgabe und Ihre emotionalen Reaktionen. Er soll Ihnen Trost zusprechen und Anerkennung zollen für das, was Sie jeden Tag leisten.

Diese Aufgabe kann von einem Familienmitglied, einem Freund bzw. einer Freundin oder einer ehrenamtlichen Person übernommen werden. Dies ist auch telefonisch möglich. Auch hier ist wichtig, dass es für solche Gespräche verbindliche Vereinbarungen gibt, z.B. einmal in der Woche, und dass die Seelentröster aktiv, von sich aus, den regelmäßigen Kontakt zu Ihnen suchen.

## **5.3 Feld 3: Freundinnen und Freunde**

Bitte lesen Sie auch hier zuerst den folgenden Text, bevor Sie die Namen eintragen.

### **Die Gefahr der Isolation**

Viele Angehörigen sagen: „Meine Freunde interessieren sich nicht wirklich für das, was ich erlebe. Sie hören mir gar nicht richtig zu. Am liebsten wollen sie gar nichts von der Krankheit hören.“

*Wie sind Ihre Erfahrungen? Kennen Sie das?*

Das Verhalten der Freunde hat mehrere Gründe: Zum einen sind viele Menschen sehr verunsichert im Kontakt zu Demenzerkrankten, sie wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen. Noch wichtiger aber ist, dass sie sich mit dieser Krankheit nicht konfrontieren und auch nichts darüber hören wollen: keine Berichte über das Verhalten der Erkrankten und die Schwierigkeiten in der Betreuung. Die Krankheit belastet und bedroht sie, sie macht ihnen Angst und macht sie hilflos.

*Welchen Anteil haben möglicherweise auch Sie selbst an dem Verlust von Freundschaftskontakten?*

In der Regel sind Angehörige durch die Pflege und Betreuung der Erkrankten so beansprucht, dass sie die Kontakte zu ihrem Freundeskreis nicht mehr aktiv aufnehmen und pflegen. Am Anfang merken sie gar nicht, dass sich ihr Freundes- und Bekanntenkreis immer weiter von Ihnen entfernt, bis sie dann plötzlich irgendwann feststellen, dass sie außerhalb der Familie überhaupt keine Sozialkontakte mehr haben. Ihr ganzes Leben ist ausgefüllt durch die Pflege und Fürsorge für den Erkrankten, andere Themen haben darin keinen Platz mehr, sie verlieren ihre Bedeutung.

Freundschaften leben aber von gemeinsamen Interessen und gegenseitiger Anteilnahme, vom Geben und Nehmen. Dies unterscheidet sie von helfenden Beziehungen. Letztere sind in aller Regel einseitig, nicht gegenseitig. Beide Arten von Beziehungen sind für Sie wichtig, aber Sie sollten sich des Unterschiedes bewusst sein.

Wichtige Frage für die Unterscheidung einer Helferbeziehung und einer Freundschaftsbeziehung:

Ist es Ihnen überhaupt noch möglich, sich auf die Erlebnisse ihrer Freundinnen oder Freunde einzulassen, und sich wirklich dafür zu interessieren?

Oder sind Sie durch die eigene Lebenssituation so belastet, dass da kein Platz mehr ist für Dinge, die anderen Menschen wichtig sind: deren Erlebnisse, Erfahrungen, Gedanken und Probleme?

Können Sie sich vorstellen, mit einer Freundin oder einem Freund einen fröhlichen Nachmittag zu verbringen und dabei die Seele ein wenig baumeln zu lassen und auf andere Gedanken zu kommen? Natürlich unter der Voraussetzung, dass ihr Erkrankter in dieser Zeit gut betreut ist. (Siehe hierzu auch die sehr empfehlenswerte Broschüre "Entlastung für die Seele" von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e.V.- BAGSO).

Tragen Sie jetzt bitte in das Feld Freunde die Menschen ein, die für Sie Freunde sind, aber nicht die Funktion eines Helfers haben. Zu den Freunden können natürlich auch Familienangehörige zählen.

### **Neue Freunde gewinnen**

Ein lebhaftes Interesse für ihre Erfahrungen finden Angehörige auf jeden Fall bei anderen Betroffenen, z.B. in einer Angehörigengesprächsgruppe. Hier beruht der Austausch auf Gegenseitigkeit. Mit ebenso betroffenen Angehörigen gibt es auch schöne Möglichkeiten für Unternehmungen, gemeinsam mit den Erkrankten, z.B. zu kegeln, zu wandern, zu schwimmen oder zu tanzen, gemeinsam essen zu gehen, Ausflüge zu machen, usw.

In der Gruppe ist man stark und braucht sich nicht wegen auffälliger Verhaltensweisen der Erkrankten zu schämen.

### **5.4 Feld 4: Nicht erwünschte Ratgeber**

Sogenannte „gute“ Ratschläge fühlen sich oft nicht gut an.

Viele Angehörige sagen: „Ich fühle mich umzingelt von guten Ratschlägen, die immer auch eine Kritik beinhalten. Manchmal gehören auch Kinder zu den nicht wirklich hilfreichen Ratgebern. Sie sagen dann zum Beispiel:

- „... du musst etwas geduldiger sein.“
- „... der Vater kann doch nichts dafür, er ist doch krank.“
- „... so schlimm ist es doch gar nicht, du übertreibst.“
- „... du gehst einfach nicht richtig mit dem Vater um.“

*Kennen Sie das? Wie geht es ihnen dabei, und welche Gefühle lösen diese Ratschläge bei ihnen aus?*

## 5.5 Feld 5: Erwünschte Ratgeber

Haben Sie erwünschte Ratgeber? Hierzu gehören auch andere betroffene Angehörige und Mitarbeiter/innen professioneller Dienste.

Alle 5 Funktionen des Unterstützerkreises können in einer Person vereinigt sein:

Die Tochter kann z.B. Helferin, Seelenrösterin, gute Freundin, erwünschte und gelegentlich unerwünschte Ratgeberin sein. Viel besser ist es aber, wenn diese Funktionen auf mehrere Personen verteilt sind.

Es ist wichtig, die Betreuung des Erkrankten auf möglichst viele Schultern zu verteilen, um einzelne nicht zu überfordern, weder die Familienmitglieder noch den Freundeskreis. Es ist keine Schande, fremde Hilfe anzunehmen, sondern eigentlich eine Notwendigkeit. Es gibt immer wieder Menschen, die wirklich gerne helfen und ihre Hilfe anbieten. Manchmal solche, mit denen man überhaupt nicht gerechnet hat. Sie können und sollten solche Hilfsangebote gerne annehmen. Für die Erkrankten ist es fast immer angenehm, zusätzlich zu ihrer Pflegeperson zu anderen Menschen einen regelmäßigen Kontakt zu haben.

Können und wollen Sie ihren Unterstützerkreis noch weiter aufbauen? Hierfür gibt es für Sie mehrere Möglichkeiten, z.B.

- den Kontakt zu anderen betroffenen Angehörigen aufzunehmen, vielleicht in einer Angehörigengesprächsgruppe
- die Inanspruchnahme von ehrenamtlichen Helferinnen oder Helfern
- die Inanspruchnahme von Betreuungsdiensten, meist ein Angebot der ambulanten Pflegedienste
- ambulante Pflege, Verhinderungspflege, Tagespflege, Kurzzeitpflege und stationäre Pflege

Über diese Dienste erhalten Sie leicht zugängliche Informationen, z.B. von ihrer Pflegekasse oder von dem Pflegestützpunkt in ihrem Landkreis.

Voraussetzung für die Finanzierung solcher Dienste durch die Pflegeversicherung (mit Ausnahme des Kontakts zu anderen Angehörigen) ist die Anerkennung der Pflegebedürftigkeit Ihres Erkrankten. Einen solchen Antrag können Sie bei der Pflegekasse Ihres Erkrankten stellen. Dabei geht es nicht mehr wie früher nur oder primär um einen körperlichen Pflegebedarf, sondern es geht um die Frage, ob eine Beeinträchtigung der Selbstständigkeit, also der selbstständigen Lebensführung gegeben ist und der Betroffene deswegen der Hilfe von anderen Menschen bedarf. Wenn Sie dieses Kriterium für Ihren Erkrankten

erfüllt sehen, und das kann schon bei dem Verdacht auf eine Demenz der Fall sein, dann macht es Sinn, diesen Antrag zu stellen. Ob und in welchem Umfang dieser Hilfebedarf besteht, wird dann vom medizinischen Dienst der Kranken- und Pflegekassen festgestellt.

## **5.6 Die ersten Anzeichen einer Überlastung erkennen**

Es ist gar nicht einfach, die eigenen Belastungsanzeichen zu erkennen, z.B.:

- Erschöpfung
- oft unter Druck stehen
- nichts mehr in Ruhe tun können
- keine Lust auf Kontakte mit anderen Menschen, Geselligkeiten, Veranstaltungen ...
- das Gefühl, dass einem alles zu viel wird
- eventuell: Schlafstörungen

Auch wenn nur eins von den hier genannten Symptomen auf Sie zutrifft, ist das schon ein Alarmzeichen. Es bedeutet, dass Sie sich ernsthaft Gedanken machen sollten, wie Sie ihre Belastungssituation besser in den Griff bekommen können.

Wenn sich dieses Belastungserleben weiter vertieft und immer häufiger wird, kommen Symptome hinzu wie

- Energiemangel
- Schwächegefühl
- chronische Müdigkeit
- Nervosität
- Gedanken der Sinnlosigkeit ...

Alle diese Punkte haben wir der sehr empfehlenswerten Broschüre "Entlastung für die Seele" von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e.V. – BAGSO entnommen.

## Kapitel 6: Ein gutes Leben

### 6.1 Die innere Leere

Einsamkeit ist ein Mangel an Verbundenheit.

Viele demenzerkrankte Menschen fühlen sich einsam, selbst wenn sie von ihren Angehörigen rund um die Uhr betreut werden. Sie spüren ihre innere Leere, den Verlust ihrer inneren Struktur, den Verlust ihrer Identität, wenn sie sich selbst überlassen bleiben. Das macht ihnen Angst.

Demenzkranke versuchen, die innere Leere durch verschiedene Aktivitäten auszufüllen. Diese erscheinen oft nach außen völlig sinnlos. Viele Erkrankte allerdings erleben sie subjektiv durchaus als sinnvoll.

Das kann man daran erkennen, dass diese einen zufriedenen Gesichtsausdruck haben. Teilweise handelt es sich jedoch auch um eine rastlose Suche nach irgendeinem Halt, einem Inhalt für ihr leeres Inneres. Das kann man erkennen an ihrer Nervosität, dem unruhigen Verhalten und an vielen anderen Merkmalen.

Wie ist das bei Ihrem Erkrankten?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## 6.2 Der Tagesablauf

*Wie sieht Ihr Tagesablauf üblicherweise aus? Welche Aktivitäten füllen ihn aus*

- zwischen Frühstück und Mittagessen
- zwischen Mittagessen und Abendessen?

*Wenn Sie möchten, schreiben Sie diese Punkte auf.*

*Wie zufrieden sind sie damit?*

*Und wie sieht üblicherweise der Tagesablauf Ihres Erkrankten aus?*

*Welche Aktivitäten füllen ihn aus*

- zwischen Frühstück und Mittagessen
- zwischen Mittagessen und Abendessen?

*Wenn Sie möchten, schreiben Sie diese Punkte auf.*

*Wie zufrieden ist er Ihrer Meinung nach damit? Vergleichen Sie bitte die beiden Tagesabläufe miteinander.*

Gibt es bei dem Erkrankten Aktivitäten, die ihm zu gefallen scheinen, die für Sie aber vollkommen sinnlos sind, oft sogar belastend, z.B., wenn der Kranke ständig Sachen irgendwo hin räumt, wo sie nicht hingehören und Sie nichts mehr finden? Wenn Sie den Eindruck haben, dass es ihm aber gut tut, dann reicht es vielleicht aus, einmal am Tag richtig aufzuräumen und ihn in der Zwischenzeit gewähren zu lassen.

## 6.3 Das Versiegen der Kommunikation

In vielen Beziehungen versiegt beim Eintreten einer Demenz die Kommunikation zwischen den Ehepartnern, weil eine solche ja nicht mehr möglich erscheint. Die Kranken erleben Schweigen und Leere. Manchmal wird davon gesprochen, dass die Erkrankten sich langweilen, aber das Problem sitzt viel tiefer.

Es geht darum, vor allem bei Ehepaaren, dem Erkrankten zu vermitteln, dass er von dem Gesunden gesehen, wahrgenommen, angesprochen und angenommen wird. Es geht um die Teilhabe des Erkrankten am Leben des Gesunden.

*Ein Beispiel: Frau Müller hat für sich neue Kleider gekauft. Ihr Mann ist im Stadium einer weit fortgeschrittenen Demenz. Sie kommt nach Hause und führt ihm begeistert jedes einzelne Kleid vor, dreht sich, bewegt sich, sagt: Schau mal her. Sie lacht und freut sich und er lacht mit. Er hat keine Ahnung, worum es eigentlich geht, aber er spürt: Ich bin wichtig für meine Frau. Sie teilt ihr Leben mit mir. Und er antwortet auf der emotionalen Ebene, indem er sich auch freut und lacht und in die Hände klatscht. Intuitiv macht er genau das, was ein guter Ehemann in einer solchen Situation zu tun hat. Der Kranke braucht das Gefühl, wahrgenommen zu werden, angesprochen zu werden, dazu zu gehören und für den Partner wichtig zu sein.*

*Was tun Sie FÜR Ihren Erkrankten? Und was tun sie zusammen mit ihm?*

Der Kranke nimmt überhaupt nicht wahr und zur Kenntnis, was Sie für ihn tun. Das existiert für ihn nicht, bzw. nur in Form der Tatsache, dass Sie für ihn in dieser Zeit abwesend sind, z.B. in der Küche.

Welche Dinge, könnten Sie vielleicht zusammen mit dem Erkrankten tun, wissend, dass sein aktiver Anteil bei diesen Tätigkeiten möglicherweise sehr gering bis fast nicht vorhanden ist, z.B., dass er beim Kuchenbacken nur die Schüssel hält, in der Sie den Teig rühren. Dabei können Sie ihm noch etwas erzählen. Wenn Sie den Eindruck haben, dass es für ihn angenehm ist, wenn Sie mit ihm sprechen, z.B. über Erinnerungen an frühere Zeiten, an gemeinsam Erlebtes und was er alles in seinem Leben geleistet hat. Hierbei geht es nicht um ein geistiges Training, sondern es geht darum, eine normale Atmosphäre herzustellen, also zwei Menschen, die miteinander sprechen und sich nicht anschweigen.

Die folgende Zusammenstellung ist nicht als Anforderung gemeint, sondern als Anregung für das gemeinsame Tun. Bei allen im Folgenden genannten Aktivitäten ist es gut, wenn Sie hierbei mit dem Erkrankten sprechen, auch wenn Sie wissen, dass Sie von ihm keine Antworten erwarten können:

- nach dem Frühstück die Tageszeitung vorlesen
- den gemeinsamen Einkauf planen und zusammen Einkaufen gehen
- das Mittagessen gemeinsam zubereiten mit viel Gemüse und öfter mal einen Obstsalat als Nachtisch. Kartoffel schälen und Äpfel schneiden machen die meisten Demenzkranken sehr gerne, egal ob Mann oder Frau
- gemeinsam einen leckeren Nachtisch zubereiten

- für das Kaffeetrinken am Nachmittag und am Sonntag gemeinsam einen Kuchen backen. Viele Kranke essen liebend gerne Kuchen – und Sie vielleicht auch? Viele pflegende Ehemänner, die früher nichts im Haushalt gemacht haben, entdecken ihre Leidenschaft fürs Kuchen backen.
- beim Kaffeetrinken am Nachmittag die Lieblingsmusik auflegen, oder dem Kranken etwas vorlesen
- schauen, wen man mal wieder anrufen könnte und dabei das Telefon laut stellen, sodass der Kranke mithören kann und einbezogen ist
- kann Ihr Kranker noch spielen? Z.B. Rummycup und Skippo, einfache Würfelspiele, etc.
- natürlich den täglichen Spaziergang an der frischen Luft nicht vergessen, auch wenn es evtl. nur ein kurzer sein kann.

*Wie denken Sie darüber?*

Bei allen genannten Tätigkeiten ist es wichtig zu erkennen, was der Erkrankte noch kann und um was Sie ihn bitten können. Das kann unter Umständen eine Winzigkeit sein, z.B. das er ihnen beim Wäscheaufhängen die Wäscheklammern anreicht. Wichtig ist, dass er beteiligt ist, um ein für Sie beide möglichst gutes gemeinsames Zusammenleben zu gestalten.

Wenn Sie jetzt sagen: "Oh je, ich brauche doch auch unbedingt Zeit für mich ohne den Erkrankten", dann ist dieser Gedanke goldrichtig und enorm wichtig und sollte für Sie ein Anlass sein, noch einmal ernsthaft darüber nachzudenken, wieviel Zeit Sie gerne für sich hätten. Wenn Sie z.B. sagen, ich hätte gerne zwei Mal in der Woche nachmittags jeweils 2 bis 3 Stunden für mich, und brauche dafür eine Betreuung für meinen Mann, die können Sie dann aktiv suchen. Sie können auch überlegen, ob Sie für Ihren Mann einzelne Tage in einer Tagespflegeeinrichtung buchen. Es ist enorm wichtig, dass beide Ehepartner ihren eigenen Bereich haben. Der Erkrankte braucht eigene Sozialkontakte, die tun ihm oft richtig gut. Und Sie brauchen dringend Erholungspausen von der Pflege und ebenfalls eigene Sozialkontakte. Hierauf zu achten ist mindestens genauso wichtig wie die gemeinsame Gestaltung des Alltags. Es geht um mehr Lebensqualität für Sie beide.

# Kapitel 7: Typische Fragen und Probleme von Kindern

## 7.1 Bericht aus Baden-Württemberg

### Erfahrungsbericht aus der Angehörigenberatung einer Alzheimer Beratungsstelle

Quelle: Leben im Anderland, Herausgeber: Alzh. Ges. Baden-Württemberg e.V., Stuttgart, 6. Auflage, S. 52 - 54

Was es für pflegende Angehörige, oft für die ganze Familie bedeutet, einen Demenzkranken über Jahre zu begleiten, das kann niemand verstehen, der keine eigenen Erfahrungen gemacht hat, sagten mir Angehörige während meiner Zeit als Leiterin einer Alzheimer-Beratungsstelle. Und deshalb lasse ich auch eine pflegende Tochter zu Wort kommen.

„Wie sich die Alzheimer Erkrankung meiner Mutter auf unsere Familie ausgewirkt hat? Das lässt sich nicht in einem Satz sagen.

Ich habe gelernt, sie und ihr Verhalten zu verstehen und geschickt mit ihr umzugehen sie nicht zu kritisieren, sie auch liebevoll zu bestätigen. Ich habe auch gelernt, nicht mehr von ihr zu erwarten, als sie noch kann. Das war aber ein schwerer Weg, mit vielen Auseinandersetzungen, oft auch Streit. Gut tut mir heute, dass ich gelernt habe, mich selbst wichtiger zu nehmen und dafür zu sorgen, dass ich Zeit für mich habe. An drei Nachmittagen in der Woche kommt eine nette Frau zu meiner Mutter und versorgt sie jeweils vier Stunden. Dieses Kraft-Tanken wirkt sich nicht nur für mich positiv aus, sondern auch für meinen Mann, die Kinder und natürlich auch für meine Mutter.

Doch hinter uns liegen ganz andere Zeiten. Als vielleicht vor sechs Jahren meine Mutter immer vergesslicher wurde, ewig etwas verlegte, Abgesprochenes vergaß, da haben wir uns erst alle geärgert und gedacht, wenn sie mehr Interesse hätte, dann wüsste sie es. Denn sie hatte ja nicht alles vergessen, manches was ihr wichtig war, das hat sie behalten. Oft haben wir fruchtlos und laut diskutiert, wenn sie mal wieder alles abgestritten hat.

Als sie dann immer weniger ihren Haushalt bewältigen konnte, das Kochen nicht mehr geklappt hat, wurde mir deutlich, dass das keine Absicht ist, und wir sind zum Nervenarzt gegangen. Mit viel Mühe, weil sie gar nicht wollte. Als wir dann erfuhren, dass es Alzheimer ist, habe ich angefangen, mich zu informieren.

Schwer war es, meine Mutter zu erleben, wie sie immer inkompetenter, hilfloser, aber auch abwehrend wurde. Es begann ein Abschied von meiner mich verstehenden und fürsorglichen Mutter. Das löste bei mir Schmerz, Wehmut, aber wenn's oft schwierig war, auch

Groll, Wut und dann wieder schlechtes Gewissen aus. Mein Vater, der immer von meiner Mutter versorgt und betüttelt wurde, kam gar nicht mehr mit ihr zurecht. Nun musste er für sie sorgen, den Haushalt organisieren, was er noch nie getan hatte. Der Ton war oft rau und meine Mutter ihm gegenüber oft sehr aggressiv, ihm ging die kompetente Partnerin und die versorgende Ehefrau verloren, für mich meine einst zufrieden miteinander lebenden Eltern.

Dadurch, dass ich dann immer mehr die entstandenen Lücken ausfüllte, hatte ich immer weniger Zeit für mich und meine Familie. Bald gab ich meine Aktivitäten und Freundesbesuche auf, war immer in Hetze, Familienschwierigkeiten waren die Folge. Bald drehte sich jedes Familiengespräch nur noch um meine Mutter bzw. um meine Eltern, und das hatten alle bald satt.

Mein Bruder, der weit weg wohnte und schon als Kind Liebling meiner Mutter war, kommt meist nur zweimal im Jahr. Und als er am Anfang der Krankheit kam, war meine Mutter wie durch ein Wunder viel fitter als sonst. Deshalb meinte mein Bruder dann auch, dass ich mit Mutters Befinden übertreibe und konnte meine Belastung überhaupt nicht nachvollziehen, und ich fühlte mich von meiner Mutter hintergangen. Das war hart. Auf der einen Seite habe ich mich von morgens bis abends eingesetzt und niemand hat das richtig anerkannt. Meine Mutter hat meine Hilfe oft abgelehnt, meiner Familie war das alles zu viel. Mit meinem Bruder kamen alte Probleme wieder hoch.

So bin ich heute eigentlich froh, dass es ruhiger geworden ist, obwohl es meiner Mutter nun so viel schlechter geht. Aber dadurch, dass es ihr schlechter geht, verstehen langsam auch die anderen, wie es um sie steht; meine Familie, mein Bruder, die Verwandtschaft, die Nachbarn. Dadurch habe ich nicht mehr das Gefühl sie zu verraten, wenn ich über sie erzähle. Eigentlich wünsche ich mir nur, dass ich die Zeit, die ihr noch bleibt, durchhalte, mit der Unterstützung, die ich nun habe. Und ich hoffe, dass sie einmal in Ruhe und Frieden einschlafen darf.“

Susanne Fieselman, ehem. Leiterin der DRK Alzheimer Beratungsstelle, Reutlingen

## 7.2 Das Familiengespräch

Wenn die Kinder feststellen, dass ein Elternteil typische Demenzsymptome hat und ein erhöhter Betreuungsbedarf sichtbar wird, dann ist die erste Frage: Wer kümmert sich um Vater oder Mutter? Oft entscheidet sich diese Frage quasi von alleine, nämlich durch die räumliche Nähe eines der Kinder. In aller Regel ist es eine Tochter.

Damit sind die anderen Geschwister allerdings nicht aus ihrer Verantwortung entlassen. In einem gemeinsamen Gespräch sollten die gegenseitigen Erwartungen offen und ehrlich ausgesprochen werden und die Vorstellungen darüber, wie die weitere Fürsorge für Mutter oder Vater in Zukunft aussehen soll. Wer sich wie einbringt und wer wofür zuständig und verantwortlich ist. Dabei sollten u.a. folgende Punkte angesprochen werden:

- wer übernimmt die Hauptverantwortung. Ist dies schon festgelegt in einer Vorsorgevollmacht? Soll es dabei bleiben?
- wer kümmert sich um Schriftlichkeiten, Antragsstellungen etc.
- falls noch nicht vorhanden: wer kümmert sich um Erstellung einer Vorsorgevollmacht und einer Patientenverfügung? Wer wird dort als Bevollmächtigter eingesetzt?
- wer verwaltet das Geld von Mutter oder Vater, wer verwaltet das laufende Einkommen und wer verwaltet das Vermögen
- wer übernimmt die Begleitung bei Arztbesuchen, wenn das räumlich möglich ist
- wie kann die Hauptpflegeperson von ihren Geschwistern entlastet werden, z.B. dadurch, dass sie mehrmals im Jahr einen Urlaub von der Pflege nehmen kann und in dieser Zeit von den Geschwistern vertreten wird.

Hier sollten konkrete und verbindliche Vereinbarungen getroffen werden.

Eine wichtige Frage ist, wie die Kommunikation der Geschwister untereinander stattfinden soll. Welche Entscheidungen sollen gemeinsam getroffen werden, z.B. die eventuelle Aufnahme in eine Pflegeeinrichtung. Welche Entscheidungen kann und soll die Hauptpflegeperson treffen, z.B. über die Führung des Girokontos.

Hier kann es auch zu Auseinandersetzungen zwischen den Geschwistern kommen. Wenn eine Klärung nicht möglich ist, sollte man sich hierfür eine Hilfe von außen holen, eine Moderation.

### 7.3 Schuldgefühle

Schuldgefühle sind ein Problem von Kindern, weniger von Ehepartnern. Ehepartner kümmern sich 24 Stunden am Tag, Monat um Monat, Jahr um Jahr, um ihren demenzerkrankten Ehepartner. Mehr kann man nicht tun.

Töchter aber sind zerrissen, weil sie nicht all denen gerecht werden können, die ihre Fürsorge, Aufmerksamkeit und Zeit brauchen, also die demenzerkrankte Mutter, die eigenen Kinder, der Ehe- oder Lebenspartner, aber auch ihr Beruf. Was ist eigentlich mit der Fürsorge für sie selbst? Allen müssen sie gerecht werden. Sie fühlen sich dann innerlich zerrissen, oft voller Schuldgefühle, weil sie diese Erwartungen nicht erfüllen können, auch wenn sie sich noch so viel Mühe geben. Sie schaffen es weder quantitativ noch qualitativ. Sie werden hektisch und nervös und damit auch ihre Fürsorge, wodurch sich ihre Schuldgefühle noch steigern.

*Hierfür ein Beispiel: Die Tochter braucht dringend einen gemeinsamen Familienurlaub mit ihrem Mann und ihren Kindern. Aber sie hat niemand, der die Mutter in dieser Zeit betreut. Die Mutter kann auf keinen Fall ohne Betreuung bleiben. Aber sie lehnt kategorisch jede fremde Hilfe ab. Sie ist der Meinung, dass sie niemand braucht, das sie sich bestens alleine versorgen kann, was nicht stimmt. Deswegen hat die Tochter den Plan gefasst, dass die Mutter in dieser Zeit in eine Kurzzeitpflegeeinrichtung gehen sollte. Dort wäre sie gut versorgt und die Tochter könnte beruhigt in Urlaub fahren. Sie schlägt dies ihrer Mutter vor und stößt bei ihr auf einen erbitterten Widerstand. Diesen kann sie auch in mehrfachen Gesprächen nicht auflösen.*

Merke: Bei Tätigkeiten und Entscheidungen, die sein müssen, die der Kranke aber trotz aller Überzeugungsversuche ablehnt, sollten sie den Erkrankten nicht um seine Erlaubnis bitten. Statt immer wieder zu begründen und zu argumentieren, warum dies oder das nötig ist, sollten Sie mit innerer Sicherheit die nötigen Schritte tun und dies dem Erkrankten dann mit freundlicher, ruhiger, klarer Stimme in kurzen Sätzen mitteilen.

Die Mutter kann die gesamte Situation nicht realistisch einschätzen einschließlich ihrer eigenen Fähigkeiten. Aber sie spürt mit hoher Sensibilität ganz intuitiv die Schuldgefühle der Tochter. Das kann für sie ja nur bedeuten, dass die Tochter etwas von ihr will, was für sie, die Mutter, nichts Gutes ist. Sonst würde sich die Tochter ja nicht schuldig fühlen müssen.

Das ist ein Beispiel für die oft verblüffende Demenzlogik der Erkrankten.

In unserem Beispiel empfiehlt es sich, dass nicht die durch Schuldgefühle geplagte Tochter ihre demenzerkrankte Mutter in die Einrichtung bringt, sondern der Schwiegersohn. Dieser hat darauf geachtet, nicht zu erwähnen, dass die Mutter deswegen in die Kurzzeitpflege gehen soll, weil sie sich selbst nicht mehr versorgen kann. Stattdessen kann er der Schwiegermutter ganz unbeschwert vermitteln, wie schön es ist, sich einmal drei Wochen lang in einem Seniorenhotel verwöhnen zu lassen und sich danach wieder auf das eigene Zuhause zu freuen. Er kann ihr ganz locker sagen, dass das wirklich keine Katastrophe ist. Mit Schuldgefühlen ist es unmöglich, eine derart positive Botschaft zu vermitteln.

### Ein spezielles Problem

Es gibt ein sehr spezielles Problem, was in der Literatur häufig beschrieben wird und in der Tat in der Praxis gar nicht selten auftritt. Wenn mehrere Geschwister vorhanden sind, dann übernimmt das am wenigsten geliebte Kind, meist eine Tochter, die Pflege mit der nicht eingestandenen und unbewussten Hoffnung, dass sie durch ihre aufopferungsvolle Pflege letztendlich die Zuneigung und Anerkennung der Mutter erreichen kann. Diese Hoffnung ist oft vergebens. Die Tochter macht alles für die Mutter, aber die Liebe und Anerkennung bleiben aus. Oft erfährt die Tochter sogar weiterhin ständige Abwertungen und Kritik von der Mutter. Das ist unglaublich kränkend, noch kränkender ist es, wenn einmal im Jahr der heißgeliebte Sohn zu Besuch kommt und feststellt, dass die Mutter doch völlig in Ordnung ist und das seine Schwester maßlos übertreibt und Dinge erzählt, die gar nicht stimmen. Tatsächlich ist die Mutter in diesen Stunden der Anwesenheit ihres Sohnes so fit wie sonst nie (siehe hierzu Kapitel 4 - Die Leistungsschwankungen). Die Tochter fühlt sich doppelt verraten, nicht nur von ihrem Bruder sondern auch noch von ihrer Mutter. Sie hat das Gefühl, dass die Mutter ihr absichtlich in den Rücken fällt und sie als Lügnerin erscheinen lässt.

#### **7.4 Typische Fragen und Probleme von Kindern, deren demenzerkrankte Mutter oder Vater in ziemlich weiter Ferne lebt**

Mutter wohnt weit weg, soll ich sie zu mir holen, auch dann, wenn sie das gar nicht will? Wie lange kann sie noch alleine leben? Welche Risiken und Gefahren gibt es für sie, wenn sie alleine lebt, z.B. dass sie ihren Herd anlässt? Welche Hilfen gibt es für sie an dem Ort, wo sie lebt?

Die Tochter berichtet: Wenn ich zu meiner Mutter komme, habe ich den Eindruck, dass sie sich nicht mehr richtig ernährt. Sie hat etwas abgenommen, und hortet Lebensmittel, die teilweise fast verschimmelt sind, kauft völlig unvernünftig ein. Meinen Vorschlag, Essen auf Rädern zu bestellen, hat sie abgelehnt. Ich habe auch den Verdacht, dass sie ihre Medikamente nicht mehr regelmäßig nimmt, aber mein Vorschlag, einen ambulanten Pflegedienst einzuschalten, der ihr die Medikamente stellt, lehnt sie empört ab. Ich weiß gar nicht, ob sie überhaupt noch regelmäßig zu ihrer Hausärztin geht und sich die Medikamente verschreiben lässt.

Wichtig ist, zuerst festzustellen, was die Mutter will. Will sie auf jeden Fall in ihrer vertrauten Umgebung bleiben und nicht zur Tochter umziehen, wirkt sie psychisch stabil und hat man den Eindruck, dass sie es gut verkraften kann, alleine zu leben, zumindest vorläufig? Oder stimmt sie dem Vorschlag der Tochter zu, evtl. zu ihr umzuziehen. Wirkt sie eher ängstlich und verunsichert und macht sie den Eindruck, dass sie sich überfordert fühlt in ihrer Wohnung alleine zu leben. Klammert sie sich z.B. an ihre Tochter, wenn diese nach ihren Besuchen wieder nach Hause fahren will? Diese Einschätzung ist für das weitere Vorgehen der Tochter sehr wichtig, allerdings nicht allein entscheidend. Die Tochter sollte wissen, dass die Betreuung eines demenzerkrankten Menschen sehr kräftezehrend und zeitintensiv sein kann. Die Tochter hat den Wunsch, die Mutter in ihrer Nähe zu haben, auch um sich den weiten Weg zu ihr zu ersparen und um für sie da zu sein, wenn die Mutter sie braucht. Das bedeutet für die Tochter aber nicht, dass sie einen ständigen intensiven Kontakt zur Mutter geplant hat. Für die Mutter stellt sich die Situation anders dar. Sie hat ihr gewohntes Umfeld verloren, ihre vertraute Wohnung, der Laden, wo sie immer eingekauft hat, ihre Nachbarn. Jetzt ist sie in der Fremde, kennt niemand, findet sich nicht zurecht und ist den ganzen Tag alleine in ihrer neuen Wohnung, bis auf die für sie wenigen Zeiten, in denen sie mit ihrer Tochter zusammen ist. Hat nicht die Tochter ihr auch versprochen, wie schön das sein wird, wenn sie viel beieinander sein können. Nur das die Tochter sich möglicherweise unter „viel beieinander sein“ etwas ganz anderes vorstellt als die Mutter. Und so kann es sein, dass die Mutter versucht, sich den Kontakt herzustellen, den sie sich unter „viel beieinander sein“ vorgestellt hat, z.B. in dem sie sich sehr häufig bei der Tochter meldet, weil sie etwas sucht und nicht finden kann, weil sie sich irgendwie nicht wohl fühlt, weil irgendetwas in der neuen Wohnung nicht funktioniert oder weil sie aus anderen Gründen die Hilfe und

Anwesenheit der Tochter benötigt, oder weil sie sich einfach einsam fühlt. Vieles kann man nicht vorhersagen, aber es ist wichtig, sich vorher darüber Gedanken zu machen und auch mit der Mutter darüber zu sprechen, wer welche Erwartungen an das neue Leben nach dem Umzug hat.

Wenn die Mutter auf jeden Fall in ihrer eigenen Wohnung bleiben und nicht umziehen will, dann stellt sich die Frage, wie lange sie dort noch alleine zurechtkommt. Um dies immer gut und zeitnah einschätzen zu können, benötigt die Tochter einen Dienst für ihre Mutter, der der Mutter die Hilfen anbieten kann, die sie benötigt. Einen solchen Dienst zu finden und entsprechende Vereinbarungen zu treffen, ist Aufgabe der Tochter. Und es ist wichtig, dass die Tochter anwesend ist, wenn der erste Kontaktbesuch des neuen Dienstes bei der Mutter stattfindet. Vielleicht ist es auch nötig, dass die Tochter in dieser Situation etwas länger bei der Mutter bleibt, um ihre Akzeptanz des neuen Dienstes zu unterstützen.

### **7.5 Typische Fragen und Probleme von Kindern, deren demenzerkrankte Mutter oder Vater in ihrer Nähe lebt**

Die Tochter berichtet: Ich gehe jeden Tag nach der Arbeit zu meiner Mutter und bleibe ungefähr eine halbe Stunde bei ihr. Jedes Mal sagt sie ganz spitz: "Na, dass du dich auch mal wieder blicken lässt." Das tut weh, und ich merke, dass ich innerlich richtig zusammenzucke, genauso wie zu der Zeit, in der sie mich als Kind getadelt hat. Dann versuche ich, mich zu rechtfertigen und ihr die Situation zu erklären, was aber nicht hilft.

Höchstwahrscheinlich vergisst die Mutter sofort, wann die Tochter das letzte Mal bei ihr war. Das eigentliche Problem ist aber nicht die Vergesslichkeit sondern das ihr die Zeiträume zwischen den Besuchen der Tochter unendlich lang erscheinen. Ihre vorwurfsvolle Äußerung weist darauf hin, dass die Mutter mit ihrer Einsamkeit überhaupt nicht zurechtkommt und den ganzen Tag auf ihre Tochter wartet.

Dies Problem kann die Tochter nicht so einfach lösen, aber sie kann anders mit der geschilderten Situation umgehen. Sie kann gleich bei der Begrüßung selbstbewusst und erwachsen die Kommunikation in die Hand nehmen, also nicht auf die Mutter reagieren, sondern diese gleich an der Haustüre fröhlich begrüßen und danach das Gespräch aktiv führen, z.B. der Mutter erzählen, was sie an diesem Tag in ihrem Job erlebt hat. Dann kann sie das Gespräch auf frühere Zeiten lenken und die Mutter auffordern, ihr davon zu erzählen. Dazu kann die Tochter viele Fragen stellen, die auch für sie vielleicht interessant sind und vielleicht gelingt es ihr dann auch, bei der Mutter positive Erinnerungen wachzurufen und damit ihr psychisches Befinden etwas zu verbessern.

Die Tochter übernimmt also in dieser Situation die aktive Rolle im Gespräch. Sie braucht nicht zu fragen, wie es der Mutter geht, denn das kann sie deutlich erkennen. Sie kann am Schluss der halben Stunde noch fragen, ob die Mutter im Moment irgendeine Hilfe braucht und dann kann sie sich mit einem zuversichtlichen „bis morgen“ von ihr verabschieden und hoffentlich mit einem guten Gefühl nach Hause gehen.

Das alles ist am Anfang befremdlich für die Tochter, aber Übung macht den Meister. Damit ist natürlich das Problem der Einsamkeit der Mutter nicht gelöst. Solche Lösungen zu finden ist nur ganz individuell möglich.

Eine andere Tochter berichtet: Meine Mutter ruft mich 20mal am Tag an. Sie ruft an, wenn sie etwas nicht findet. Sie hat viele andere Gründe, warum ich unbedingt kommen muss. Die Erkenntnis, dass die Mutter wahrscheinlich sofort vergisst, dass sie gerade eben die Tochter schon einmal angerufen hat, löst das Problem der Tochter nicht. Darf sie die Anrufe der Mutter ignorieren? Was ist, wenn die Mutter sie nicht erreichen kann und etwas ist passiert? Auch hier ist eine Umkehr von aktivem und reaktivem Verhalten hilfreich. Die Mutter ist aktiv, indem sie anruft und die Tochter muss darauf reagieren. Für die Tochter würde die Übernahme der aktiven Rolle bedeuten, dass sie selbst entscheidet, wann und wie oft sie Kontakt zur Mutter herstellt. Sie könnte z.B. entscheiden, dass sie die Mutter drei Mal am Tag anrufen möchte, morgens, mittags und abends. Damit würde sie dann auch erfahren, ob die Mutter ihre Hilfe braucht. Mit dieser Sicherheit kann sie dann die Anrufe ihrer Mutter ignorieren. Das alles kann sie ihr positiv gestimmt mitteilen als eine gute Nachricht. Evtl. kann sie die Möglichkeit in Betracht ziehen, einen Anrufbeantworter zu nutzen mit einer liebevollen freundlichen Ansage und der Mitteilung, wann die Tochter sie anrufen wird.

## **7.6 Typische Fragen und Probleme von Kindern, deren demenzerkrankte Mutter oder Vater von dem jeweiligen Ehepartner betreut wird**

Die Tochter berichtet: Mutter geht mit Vater nicht richtig um, es gibt ständig Streit zwischen beiden. Mutter beschwert sich bei mir über das unmögliche Verhalten von ihrem demenzerkrankten Ehemann. Sie will meine Zustimmung haben. Wenn ich versuche, ihr zu erklären, warum Vater sich so verhält, dann blockt sie das total ab. Wenn ich sage, dass das Verhalten von Papa auch daran liegt, dass sie ihn ständig kritisiert und bevormundet, dann weist sie das empört zurück. Sie ist völlig uneinsichtig. Meine Versuche, sie zu entlasten, funktionieren nicht. Mutter nimmt keine fremde Hilfe an, sie will keine fremden Leute in ihrem eigenen Haus haben. Sie lehnt aber auch entschieden eine Helferin ab, die mit ihrem Mann spazieren geht und sie lehnt ebenso entschieden die Aufnahme ihres Mannes in eine Tagespflegeeinrichtung ab.

Die Tochter versucht, den Streit zu entschärfen, indem sie ihrer Mutter sagt, wie sie sich gegenüber ihrem Ehemann verhalten soll. Die Mutter hat den Eindruck, dass ihre Tochter ihre Situation überhaupt nicht versteht und immer für den Vater Partei ergreift, also gegen sie. Sie nimmt die Ratschläge der Tochter nicht an.

*Was kann die Tochter tun, um diese Situation zu verbessern?*

Sie kann sich bewusst machen, dass sie mit ihrem bisherigen Verhalten bei der Mutter keine Veränderung erreicht. Sie kann die Entscheidung treffen, das Verhalten der Mutter verstehen zu wollen statt es einfach zu kritisieren. Verstehen bedeutet nicht, dass sie das Verhalten der Mutter für richtig empfindet.

Verstehen heißt, dass sie erkennt, dass die Mutter im Umgang mit dieser Alzheimer Krankheit vollkommen überfordert ist wie fast alle pflegenden Angehörigen. Sie kann dies der Mutter zeigen, indem sie ihr aufmerksam zuhört, ohne Bewertungen und Beurteilungen und ihr sagt, dass sie verstehen kann, wie schwierig die Situation für die Mutter ist und wie enorm das ist, was sie täglich leistet.

Der nächste Schritt wäre dann, dass sie überlegt, wie sie der Mutter helfen kann, obwohl doch eigentlich der Vater aufgrund seiner Erkrankung der Hilfsbedürftige ist. Das bedeutet, dass sie sich nicht mehr primär fragt, was der Vater braucht, sondern dass sie sich fragt, was ihre Mutter braucht. Das könnte z.B. bedeuten, dass sie versucht, die Mutter zu motivieren, wieder in ihre alte Gymnastikgruppe zu gehen, während sie sich in dieser Zeit um den Vater kümmert. Vielleicht würde es der Mutter auch gut tun, einmal in der Woche eine Wellness-Massage zu bekommen und die Tochter würde in dieser Zeit den Vater betreuen. Vielleicht hat die Mutter auch noch andere Wünsche und Ideen, wenn sie den Freiraum und die Unterstützung bekommt, darüber nachzudenken.

Wenn die Mutter das Verständnis ihrer Tochter spürt und ihre Unterstützung erlebt, dann könnte sich das auch positiv auf die Beziehung der Mutter zu ihrem Ehemann auswirken.

Wenn die Tochter bereit ist, diesen Weg zu versuchen, dann wird sie feststellen, wie schwierig es ist, einfach nur einfühlsam zuzuhören ohne Beurteilung und Bewertung, also genau das zu tun, was sie von ihrer Mutter erwartet. Dieses Erleben der Tochter könnte die Basis für eine gemeinsame Bewältigung der vielen Probleme und Schwierigkeiten bei der Betreuung des demenzerkrankten Vaters sein.

# Anhang

## Zur Vertiefung: Verdrängung, ein Abwehrmechanismus

Wir sagen: „Oh je, das hab ich ja total verdrängt!“ und lachen dabei. Warum lachen wir? Weil wir uns freuen, dass es uns gelungen ist, unangenehme Gedanken und Gefühle einfach wegzudrücken, aus unserem Bewusstsein zu entfernen, sodass sie uns nicht weiter behelligen. Aber sind sie dann wirklich weg? Machen wir nicht die Erfahrung, dass sie immer wieder auftauchen können und das es uns gar nicht gelingt, sie durch einen bewussten Willensakt einfach wieder zu verscheuchen. Wir können weder aktiv noch willentlich etwas verdrängen. Das macht unsere Seele für uns ohne dass wir es beeinflussen können. Und warum macht sie es? Um uns zu schützen. Sie macht es, damit wir nicht ständig durch negative Gedanken und Gefühle belastet sind, damit es uns gut geht und wir unseren Alltag bewältigen können. Unsere Seele macht es besonders dann, wenn es um traumatische Erfahrungen geht, die mit großer Angst verbunden sind. Dann verdrängt sie diese in die tiefsten Bereiche unseres Unbewussten. Diese Angst ist dann scheinbar nicht mehr da und ebenso die Erinnerung an das furchtbar Erlebte. Beides ist unserem Bewusstsein nicht zugänglich.

## Was hat jetzt Verdrängung mit der Demenz zu tun?

Die Verdrängung ist für demenzerkrankte Menschen eine zentrale psychische Überlebensstrategie, ein Schutzmechanismus, der sie davor bewahrt, in ständiger Angst zu leben. Verdrängt wird die Angst, verrückt zu werden, den Verstand zu verlieren und die unglaubliche Beschämung darüber. Mit Hilfe dieser Verdrängung können demenzerkrankte Menschen ein einigermaßen gutes Leben führen, allerdings nur dann, wenn sie nicht ständig auf ihre Defizite gestoßen werden, und dadurch die verdrängte Angst wachgerufen wird und der Schutzmantel geschwächt wird, z.B. wenn ihnen gesagt wird, dass sie ihr Hemd nicht richtig zugeknöpft haben, etwas falsch gemacht haben, etwas nicht verstanden haben. Bei der Demenz liegt die Angst, die den Erkrankten nicht bewusst ist, nicht im tiefsten Inneren der Seele wie bei traumatischen Erlebnissen. Die Angst der Demenzerkrankten sitzt direkt unter der Oberfläche des Bewusstseins. Es passiert also sehr schnell, dass der Schutzmantel der Seele von außen durchbrochen werden kann und die Angst nach oben drängt. Hier kommt jetzt der Abwehrmechanismus ins Spiel. Der Kranke wehrt sich gegen das Auftauchen dieser Angst, aber er tut es nicht aktiv sondern seine Seele tut es für ihn. Sie tut es durch viele Verhaltensweisen, die uns Gesunde irritieren, oft auch erzürnen, die sogenannten Abwehrmechanismen. Hierzu finden Sie viele Beispiele in dem vorliegenden Text. Ein zentrales Beispiel ist die fehlende Krankheitseinsicht, die dem Kranken sagt: „Mit dir ist alles in Ordnung, du hast nichts falsch gemacht!“ Die Krankheit wird also verleugnet.

Wäre dem Demenzerkrankten bewusst, was mit ihm passiert, wäre er ständig von Angst überflutet. Es liegt in der Hand von uns Gesunden, dieses Schutzverhalten der Seele zu unterstützen, auch wenn es wirklich schwerfällt.

Wenn wir Gesunden eine Bedrohung erleben, die auch eine extrem starke Angst erzeugt, z.B. eine Krebsdiagnose, dann können wir uns mit dieser Diagnose auseinandersetzen. Wir können trauern, wir können schimpfen, wir können verzweifeln, wir können darüber sprechen und wir können uns über die Krankheit informieren. Wir können dieses angstauslösende Ereignis gedanklich und psychisch bewältigen oder dies zumindest versuchen ohne es zu verdrängen. Das können demenzerkrankte Menschen in aller Regel nicht. Sie sind dazu einfach geistig nicht mehr in der Lage.