Eigener Umgang

Einen Menschen, der einem nahesteht, in seiner letzten Lebensphase zu begleiten, ist für die Angehörigen eine einschneidende Erfahrung, die mit starken Gefühlen verbunden ist. Leidet dieser Mensch an einer fortgeschrittenen Demenz geht das Lebensende mit einen stetigem Abbau seiner geistigen und körperlichen Funktionen und mit zunehmender Pflegebedürftigkeit einher. Daher sehen sich die Angehörigen ständig mit Veränderungen konfrontiert und müssen sich immer wieder auf neue Situationen einstellen. Dieser Zustand fordert sie und führt nicht selten dazu, dass sie wenig auf sich selbst und ihre Bedürfnisse achten. Die Grenzen der eigenen Belastbarkeit zu erkennen, ist für Angehörige keineswegs eine leichte Aufgabe, aber eine äusserst wichtige. Denn wer seinen Grenzen und eigenen Bedürfnissen Rechnung trägt, ist eher in der Lage, die ihm vertraute Person mit Demenz auf Dauer liebevoll zu begleiten.

Inhaltsverzeichnis

1.	Das Auf und Ab der Gefühle	7
2.	Grenzen der Belastbarkeit	13
3.	Eigenes Wohlbefinden	19
4.	Selbstbestimmung versus Fürsorgepflicht	25
5.	Partnerschaft und Familie	31
6.	Bestehende Konflikte	37
7.	Umgang mit dem Tod	43

R. I. P.

1. Das Auf und Ab der Gefühle

«Welche Emotionen können über die Jahre bei der Begleitung meiner Mutter auf mich zukommen? Wie gehe ich mit Schuldgefühlen um? Und wie mit bestimmten Gefühlen und Gedanken, für die ich mich schäme?»

Die Gefühle, die Angehörige von Menschen mit fortgeschrittener Demenz erleben und schildern, reichen von Mitleid und Hilflosigkeit über Trauer und Angst bis hin zu Wut, Schuld und Scham. Das ist nicht erstaunlich, denn die andauernden Veränderungen im Verlauf der Erkrankung fordern die Angehörigen. Sie müssen sich nicht nur emotional immer wieder erneut auf die Person und ihren aktuellen Zustand einstellen, sondern auch auf die sich wiederkehrend verändernden Rollen innerhalb der Familie. Das erfordert sehr viel Flexibilität und kann emotional erschöpfend sein. Neben all den negativen Gefühlen, die auf die Angehörigen zukommen, darf jedoch die positive Seite nicht vergessen werden: Das Begleiten eines demenzkranken Menschen in seiner letzten Lebensphase ist auch von Liebe, Zuneigung und Nähe geprägt.

Denkanstösse für Angehörige

Welche positiven und negativen Gefühle erleben Sie im Umgang mit dem Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz? Können Sie diese Gefühle benennen/umschreiben? Kennen Sie auch die Auslöser dafür?

Tauchen in Ihnen auch Gedanken und/oder Gefühle auf, für die Sie sich schämen oder um derentwillen Sie sich selbst verurteilen?

Wie hat sich die Rollenverteilung in Ihrer Familie oder Ihrer Partnerschaft seit Beginn der Demenzerkrankung des betreffenden Menschen verändert?

Haben Sie auch schon mit anderen Familienmitgliedern, Freunden oder mit Personen, die in einer ähnlichen Situation wie Sie leben und ebenfalls Erfahrungen mit demenzkranken Angehörigen haben, über Ihre Gefühle gesprochen?

Haben Sie schon einmal daran gedacht, professionelle Hilfe zu suchen, z. B. bei einer Seelsorgerin/einem Seelsorger oder einer Psychologin/einem Psychologen, um mit Ihren Gefühlen besser umgehen zu lernen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Von der Diagnose Demenz bis zum Tod meiner Mutter war es ein ziemliches Wechselbad der Gefühle: Schmerz, Mitleid, Hilflosigkeit, Wut und auch Trauer. Aber es war je nach Situation wieder anders. Ausschlaggebend waren oft Anlässe, wie etwa, als sie ins Heim kam oder die beiden Male, als sie umgefallen war und einen Schenkelhalsbruch erlitt. Das war dann schon ein rechtes Wechselbad. Mal ein bisschen weniger und mal etwas mehr.»

«Ich denke, als Partnerin kommen ganz viele Schuldgefühle auf: Ich habe nicht genügend gemacht für ihn, ich habe ihn nicht richtig verstanden, ich habe einfach für ihn entschieden. Das war für mich eine Zeitlang ganz zentral. Etwas später konnte ich mir dann aber sagen: Ich habe ihm das gegeben, was ich konnte, und was er in dieser Zeit brauchte.»

«Ja, ich hatte Schuldgefühle. Für mich war es ganz heikel, meiner Mutter zu sagen, dass es nicht mehr gehe und dass sie in ein Heim gehen müsse. Ich hatte wahnsinnig Angst, überhaupt mit ihr darüber zu reden. Ich habe die Szene noch im Kopf, wie ich ihren Koffer ins Auto packte und wusste, dass sie nicht mehr nach Hause kommen würde. Da hatte ich unheimliche Schuldgefühle.»

«Wirklich belastend war für mich der Verkauf unserer Liegenschaft und die Schwierigkeiten, die damit verbunden waren. Weniger die Demenzerkrankung meines Mannes. In dieser Zeit stand ich am Rande einer Depression. Ich war richtig wütend, dass er so gar nichts geregelt hatte. Und das ist eigentlich auch das, was mich an seiner Krankheit immer noch belastet.»

«Am Anfang habe ich mich sehr dagegen gewehrt, meinen pflegebedürftigen Vater zu betreuen. Später habe ich mich daran gewöhnt und schliesslich sogar Trost darin gefunden, diese letzte Zeit mit ihm zu verbringen.»

«Die Emotionen waren ein Auf und Ab. Anfangs habe ich es sogar geschätzt, mich um den hilfsbedürftigen Vater kümmern zu können. Manchmal waren da aber auch eine Wut und eine Ablehnung der Situation gegenüber. Mit der Zeit bin ich aber hineingewachsen und habe es einfach gemacht. Ich habe mich in der Situation eingerichtet.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Sich um einen Menschen zu kümmern, der an Demenz erkrankt ist, strengt körperlich und psychisch an. Als Angehörige/Angehöriger durchlebt man von der Diagnose bis zum Tod des betreffenden Menschen verschiedene Gefühle. Mitleid und Hilflosigkeit gehört ebenso dazu, wie Wut, Trauer und Verzweiflung. Was die Gefühle so intensiv werden lässt, ist der Umstand, dass die Krankheit und das Sterben oft nicht gradlinig verlaufen. Einen Menschen mit Demenz zu begleiten, bedeutet daher, einen langwierigen, unvorhersehbaren Prozess aushalten zu müssen und diesen Prozess kaum beeinflussen zu können. Die Wegbegleitung fällt nicht allen gleich leicht bzw. gleich schwer. Einige Angehörige haben grosse Mühe mit dem körperlichen und geistigen Verfall des ihnen nahestehenden Menschen oder auch mit der veränderten bzw. umgekehrten Rollenverteilung. Sie distanzieren sich aus diesem Grund. Andere wiederum erleben die Begleitung eines demenzkranken Menschen von Anfang an als wichtigen Teil ihrer eigenen Biographie.

Wenn Angehörige das Gefühl haben, dem Menschen mit Demenz nicht wirklich helfen zu können, fühlen sie sich manchmal hilflos, ohnmächtig oder auch schuldig. Solche Gefühle sind jedoch unvermeidlich, denn es ist schwierig, einem Menschen mit Demenz gerecht zu werden, ohne dabei an die eigenen Grenzen zu stossen. Selbst wenn die betreffende Person in einem Heim lebt und dort gut betreut wird, fällt es manchen Angehörigen schwer loszulassen. Sie fühlen sich nicht selten mitschuldig am Heimeintritt ihrer nahestehenden Person. Die einen plagt die Sorge, dass die ihnen nahestehende Person nicht gut versorgt wird. Andere setzen sich unter Druck, da sein zu müssen, obwohl die ganze Situation sie belastet. Schuldgefühle können aber auch dann entstehen, wenn gewisse Aspekte in der Beziehung zu dem Menschen mit Demenz ungeklärt geblieben sind (→ siehe Punkt 6 in diesem Heft).

Sich in der leidvollen und ausweglosen Situation den Tod des nahestehenden Menschen mit Demenz herbeizuwünschen, ist ein natürlicher und verständlicher Impuls. Auch wenn die Person im Heim gut aufgehoben ist, sehen die Angehörigen manchmal nur noch den Tod als Erlösung. Solche Gedanken und Wünsche sind oft mit Scham und Schuldgefühlen verbunden. Aber auch Ängste begleiten die Angehörigen in dieser Zeit: Angst vor dem körperli-

chen und geistigen Zerfalls des ihnen nahestehenden Menschen, Angst vor der Konfrontation mit seinem Sterben, Angst, sie/er müsse leiden, Angst vor dem Zurückbleiben und der Einsamkeit nach dem Tod dieses Menschen, aber auch Angst davor, selbst an Demenz zu erkranken. Die Angehörigen empfinden auch Wut und Ärger z. B. darüber, vom sterbenden Menschen alleingelassen zu werden.

Die Kunst im Umgang mit den eigenen Gefühlen besteht darin, zur richtigen Zeit (professionelle) Hilfe in Anspruch zu nehmen. Im Gespräch mit Freunden, anderen Angehörigen oder Fachpersonen können die eigenen Gefühle besser verstanden werden. Aber auch folgende Massnahmen erleichtern den Umgang mit den eigenen Gefühlen:

- Gefühle, Gedanken und Bedürfnisse nicht verdrängen, sondern ihnen gegenüber achtsam sein und versuchen, sie zu benennen

- Gefühle nicht als falsch beurteilen, sondern als natürliche Reaktion auf eine belastende Situation verstehen

- Sich vergegenwärtigen, was man schon alles für den Menschen mit Demenz getan hat bzw. was man alles für ihn tut

- Die eigenen Grenzen erkennen und einhalten, d. h. nur so viel geben und tun, wie in der eigenen Kraft steht

- Sich bei ungelösten Konflikten überlegen, ob man imstande ist, dem nahestehenden Menschen mit Demenz – oder je nachdem auch sich selbst – zu verzeihen

Einen Menschen mit Demenz in seiner letzten Lebensphase zu begleiten, kann aber auch mit vielen positiven Gefühlen verbunden sein, bspw. mit Vertrautheit, Liebe, Zuneigung, Freude und Glück. Die Begleitung stellt eine Chance dar, der Beziehung durch emotionale Nähe Tiefe zu verleihen. Im Zusammensein mit Menschen mit Demenz lernt man unweigerlich, im Hier und Jetzt zu leben und sich auf das zu besinnen, was für einen selbst im Leben zählt.

Aus der Sicht von Forschenden

Forschungsstudien zum Gefühlsleben der Angehörigen beziehen sich meist auf die früheren Phasen der Erkrankung. So verglichen australische Forschende in einer Übersichtarbeit 49 Studien über die Gefühle von Angehörigen beim Heimeintritt eines ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen miteinander[1]. Dabei stellte sich heraus, dass das Gefühl der Erleichterung bei den Angehörigen umso stärker war, je ausgeprägter die Krankheitssymptome der Demenz vor dem Eintritt waren. Die von den Angehörigen am häufigsten genannten Emotionen nach dem Eintritt ins Heim waren: Schuld, Verlust, Versagen und Traurigkeit.

In einer weiteren Übersichtsarbeit fassten britische Forscherinnen die Ergebnisse von 12 Studien zusammen, die den Zusammenhang zwischen negativen Gefühlsäusserungen – Ausdruck von Kritik, feindselige Bemerkungen und emotionales Überengagement – und dem Wohlbefinden von Angehörigen von Menschen mit Demenz untersuchten[2]. Das Resultat zeigte, dass das Ausdrücken negativer Gefühle bei den Angehörigen mit höheren Depressionswerten assoziiert war. Angehörige, die oft negative Gefühle zum Ausdruck brachten, waren ausserdem häufiger der Meinung, die Krankheitssymptome könnten von der demenzkranken Person zumindest teilweise selbst kontrolliert werden. Es gibt jedoch, gerade bei fortgeschrittener Demenz, keinen wissenschaftlichen Beleg dafür, dass dem tatsächlich so wäre.

Eine *qualitative Studie* aus Australien untersuchte, inwieweit pflegende Angehörige schon einmal daran dachten, das Leben des ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz vorzeitig zu beenden[3]. Von den 21 interviewten Angehörigen berichteten zwei von aktiven Tötungsgedanken, 13 zeigten Verständnis für Personen, die solche Gedanken haben, und vier äusserten, gelegentlich einen passiven Todeswunsch für die ihnen nahestehende Person mit Demenz zu verspüren. Vier der Studienteilnehmenden befürworteten die Sterbehilfe, um die Würde der Person zu schützen (→ siehe dazu auch Heft 7 zum Thema «Rechtliches und Finanzielles», Punkt 5). Aus der Studie geht ebenfalls hervor, dass die meisten Teilnehmenden noch nie zuvor mit jemandem über diese Themen gesprochen bzw. ihre Gedanken dazu geäussert hatten.

2. Grenzen der Belastbarkeit

«Woran erkenne ich, dass mich die Situation allmählich überfordert?»

Die Angehörigen schildern sehr anschaulich, dass die Begleitung des ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz für sie eine enorme Herausforderung darstelle, die sie immer wieder an die eigenen Grenzen bringe. Sie berichten von der Zeit des Heimeintritts, in der viele von ihnen besonders stark unter Schuldgefühlen litten. Auch Forschungsstudien bestätigen, dass das herausfordernde Verhalten von Menschen mit Demenz, z. B. Depressivität oder Aggressivität, für Angehörige oft beinahe unerträglich ist. Da jeder Mensch anders auf Belastungen reagiert, ist es wichtig, sich selbst aufmerksam zu beobachten, um seine eigenen, individuellen Stressreaktionen wahrzunehmen. So können bspw. Schlafschwierigkeiten, Konzentrationsprobleme, Appetitlosigkeit oder Gereiztheit, aber auch sozialer Rückzug Zeichen einer Erschöpfung sein. Seine eigenen Grenzen zu erkennen ist der erste Schritt, aber ebenso bedeutsam ist der zweite Schritt, nämlich seine Grenzen zu respektieren. Eine Aufgabe, die gerade den nächsten Angehörigen von demenzkranken Menschen oft schwerfällt.

Denkanstösse für Angehörige

Schenken Sie sich selber genügend Aufmerksamkeit, um mögliche Anzeichen einer Überlastung – wie z. B. Gereiztheit, Lustlosigkeit oder Vernachlässigen von sozialen Kontakten – wahrnehmen zu können?

Leiden Sie unter Erschöpfungssymptomen wie Schlafproblemen, Konzentrationsschwierigkeiten, Gedankenkreisen oder Freudlosigkeit?

Können Sie benennen, was Sie persönlich belastet und Sie an Ihre Grenzen bringt? Realisieren Sie, wann Sie eine Auszeit brauchen? Wissen Sie, wo bzw. wie Sie Hilfe und Unterstützung organisieren können?

Wissen Sie Bescheid über die Krankheit Demenz und ihre Auswirkungen auf die Beziehungen zu den Angehörigen bzw. auf das Familiensystem? Brauchen Sie weitere Informationen, um Ihre Situation besser zu verstehen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich merkte es beim Schlafen, fand keine innere Ruhe mehr. Oft wusste ich beim Besuch nicht, was ich reden oder wie ich mich verhalten sollte. Ich konnte nicht mit anderen darüber sprechen. Ich denke, ich habe mich schon dafür geschämt. Ich habe mich dann gefragt, soll ich meine Mutter überhaupt noch besuchen, weil es ihr ja auch nichts bringt.»

«Als ich mich immer mehr überwinden musste, meine Mutter zu besuchen, merkte ich, dass ich das nicht mehr länger durchhalten kann. Auch dass ich völlig erschöpft war und alles trostlos fand, war ein Zeichen für mich, dass mich die Situation stark belastet.»

«Entscheidungen zu medizinischen Massnahmen waren eine grosse Herausforderung. Auch der Umgang mit Schmerzen war belastend für mich. Obwohl meine Eltern nie über Schmerzen geklagt haben, war ich mir da nicht sicher. Als mein Vater nach einer Operation Fäden ziehen lassen musste, habe ich ihn begleitet. Es tat ihm offensichtlich weh, trotzdem hat er auf meine Nachfrage angegeben, es gehe ihm gut.»

«Wirklich anstrengend war für mich die letzte Zeit, als meine Mutter noch zu Hause gelebt hat. Mein Alltag wurde davon dominiert, wie es ihr ging. Mit der Zeit reagierte ich mit körperlichen Symptomen wie Bluthochdruck und Schlaflosigkeit. Das waren Erschöpfungssymptome. Und da wusste ich: Jetzt geht's nicht mehr.»

«Bevor mein Vater ins Pflegeheim ging, habe ich ihn ein Jahr lang zuhause betreut. Dass mich die Situation trotz Spitex sehr belastet hat, merkte ich an den Schlaf- und Konzentrationsstörungen. Ich versuchte, alle paar Wochen für zwei oder drei Tage eine Auszeit zu nehmen. Es war dabei sehr wichtig für mich, in eine andere Umgebung einzutauchen.»

«Ich habe gemerkt, dass ich an meine Grenzen komme, als die Gedanken ständig kreisten. Mit der Arbeit konnte ich mich ablenken. Aber wenn ich dann wieder zu Hause war, ging es gleich wieder los. Und vor allem vor dem Einschlafen. Da denkt man, man könne jetzt schlafen und dann – schwups – kommt alles wieder hoch.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Jeder Mensch reagiert anders auf belastende Lebenssituationen. Deshalb ist es nicht möglich, generell zu sagen, ab wann eine Situation übermässig belastend ist. Meist ist es aber so, dass der Körper frühzeitig erste Warnsignale aussendet, z. B. Ungeduld, Gereiztheit oder Lustlosigkeit. Weitere mögliche Anzeichen von übermässiger Belastung sind:

- Dauerhafte Müdigkeit / Erschöpfungsgefühle
- Schlaf- und / oder Appetitlosigkeit
- Depressive Verstimmtheit / innere Leere
- Aggressive Impulse
- Sozialer Rückzug / Vernachlässigung der eigenen Freizeitaktivitäten
- Unachtsamkeit, Konzentrationsschwierigkeiten oder das gehäufte Auftreten von kleineren Missgeschicken

Solche Anzeichen wahrzunehmen und der wahren Ursache zuzuschreiben ist wichtig, um rechtzeitig etwas dagegen unternehmen zu können. Doch gerade dieses Erkennen erfordert ein hohes Mass an Achtsamkeit und Ehrlichkeit sich selbst gegenüber. Selbst wenn man die eigenen Grenzen erkannt hat, ist es keine einfache Aufgabe, die Balance zwischen Nähe und Distanz zu finden. Nein sagen zu können, braucht Übung. Meistens dauert es eine Zeit, bis sich die Angehörigen eine Auszeit zugestehen bzw. Hilfs- und Unterstützungsangebote annehmen. Gleichzeitig sind solche Pausen unumgänglich. Demenzerkrankungen dauern oft mehrere Jahre und erfordern daher von den Angehörigen ein sorgfältiges Haushalten mit den Kräften. Ferner ist eine gute Information über die Krankheit, ihre Symptome und ihren Verlauf wichtig. Denn beziehen Angehörige bspw. die Verhaltensweisen und Äusserungen des Menschen mit Demenz auf sich persönlich, statt sie als Teil der Krankheit zu verstehen, kann sie das v. a. psychisch sehr belasten (→ siehe dazu auch Heft 5 zum Thema «Herausforderndes Verhalten»).

Das Respektieren der eigenen Grenzen ist eine permanente Aufgabe, denn das Fortschreiten der Demenz führt immer wieder zu Veränderungen im Familiensystem. So müssen die Aufgaben neu verteilt werden, z. B. Regelung der Finanzen. Neue und ungewohnte Rollen zu übernehmen, ist eine Herausforderung für die Angehörigen. Gerade bei Paaren kann das Versprechen aus jungen Jahren, bis ans Lebensende für den anderen da zu sein, Druck, Überforderung und Schuldgefühle auslösen.

Aus der Sicht von Forschenden

Über die Fragen rund um das Thema, wie Angehörige die häusliche Pflege des ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz erleben bzw. wie stark sie sich dadurch belastet fühlen, wurde in letzter Zeit breit geforscht. So zeigt bspw. eine 35 Studien umfassende Übersichtsarbeit auf, dass zahlreiche verschiedene Symptome der Demenzerkrankung bei den Angehörigen zu Belastungen führen[4]. Als besonders belastend empfinden sie das depressive und/oder aggressive Verhalten der Betroffenen sowie deren Schlafstörungen.

Im Rahmen einer griechischen Studie wurden 161 Angehörige, die einen ihnen nahestehenden Menschen mit mittlerer bis fortgeschrittener Demenz zu Hause pflegten, über die damit verbundene Belastung befragt[5]. Die Hälfte der Teilnehmenden fühlte sich durch die Situation stark belastet, ein Viertel erfüllte die Kriterien für eine Depression.

In einer australischen Studie wurden 566 teilnehmende Angehörige darüber befragt, inwiefern die Belastung durch einen nahestehenden, demenzkranken Menschen bei ihnen zu Selbstmordgedanken führte[6]. Aufgrund der Ergebnisse mussten 91 (16 %) Teilnehmende gemäss dem verwendeten Messinstrument als suizidal eingestuft werden. Diese 91 Angehörigen unterschieden sich wie folgt von den restlichen Teilnehmenden:
Sie waren im Schnitt jünger, hatten weniger soziale Kontakte und waren mit der Unterstützung aus ihrem Umfeld weniger zufrieden. Ausserdem war das herausfordernde Verhalten der ihnen nahestehenden Person mit Demenz besonders stark ausgeprägt.
Eine norwegische Studie mit 230 Angehörigen zeigte des Weiteren auf, dass v. a. jene Angehörigen, die das Gefühl hatten, die Situation nicht selbst kontrollieren zu können, stark unter der Belastung durch die demenzkranke Person in ihrem familiären Umfeld litten[7].

Die wichtigste Erkenntnis aus der Forschung zur Belastung von pflegenden Angehörigen lautet aber: «Hilfe hilft». So konnte bereits bei zahlreichen Unterstützungsangeboten nachgewiesen werden, dass sie wirksam sind, indem sie sich z. B. positiv auf die Lebensqualität der Angehörigen auswirken[8].

3. Eigenes Wohlbefinden

«Ich begleite meine Mutter nun schon seit längerer Zeit. Was kann ich tun, damit es mir selber dabei gut geht?»

Einen demenzkranken Menschen, der einem sehr lieb ist, gut zu betreuen und zu begleiten, doch gleichzeitig auch die eigenen Grenzen wahrzunehmen und einzuhalten, das ist gewiss kein leichtes Unterfangen. Dennoch ist es für Angehörige äusserst wichtig, auch das eigene Wohlbefinden im Auge zu behalten und sich vor Erschöpfung zu schützen. Dabei gilt es die eigenen Möglichkeiten auszuloten und für sich einen Weg zu finden. Wie Forschungsbefunde belegen, bewährt sich das regelmässige Pflegen von beruflichen und freizeitlichen Aktivitäten. Dadurch gewinnen die Angehörigen von demenzkranken Menschen immer wieder Abstand, können sich dabei erholen und ihr Wohlbefinden verbessern.

Denkanstösse für Angehörige

Fragen Sie sich von Zeit zu Zeit,
wie es Ihnen selbst geht?

Gelingt es Ihnen, Ihre Bedürfnisse
zu benennen, sie anzuerkennen und
zu kommunizieren?

Was haben Sie bisher getan,
um sich selbst zu schützen?
Wie grenzen Sie sich ab?

Welche Aktivitäten ermöglichen
Ihnen Verschnaufpausen, damit Sie
sich danach wieder mit Energie
und Freude der Ihnen nahestehenden
Person mit Demenz widmen können?

Kennen Sie die Angebote für
pflegende Angehörige in Ihrer Nähe,
z. B. Gruppengespräche?

Haben Sie schon einmal darüber
nachgedacht, sich bezüglich Umgang
mit belastenden Situationen
professionelle Hilfe zu holen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich finde es unheimlich wichtig, dass Angehörige sich vor Überlastung und Erschöpfung schützen. Und dass ihnen auch bewusst ist, dass sie das tun müssen. Man muss als Angehöriger lernen, Gefühle und Gedanken zuzulassen. Und man sollte die Angebote wirklich in Anspruch nehmen. Da lernt man nämlich auch, was eine Demenz oder Alzheimer ist, und wie sich das zeigt. Ich bin überzeugt: Wenn man etwas versteht, so kann man auch besser damit umgehen.»

«Ich ging immer in die Angehörigengruppe, und das war etwas sehr Wertvolles. Ganz am Anfang war die wichtigste Erfahrung zu erkennen, dass ich nicht allein war mit meinen Sorgen. Für mich war der Austausch mit anderen Angehörigen auch darum so wichtig, weil ich das, was mich beschäftigte, ja nicht mehr mit meinem Mann besprechen konnte.»

«Ich musste lernen, dass es nicht nur richtig oder falsch gibt, jeder entwickelt andere Strategien, um mit der Situation umzugehen.»

«Ich bin der Meinung, dass die eigenen Bedürfnisse immer Platz haben müssen. Und das ist einfacher, wenn man nebenbei etwas zu tun hat. Bei mir ist es so, dass die Betreuung meiner Schwester in mein Puzzle hineinpasst. Zwischendurch hüte ich auch noch die Grosskinder und arbeite ja auch noch. So hat die Situation meiner Schwester dann Gewicht für mich, wenn ich bei ihr bin. Danach habe ich wieder anderes zu tun.»

«Die Unsicherheit, wie es der Mutter während meiner Abwesenheit geht, war etwas nervig. Die erste Ferienreise nach ihrem Tod war viel weniger belastend. Ich bin dankbar, dass es jetzt vorbei ist. Es war aber schon wichtig, dass ich den ganzen Sterbeprozess meiner Mutter sehr nah verfolgen konnte. Ich bin innerlich ruhig, zufrieden und dankbar.»

«Mir scheint es sehr wichtig, dass sich Angehörige bewusst sind, dass jede Situation anders ist. Bei den Angehörigengruppen kamen oft neue Mitglieder dazu, die uns fragten, ob das und das bei uns auch so war. Wir mussten immer wieder sagen, dass die Situationen nicht vergleichbar sind. Jeder hat seine Krankheit und wir alle müssen für uns selbst lernen, damit umzugehen.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Die Begleitung eines Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung kann für Angehörige sehr belastend sein. Es ist völlig normal und auch verständlich, dass sie von Zeit zu Zeit an ihre Grenzen kommen. Folgendes kann helfen, Strategien für den eigenen Umgang mit Belastungen und den persönlichen Grenzen zu entwickeln:

- Sich immer wieder fragen, wie es einem selbst geht
- Die eigenen Bedürfnisse und Wünsche zulassen, benennen und mitteilen
- Die eigenen Grenzen erkennen und berücksichtigen
- die Balance finden zwischen Geben und Nehmen, Nähe und Distanz
- Sich vor Augen führen, was man alles getan hat und was man noch alles macht, und sich sagen, das genügt
- Ein gesunder und ausgewogener Alltag in Bezug auf Ernährung, Bewegung, Arbeit und Freizeitgestaltung
- Auszeiten nehmen
- Die eigene Trauer zulassen, aushalten und sich wenn nötig mit ihr auseinandersetzen
- Hilfe von anderen Menschen annehmen
- Gespräche und praktische Unterstützung in der Familie und im Freundeskreis suchen
- Sich mit anderen Familienmitgliedern in der Betreuung und Begleitung abwechseln
- Das Gespräch suchen mit einer Fachperson, z. B. einer Psychologin/einem Psychologen oder einer Seelsorgerin/einem Seelsorger

Zusammengefasst ist festzuhalten: Es ist wichtig, dass Angehörige auch das eigene Leben weiterleben. Sich vollkommen aufzuopfern und dabei selbst krank zu werden, bringt niemandem etwas: weder ihnen selbst noch dem Menschen mit Demenz. In der Pflege wird auch darum besonderer Wert auf die Zusammenarbeit mit den Angehörigen gelegt.

Aus der Sicht von Forschenden

Das Wohlbefinden und die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen ist Gegenstand vieler Untersuchungen. Eine Literaturstudie verglich 41 dieser, in unterschiedlichen Ländern durchgeführten Untersuchungen miteinander und kam u. a. zu folgenden Schlüssen[9]:

- Partnerinnen und Partner haben im Mittel eine tiefere Lebensqualität als Personen, die in einer anderen familiären Beziehung zum Menschen mit Demenz stehen.

- Ein früher Beginn der Krankheit, eine längere Krankheitsdauer und fehlende Krankheitseinsicht des Menschen mit Demenz hängen mit einer tieferen Lebensqualität der Angehörigen zusammen.

- Finden Angehörige für sich persönlich einen Sinn in ihrer Rolle als Pflegende bzw. Betreuende, ist ihre Lebensqualität im Schnitt höher ausgeprägt.

- Empfinden Angehörigen den Pflegeaufwand als hoch, haben sie durchschnittlich eine niedrigere Lebensqualität. Der tatsächliche, objektiv gemessene Pflegeaufwand weist allerdings keinen Zusammenhang zur Lebensqualität auf.

- Aus *qualitativen Studien* geht hervor, dass aus Sicht der Angehörigen mehr soziale Unterstützung deren Lebensqualität erhöhen würde, *quantitative Studien* finden jedoch keinen Zusammenhang zwischen dem Ausmass an erhaltener Unterstützung und der Lebensqualität von Angehörigen.

- Nebst der Pflege des nahestehenden Menschen mit Demenz regelmässigen Arbeits- und Freizeitaktivitäten nachzugehen, ist mit einer höheren Lebensqualität verknüpft.

Weitere Studien identifizierten ausserdem folgende Faktoren als förderlich für eine gute Lebensqualität der Angehörigen: eine gemeinsame Vergangenheit, die mit positiven Erlebnissen verbunden ist; die Einstellung, dass die Demenzerkrankung ein Teil des Weges ist, den man zusammen geht; das offene Sprechen über die Erkrankung[10]; das Leben im Moment und Humor[11].

4. Selbstbestimmung versus Fürsorgepflicht

«Wie kann ich mit dem Spannungsfeld zwischen dem Selbstbestimmungsrecht meiner Mutter und meiner Fürsorgepflicht umgehen?»

Angehörige stehen hinsichtlich des ihnen nahestehenden Menschen oft in einem Spannungsfeld zwischen Selbst- und Fremdbestimmung, selbst wenn dies nicht zwangsläufig zu Konflikten führt. Der Umgang mit Entscheidungen von mehr oder weniger grosser Tragweite ist in der Praxis zwar unterschiedlich, doch wird der Selbstbestimmung – wo immer möglich – die höchste Priorität eingeräumt. Die direkte Befragung von Menschen mit Demenz zeigt, dass diese gerne so lange wie möglich Teil des Entscheidungsfindungsprozesses bleiben möchten. Mit fortschreitender Demenz wird es jedoch immer schwieriger, eine Balance zwischen Autonomie und Fürsorge zu finden. Durch Gespräche zwischen Angehörigen und Fachpersonen, in denen gemeinsam abgewogen und entschieden wird, lässt sich der Druck, der auf den Angehörigen als den Entscheidungsträgern liegt, etwas reduzieren. Forschungsbefunde zur Frage, wie Angehörigen, die diesem Spannungsfeld ausgesetzt sind, mit den daraus hervorgehenden Herausforderungen umgehen, stehen jedoch noch aus.

Denkanstösse für Angehörige

Standen Sie hinsichtlich des Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz schon einmal im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge?

Wenn ja, wie ist die betreffende Entscheidung schliesslich zustande gekommen? Haben Sie in dieser Situation (alleine) entschieden? Wie erging es Ihnen dabei?

Wer hat Ihnen bei der Entscheidungsfindung geholfen? Wen könnten Sie in Zukunft in solchen Situationen um Rat bitten?

Wie stark fällt die Selbstbestimmung des betreffenden, Ihnen nahestehenden Menschen für Sie ins Gewicht? Ab wann fühlen Sie sich fürsorgepflichtig?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Solche Spannungsfelder gab es bei uns im Alltag immer wieder. Ich denke, er hatte schon immer mal wieder das Gefühl, ich würde ihn einschränken, zum Beispiel dann, wenn er im Winter am liebsten im Pyjama nach draussen gehen wollte. Wir haben auch ein Gitter installiert vor der Treppe in den oberen Stock. Aber Gitter und Zäune sind halt auch dazu da, um sie zu überwinden. Darum stellte sich uns bald die Frage, ob das Gitter wirklich gut ist. Oder ob es nicht noch gefährlicher ist, wenn er dann eben doch versucht, darüber zu klettern.»

«Ich habe Vorträge besucht, Artikel gelesen, mit Fachpersonen und anderen betroffenen Angehörigen gesprochen und mir so ein Bild davon gemacht, was mich erwartet. So konnte ich mich schon früh darauf einstellen, welche Schwierigkeiten bei den Entscheidungen, die man für einen Menschen mit Demenz unweigerlich treffen muss, auf mich zukommen können. Im Rückblick hat mir das sehr geholfen.»

«Meiner Meinung nach ist es beim Abwägen zwischen Selbst- und Fremdbestimmung von Vorteil, wenn man seinen Angehörigen mit Demenz sehr gut kennt. Daneben braucht es dann noch viel Empathie, Feingefühl, Wärme und Liebe.»

«Da würde ich ganz klar auf den Wunsch der Person eingehen. Auch wenn davon eine gewisse Gefahr für sie ausgeht. Natürlich muss man dann mit den Konsequenzen leben. Aber damit hätte ich kein Problem.»

«Ich erlebe dieses Spannungsfeld nicht. Ich muss ja nicht an mich denken, sondern nur an meine Mutter. Bei allem, was sie sagt und tut, denke ich, dass es ja aus ihren Gedanken kommt, weil sie es will und Freude daran hat – auch wenn es für mich noch so komisch tönt.»

«Es ist aus meiner Sicht ein Abwägen, das durchaus auch liebevoll sein kann. Die Fürsorge ist ja auch eine Art Anteilnahme. Ich glaube, das spüren die Menschen mit Demenz, auch wenn man deswegen halt mal aneinandergerät.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Im Grundsatz gilt sicherlich, dem Menschen mit Demenz so viel Selbstbestimmung wie möglich einzuräumen. Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz sind die Betroffenen aber meistens nicht mehr in der Lage, die Vor- und Nachteile einer Entscheidung abzuwägen, d. h. sie sind nicht mehr *urteilsfähig* (→ siehe dazu Heft 7 zum Thema «Rechtliches und Finanzielles», Punkt 1). Das bedeutet allerdings nicht, dass die Betroffenen nicht in den Entscheidungsfindungsprozess mit einbezogen werden sollten, aber die Entscheidungen müssen schlussendlich andere für sie treffen. Nicht selten sind die Betroffenen auch dankbar, wenn ihnen eine vertraute Person Entscheidungen abnimmt, selbst wenn es dabei um alltägliche Kleinigkeiten geht. Den Angehörigen hingegen fällt es manchmal schwer, die Fürsorgepflicht wahrzunehmen. Weitreichende Entscheidungen für den ihnen nahestehenden, erkrankten Menschen zu übernehmen stellt sie vor eine Herausforderung – gerade wenn es um gesundheitliche Fragen geht. Es ist deswegen eine zentrale Aufgabe der Fachpersonen, Angehörige bei der Entscheidungsfindung zu unterstützen. Dazu zählt die Information über die Vor- und Nachteile möglicher Vorgehensweisen, aber auch der Hinweis auf die Grenzen des medizinisch und/oder pflegerisch Machbaren. Oft kann auch ein Gespräch zwischen Angehörigen und Fachpersonen über die mit der bevorstehenden Entscheidung verbundenen Wertvorstellungen und Ziele den Prozess erleichtern. Solch eine partnerschaftliche Annäherung an eine Entscheidung wird als «*Shared Decision-Making*» bezeichnet und ist weithin als Standard akzeptiert.

Im Alltag sind es v. a. die Pflegenden, die situativ kleinere Entscheidungen für die Menschen mit Demenz treffen. Sie orientieren sich dabei in erster Linie am Wohlergehen der betreffenden Person und an ihrem mutmasslichen Willen (→ siehe dazu Heft 7 zum Thema «Rechtliches und Finanzielles», Punkt 3). Darüber hinaus gelten in der Pflege die vier folgenden, gleichberechtigt nebeneinanderstehenden medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp und Childress[12]:

- Respekt vor der Autonomie bzw. Selbstbestimmung des Patienten: Jeder Person wird das Recht zugestanden, eigene Ansichten zu haben und ihre Entscheidungen entsprechend den eigenen Wertvorstellungen zu treffen. Die Entscheidungsfähigkeit der Person wird gefördert und ihre Entscheidungsfreiheit gewahrt (d. h. eine informierte Einwilligung wird vor jeder medizinischen und therapeutischen Behandlung eingeholt).

- Vermeidung von Schaden: Der kranken Person soll kein Schaden zugefügt; schädigende Eingriffe sollen daher unterlassen werden.

- Fürsorge: Zum Wohl der Person wird gegebenenfalls aktiv gehandelt.

- Gerechtigkeit: Gleiche Fälle sollen gleich behandelt und die Gesundheitsleistungen gerecht verteilt werden.

Die Kunst liegt darin, immer wieder ein gutes Gleichgewicht zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge zu finden. Wird der Fokus zu stark auf die Fürsorge bzw. die Sicherheit gelegt, kann dies die Lebensqualität der demenzkranken Person beeinträchtigen; andererseits könnte die totale Selbstbestimmung ihre Gesundheit und Wohlergehen gefährden. Durch zusätzliche gesundheitliche Beeinträchtigungen, wie z. B. ein grippaler Infekt mit hohem Fieber, wird die Selbstbestimmung überdies eingeschränkt. Betrachtet man die Fürsorgepflicht und die Selbstbestimmung als die beiden Pole eines Kontinuums, so wird es möglich, angemessene Lösungen in der Nähe der Mitte zu finden, die sowohl der Selbstbestimmung als auch der Fürsorgepflicht Rechnung tragen.

Aus der Sicht von Forschenden

In welchem Ausmass die von Demenz betroffenen Menschen und deren Angehörige in die damit einhergehenden Entscheidungsprozesse mit einbezogen werden, scheint in der Praxis stark zu variieren[13]. Der Ansatz des *Shared Decision-Making* ist also noch nicht überall gleich gut umgesetzt. In verschiedenen Studien wurde nachgewiesen, dass Entscheidungshilfen einen Effekt auf das Wissen der Angehörigen und somit die Entscheidungsfindung haben. Zu den Entscheidungshilfen zählen u.a. krankheitsspezifische Informationsbroschüren oder Videos des *Advanced Care Planning* Ansatzes[14]. Solche Möglichkeiten sollten also in Zukunft vermehrt genutzt werden. Über die hier gestellte Frage, wie Angehörige die Übernahme von Entscheidungen im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Fürsorgepflicht konkret erleben und bewältigen, darüber liegen bislang allerdings noch keine Forschungsergebnisse vor.

5. Partnerschaft und Familie

«Durch die Demenzerkrankung meines Mannes hat sich unsere Beziehung verändert. Was kommt da noch alles auf mich zu? Wie gehe ich damit um?»

Es liegt in der Natur der Demenzerkrankung, dass sich die Beziehungen der betroffenen Person zu ihren Angehörigen verändern. Erkrankt die Partnerin, der Partner, ein Elternteil oder eine Schwester an Demenz, ist dies umso einschneidender, denn oft wird das ganze Alltagsleben davon mehr oder weniger stark in Mitleidenschaft gezogen. Die Rollen in der Beziehung geraten allmählich aus dem Gleichgewicht, müssen u. U. neu definiert werden oder kehren sich gar um. Das Gefühl, gebraucht zu werden, kann teils schön sein – wie die Erfahrungen mancher Angehöriger zeigen –, teils aber auch als schmerzlich empfunden werden. Auf jeden Fall erfordert die Demenzerkrankung eines nahestehenden Menschen von den Angehörigen ein hohes Mass an Flexibilität, da diese fähig sein müssen, sich immer wieder neu auf die jeweilige Situation einzustellen. Wohl zum Ausgleich dazu ist das Aufrechterhalten der Paar- und Familienidentität für die Betroffenen Menschen mit Demenz wie auch für die Angehörigen von zentraler Bedeutung – wie Forschungsbefunde bestätigen.

Denkanstösse für Angehörige

Wie haben Sie die Beziehung zu dem Ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen vor seiner Erkrankung erlebt? Wie erleben Sie diese Beziehung jetzt?

Was hat sich seit der Diagnose daran verändert? Was verändert sich gerade jetzt?

Gelingt es Ihnen, immer wieder die nötige Flexibilität aufzubringen und sich auf die laufenden Veränderungen, z. B. in der Rollenverteilung, einzustellen?

Können Sie sich mit Freunden, Bekannten oder anderen betroffenen Angehörigen über ihre Erfahrungen und Gefühle austauschen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Ich habe meine Mutter ja auch am Ende ihres Lebens begleitet. Aber ich muss sagen, es ist schon etwas anderes, als wenn man den eigenen Mann begleitet. Meine Mutter und ich hatten uns ja schon lange vorher voneinander gelöst und ein eigenes Leben aufgebaut. Zum eigenen Mann hat man eine andere Beziehung. Sie ist wirklich näher. Das habe ich jeweils auch in den Angehörigengruppen gemerkt.»

«Ich habe eine stärkere emotionale Nähe zu meinen Eltern empfunden. Denn die Beziehung zu meinen Eltern kehrte sich um. Früher haben sie mir geholfen, in ihrer letzten Lebensphase wurde ich zur Fürsorgenden. Man kommt in eine andere Rolle hinein und wird dadurch automatisch fürsorglicher. Auch weil etwas Kindliches dazu kommt, zum Beispiel wenn die Eltern plötzlich Wortfindungsstörungen haben. Ich habe diese Umkehrung als etwas Positives erlebt, kann mir aber vorstellen, dass es für andere eine schmerzliche Erfahrung sein kann.»

«Meine Schwester braucht mich jetzt natürlich mehr. Wenn ich ihr früher bei etwas geholfen habe, dann waren das meist ganz praktische Dinge. Und jetzt ist es einfach so, dass sie wohl oder übel von mir abhängig ist, weil sie jemanden braucht, der nach ihr schaut, der sie besucht, mit dem sie lachen kann und mit dem sie auch noch ein wenig herumschmusen kann. Aber ich mache das gern. Auch wenn sie eigentlich die Ältere ist, ist sie jetzt die Kleinere geworden.»

«Durch die Demenzerkrankung wurde die Beziehung zu meiner Mutter viel intensiver und unmittelbarer. Da veränderte sich wirklich etwas.»

«Ich hatte immer eine enge Beziehung zu meiner Mutter. Das hat sich nicht sehr verändert. Es wurde später etwas körperlicher, mit Berührungen. Aber es war bis am Schluss eine sehr vertraute Situation.»

«Ich habe mir nie viel überlegt, es war einfach nötig und selbstverständlich, dass ich meiner Mutter im Alter helfe. Meine Mutter hat früher so viel für mich getan, da war es an mir, ihr zu helfen. Das ist der Lauf des Lebens.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Eine Demenzerkrankung kann sehr unterschiedlich verlaufen. Darum gestalten sich auch die Beziehungen der Betroffenen zu ihren Angehörigen sehr unterschiedlich. Die Zeit vor der Diagnose ist in den meisten Fällen für alle sehr belastend. Nach der Diagnose ist dann eine Erleichterung spürbar, da das Leiden nun einen Namen erhalten hat. Gleichzeitig wird den Betroffenen und ihren Partnerinnen und Partnern bewusst, dass viele Veränderungen bevorstehen. Dann folgt oft eine Zeitspanne, in der die Beteiligten versuchen, im Moment zu leben und sich an dem zu erfreuen, was noch gut geht. Das fortgeschrittene Stadium der Demenz bedeutet für die Angehörigen einen weiteren Schritt im Prozess des Abschiednehmens – v. a. dann, wenn der nahestehende, erkrankte Mensch die Fähigkeit verliert, zu sprechen und nicht mehr versteht, was man zu ihm sagt (→ siehe dazu Heft 2 zum Thema «Kommunikation»).

Besonders am Lebensende kann sich der Zustand von Menschen mit Demenz rasch verändern. Diese Schwankungen erfordern von den Angehörigen viel Flexibilität. Einerseits sollten sie erspüren, wo ihr Gegenüber gerade steht, andererseits müssen sie mit ihren eigenen Gefühlen zurechtkommen (→ siehe dazu Punkt 1 in diesem Heft).

Für Angehörige ist es hilfreich, ja sogar wichtig, dass sie ihre schmerzlichen Erfahrungen mit Vertrauenspersonen austauschen können – sei dies mit Freunden, Verwandten oder im Rahmen einer Angehörigengruppe. Auch wenn jede erlebte Situation mit einem nahestehenden, demenzkranken Menschen letztlich einmalig ist, ähneln sich die Erfahrungen der Angehörigen dennoch oft. Solch ein Austausch lohnt sich nicht zuletzt auch deshalb, weil er den Angehörigen andere Betrachtungsweisen und neue Handlungsmöglichkeiten eröffnen kann.

Aus der Sicht von Forschenden

Ein Übersichtsartikel aus dem Jahr 2011 fasst 35 Studien zusammen, in denen die Auswirkungen einer Demenzdiagnose auf die Betroffenen sowie auf deren Angehörige untersucht wurden[15]. Das Ergebnis daraus lautet, dass die direkt Betroffenen vor allem mit ihren demenzbedingten Verlusten beschäftigt sind, ihre Angehörigen hingegen v. a. mit den daraus resultierenden neuen Verantwortlichkeiten, Entscheidungsfindungen und praktischen Lebensfragen. Die zukünftigen Rollenveränderungen künden sich also bereits zu diesem Zeitpunkt an.

In einer *qualitativen Studie* wurden die Erfahrungen von zehn Partnerinnen und Partnern von demenzkranken, in einer Institution lebenden Menschen untersucht[16]. Die Ergebnisse brachten zutage, dass diese Partnerinnen und Partner vor allem Gefühle der Leere und der Einsamkeit erlebten, die u. a. durch den Wegfall des gemeinsamen Alltags hervorgerufen wurden. Infolge der stetig abnehmenden Fähigkeit der Betroffenen, zu sprechen und zu verstehen, bleiben die Partnerinnen und Partner ausserdem mit ihren Erinnerungen an die gemeinsame Vergangenheit alleine. Gleichzeitig sehen sie sich mit einer Zukunft konfrontiert, in der die gemeinsamen Pläne nicht mehr umgesetzt werden können.

In einer weiteren *qualitativen Studie* wurden 15 Partnerinnen und Partner von Menschen mit fortgeschrittener Demenz nach deren Eintritt in eine Institution interviewt[17]. Ziel der Studie war es, das partnerschaftliche Engagement während des Krankheitsverlaufs zu beleuchten. Die Auswertung der Interviews ergab, dass die Partnerinnen und Partner die Betroffenen in der ersten Phase nach dem Heimeintritt regelmässig besuchten, um die Kontinuität und Vertrautheit in der Beziehung aufrechtzuerhalten. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung wird für die Angehörigen zunehmend wichtiger, ihre Besuche so zu legen, dass sie zu Zeiten anwesend sind, in denen der demenzkranke Mensch wacher und ein Austausch mit ihm möglich ist. In der fortgeschrittenen Phase der Demenz erlebten die Angehörigen vor allem die Interaktion mit den Betroffenen als Herausforderung. Das Gefühl der Zusammengehörigkeit wird vermehrt durch körperliche Nähe erzeugt, wie Streicheln oder Hände halten. In dieser Phase erfolgten die Besuche in der Regel seltener oder zusammen mit anderen Verwandten, z. B. mit Kindern oder Enkelkindern.

In einer weiteren Übersichtsarbeit fassten Forschende zehn *qualitative* Studien zusammen[18], von denen sich zwar alle auf Demenzkranke, jedoch nur zwei davon auf das Stadium der fortgeschrittenen Demenz beziehen. Laut dem Hauptergebnis aus dieser Arbeit – die auf Daten von insgesamt 90 Paaren basiert – ist das Aufrechterhalten der Beziehung bzw. der Identität als Paar eines der wichtigsten Themen, welche die betreffenden Paare beschäftigen. Die folgenden Punkte tragen gemäss der Studie dazu bei, dass das Beziehungsgefühl erhalten bleibt:

- Zugehörigkeitsgefühl: Die Demenzerkrankung beeinflusst die Partnerinnen und Partner sowohl einzeln als auch als Paar. Die Demenz wird daher in allen Studien als gemeinsame Erfahrung beschrieben. Gewisse Paare kommen sich durch die Krankheit näher, andere leben sich aber auch auseinander.

- Verschiebung von Rollen und Verantwortlichkeiten: In allen Studien waren das Ungleichgewicht in der Rollenverteilung sowie der damit verbundenen Identitätsverlust ein Thema. Die Analyse brachte zutage, dass jeweils beide Partner sehr darauf bedacht waren, das Gleichgewicht in der Beziehung bestmöglich zu halten.

- Verständnis und Schutz: In sieben der zehn Studien erwies sich das Verständnis der gesunden gegenüber den erkrankten Partnern als wichtiger Punkt. So passten die gesunden Partnerinnen und Partner ihre Erwartungen gegenüber den Erkrankten dahingehend an, dass diese imstande waren die Erwartungen zu erfüllen – was wiederum die Autonomie und die Identität der Erkrankten stärkte.

- Widerstandsfähigkeit: Die Studien zeigen ferner auf, dass die Paare unterschiedliche Strategien entwickeln, um mit der Krankheit besser zurechtzukommen, z. B. Humor, Akzeptanz oder Vermeidung. Das Wertschätzen der gemeinsamen Vergangenheit sowie die Absicht, das Beste aus der Situation zu machen und Gedanken an die Zukunft zu vermeiden, sind weitere wichtige Strategien, die es den Partnern erleichtern, trotz allem eine tragfähige Beziehung aufrechtzuerhalten.

6. Bestehende Konflikte

«Zwischen mir und meinem Vater besteht ein Konflikt, den wir nicht mehr lösen konnten. Wie soll ich damit umgehen?»

Erkrankt eine Person an Demenz, tangiert dies auch die unausgesprochenen und ungelösten Konflikte. Es liegt in der Verantwortung der Angehörigen, sich sorgfältig zu überlegen, ob dem ihnen nahestehenden Menschen eine Konfrontation mit einem solchen Konflikt grundsätzlich noch zugemutet werden kann, und wenn ja, zu welchem Zeitpunkt und in welcher Form. Denn Menschen mit Demenz werden durch emotionale Themen oft leicht verunsichert, selbst wenn sie nicht (mehr) genau verstehen, worum es eigentlich geht. Im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit sollte von einer Konfrontation mit belastenden Themen abgesehen werden, da eine Klärung des Konflikts aufgrund der beeinträchtigten Gedächtnisfunktionen in der Regel nicht mehr möglich ist. Gemäss den Erfahrungen der Angehörigen verhält es sich manchmal so, dass sich die Wahrnehmung des Konflikts parallel zum Fortschreiten der Demenzerkrankung verändert. Auf jeden Fall ist es nie zu spät dafür, jemandem zu verzeihen und ihm zu sagen, dass alles in Ordnung ist.

Denkanstösse für Angehörige

Bestehen persönliche Konflikte zwischen Ihnen und dem Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz? Wie würde er wohl reagieren, wenn Sie ihn darauf ansprechen würden?

Sind Sie bereit, dem betreffenden Menschen zu verzeihen? Wären Sie sogar bereit, ihm zu sagen, dass für Sie alles in Ordnung ist?

Muten Sie sich zu, mit dem Konflikt zurechtzukommen, auch ohne das heikle Thema anzusprechen? Haben sich Konflikte schon gelöst?

Haben Sie schon einmal dran gedacht, zur Verarbeitung des Konflikts professionelle Hilfe für sich in Anspruch zu nehmen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Es gab eigentlich keine Konflikte, die ich mit meinen Eltern hätte klären müssen. Was es aber gab, war ein Tabuthema in der ganzen Familie, über das ich gerne reden wollte. Es kam dann zu einem Gespräch zwischen mir und meinem Vater, bei dem er über die Dinge sprach, die er früher nie erwähnte. Dass er das tat, hatte vielleicht auch etwas mit seiner Demenzerkrankung zu tun.»

«Wir hatten schon unsere Konflikte. Aber für mich war es gut so. Wirklich. Ich konnte noch eine sehr schöne Zeit mit meiner Mutter erleben. Das gab ihr und mir sehr viel. Und aus diesem Grund waren die offenen Punkte für mich eigentlich schnell erledigt. Aber ich glaube, dass es etwas sehr Individuelles ist. Und aus diesem Grund muss wohl jeder für sich selbst entscheiden, was man noch hochkommen lässt, was man noch versucht ins Reine zu bringen und was man halt einfach so lässt, wie es ist.»

«Ich finde, man muss gar nicht mehr unbedingt darüber reden. Bei meiner Mutter lief ja in den letzten Wochen alles nur noch nonverbal, weil sie nichts mehr in eigene Worte fassen konnte. Und da habe ich sie halt auf anderen Ebenen erreicht. Und das klappte wunderbar. Vielleicht war es grad gut, dass wir nicht mehr verbal kommunizieren und über unseren Konflikt reden konnten.»

«Ich glaube, dass es nicht in jedem Fall angebracht ist, mit einem Menschen mit Demenz Probleme klären zu wollen, die vor allem mit einem selbst zu tun haben. Ich stelle mir vor, dass solche Forderungen für die Betroffenen sehr erschütternd sein können. Ich finde, es ist die Aufgabe der Angehörigen, zu spüren, was der Person zugemutet werden kann. Wenn ich etwas nicht rechtzeitig klären konnte, ist es meine Aufgabe, damit klarzukommen.»

«Es gab Konflikte zwischen mir und meinem Vater, die wir nicht mehr rechtzeitig durch ein Gespräch lösen konnten. Es wäre gar nicht mehr möglich gewesen, mit ihm über so komplexe Dinge wie Beziehungsprobleme zu reden. Es war dann so, dass sich diese Probleme parallel zu seiner fortschreitenden Demenz aufgelöst haben. Mit der zunehmenden Unfähigkeit, zu sprechen und sich zu erinnern, sind diese Konflikte bei meinem Vater und eigentlich auch bei mir verschwunden.»

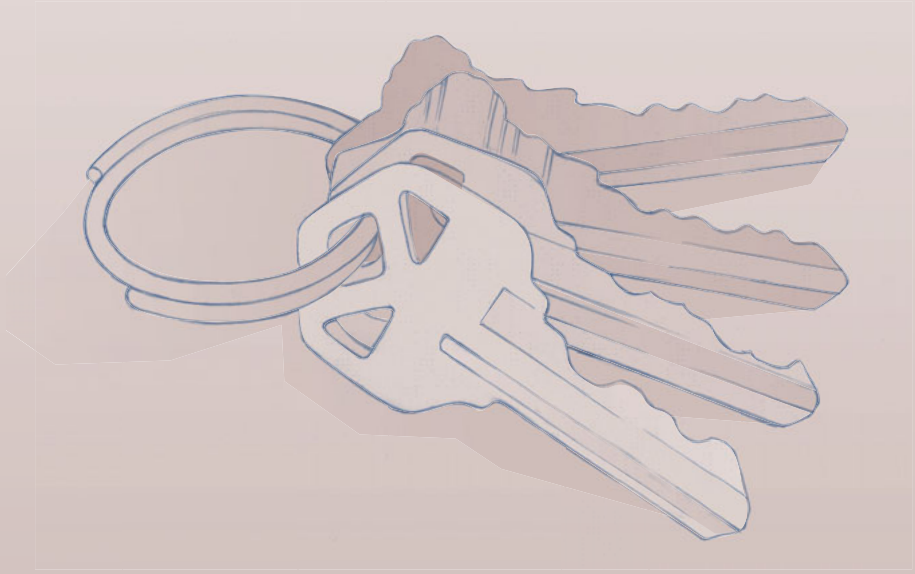
Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Menschen mit Demenz sind in der Regel überfordert, wenn sie mit komplexen Themen wie Beziehungsproblemen konfrontiert werden. Ausserdem kann sie ein Gespräch über ein solches Thema schnell verunsichern. Demenzkranke brauchen Klarheit, Orientierung, Sicherheit und Geborgenheit. Möchte man einen Konflikt nochmals ansprechen, sollte man das daher nur tun, wenn man bereit ist, die Sache danach endgültig ruhen zu lassen. Dann kann man dem nahestehenden Menschen mitteilen, dass alles gut ist zwischen ihm und einem selbst. Selbst wenn er die Worte nicht mehr versteht, wird er emotional wahrnehmen können, was man ihm sagen will.

Allerdings ist damit nicht gemeint, etwas, das einem selbst wichtig ist, einfach unter den Teppich zu kehren. Im Gegenteil: Es ist wichtig, ehrlich mit sich selbst zu sein. Lässt einem ein Thema in Zusammenhang mit der dementen Person nicht mehr los oder beschäftigt es einen angesichts ihres nahenden Lebensendes wieder vermehrt, ist es ratsam, sich jemand anderem anzuvertrauen. Beispielsweise einer Person aus dem Freundes- oder Bekanntenkreis, die ähnliche Erfahrungen machte und mit der man das Erlebte besprechen bzw. verarbeiten kann. Möchte man dafür lieber eine neutrale Person beiziehen, besteht die Möglichkeit, sich an eine Seelsorgerin/einen Seelsorger zu wenden, z.B. im Rahmen von Familiengesprächen oder in Form von individueller Begleitung vor und auch nach dem Tod des einem nahestehenden Menschen. Zur Bewältigung von langjährigen und tiefgreifenden zwischenmenschlichen Konflikten ist die Unterstützung durch eine Psychotherapeutin/einen Psychotherapeuten zu empfehlen. Ein Gespräch mit einer solchen Fachperson kann helfen, die Situation zu verstehen, sie in die eigene Biographie zu integrieren und mit den eigenen Gefühlen besser zurechtzukommen. Handelt es sich um ein Thema, das auch andere Familienmitglieder betrifft, ist es u.U. sinnvoll, sie mit einzubeziehen, falls sie dazu bereit sind.

Aus der Sicht von Forschenden

Der Umgang von Angehörigen mit ungelösten familiären Konflikten im Kontext der Demenzerkrankung ist bislang noch wenig erforscht worden. Zumindest ist eine australische Studie bekannt, die 50 Konfliktfälle im Zusammenhang mit demenzkranken Personen untersuchte[19]. Die Konfliktfälle lagen dem «Guardianship Tribunal» vor, einer Behörde, die am ehesten mit der Schweizer *KESB* vergleichbar ist. In mehr als der Hälfte der Fälle handelte es sich um einen Konflikt unter Geschwistern, wobei meist ein Familienmitglied der restlichen Familie gegenüberstand. Die betreffenden Personen mit – überwiegend leichter bis mittlerer – Demenz schlossen sich in den meisten Fällen einer Partei an, wobei sich diese Allianzen in einem Viertel der Fälle während des Verfahrens verschoben. In 30 % der Fälle bestanden vorher keine grösseren Konflikte. Die Vorwürfe drehten sich um folgende Themen: Vernachlässigung, finanzielle Ausbeutung oder mangelnde Kommunikation. Keine der Familien hatte vor dem Verfahren professionelle Hilfe in Anspruch genommen. In 30 % der Fälle konnte der Konflikt im Rahmen einer Anhörung durch das Gericht gelöst werden.



7. Umgang mit dem Tod

«Was kommt nach dem Versterben meiner Mutter auf mich zu? Wie kann ich ihren Tod gut verarbeiten? Wie geht es danach für mich weiter?»

Der Verlust eines nahestehenden Menschen ist immer schmerzhaft und mit unterschiedlichen Gefühlen verbunden, die von Trauer, über Wut bis hin zu Erleichterung reichen. Wenn die Betreuung des demenzkranken, nunmehr verstorbenen Menschen bisher einen wesentlichen Teil des eigenen Alltags in Anspruch genommen hat, kommt bei den Angehörigen noch ein Gefühl der Leere hinzu, da die alltäglichen Betreuungsaufgaben nun wegfallen. Nach dem Tod dieses Menschen müssen die Angehörigen also nicht nur mit den eigenen Gefühlen zurechtkommen, sondern auch den eigenen Alltag neu gestalten. Laut Forschungsstudien benötigen betroffene Angehörige unterschiedlich viel Zeit, um den Tod des ihnen nahestehenden Menschen zu verarbeiten. Dabei können Rituale, wie z. B. regelmässige Grabbesuche hilfreich sein. Aus Befragungen von Angehörigen geht ferner hervor, dass diese nach dem Versterben des ihnen nahestehenden demenzkranken Menschen wieder Raum und Zeit für Dinge finden, die sie u. U. jahrelang zurückgestellt hatten. Auf die schmerzhafte Phase der Trauer folgt also in der Regel eine Zeit der Neuorientierung und der Neugestaltung des Alltags.

Denkanstösse für Angehörige

Konnten Sie gut Abschied nehmen von dem Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz? Wenn nicht, was könnte Ihnen helfen, um den Verlust zu verkraften?

Kennen Sie ein Ritual, das Ihnen helfen könnte, seinen Tod gut zu verarbeiten, z. B. Grabbesuche machen oder gemeinsame Freunde treffen?

Wozu möchten Sie die Zeit verwenden, die Ihnen nun zur Verfügung steht? Gibt es etwas, das Sie schon lange einmal tun wollten?

Gelingt es Ihnen, darauf zu vertrauen, dass auf die Phase der Trauer eine Zeit der Neuorientierung folgt? Können Sie sich vorstellen, dass sich Ihr neuer Alltag dann gut und richtig anfühlen wird?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Am Tag ihres Geburtstags habe ich meiner Mutter einen Blumenstrauss ans Grab gebracht und ging danach in ihrem Lieblingsrestaurant essen. Ich bin froh, dass ich meine Mutter bis zum Schluss begleiten durfte, und auch froh, dass ich jetzt einen Strich darunterziehen kann. Die schönen Erinnerungen darf ich behalten. Diese kann einem niemand nehmen. Ihre Kleider hingegen haben wir dem Pflegeheim geschenkt.»

«Für mich bedeutet der Tod meines Vaters das Weiterleben ohne Eltern. Das Abschiednehmen und die Beerdigung waren wichtige Rituale für mich. Nun versuche ich, wenn immer möglich, Kontakte mit unseren gemeinsamen Freunden und Bekannten zu pflegen.»

«Eigentlich war ich dankbar, dass mein Mann nach so langer Krankheit gehen durfte. Es war ja auch immer klar, dass es keinen anderen Ausweg geben wird. Nach seinem Tod kam dann aber so viel Amtliches auf mich zu, dass ich gar keine Zeit hatte zu trauern. Es ist so, dass ich jetzt, zwei Jahre nach seinem Tod, viel mehr merke, dass er nicht mehr da ist. Aber auch wenn wir früher vielleicht nicht wahnsinnig viel miteinander geredet haben, finde ich es jetzt noch schwierig, dass ich mich nicht mehr mit ihm unterhalten kann. Ich kann ihn nicht mehr fragen, wo die Grenze des Landes durchgeht oder mit wem er sonst noch verwandt war. Natürlich war es früher oft so, dass er mir aufgrund seiner Krankheit keine Antworten mehr geben konnte. Aber wenigstens konnte ich ihn fragen und vielleicht etwas in ihm wecken. Das fand ich nach dem Tod meiner Mutter viel weniger schwierig.»

«Wir haben den Sarg meines Mannes mit Heu und Stroh ausgekleidet. Es hätte nicht gepasst, ihn in einen weissen Sarg zu betten. Als er darin lag, haben wir Silberdisteln dazu gelegt. Diese wuchsen bei uns im Garten. In der Zeit seiner Krankheit habe ich jeden Herbst solche Blumen zu Seite getan, damit ich diese parat habe, wenn es soweit sein sollte.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Die jahrelange Begleitung eines demenzkranken Menschen wird für viele Angehörige allmählich zur Lebensaufgabe. Verstirbt diese Person, ist von einem Moment auf den anderen alles anders. Ein grosser, zentraler Teil des täglichen Lebens fällt weg. Das kann sehr einschneidende Folgen haben und die Trauer um den Verlust des nahestehenden Menschen noch verstärken.

Der Prozess der Trauer ist dazu da, den Schmerz zu verarbeiten. Dabei ist es wichtig, Geduld mit sich selbst zu haben. Das mit der Trauer verbundene Sortieren, Einordnen und Verarbeiten der Geschehnisse passiert nicht von heute auf morgen. Bei den einen geht es schneller, bei den anderen langsamer. Einigen Menschen helfen Grabbesuche oder Gebete; andere machen alles mit sich alleine aus, vielen helfen jedoch aufbauende Gespräche. Bei manchen ist die Trauer jedoch so stark, dass sie professionelle Hilfe in Anspruch nehmen müssen, um sie zu bewältigen. In solchen Fällen bieten sich seelsorgerische oder psychotherapeutische Anlaufstellen an.

Wichtig ist indessen, dass sich die Angehörigen in der ersten Phase nach dem Tod des ihnen nahestehenden, demenzkranken Menschen den eigenen Gefühlen stellen, sie den Verlust akzeptieren, ihre Beziehung zu ihm reflektieren und dass sie wieder nach vorne schauen. Denn an die Phase der Orientierungslosigkeit schliesst sich in den meisten Fällen eine Phase der Neuorientierung an. In dieser Phase richten die Angehörigen den Fokus wieder mehr auf sich selbst, um ihrem Alltag einen neuen Sinn zu verleihen. Dann beginnt für sie die Zeit, in der all die Dinge, die sie durch die Begleitung des an Demenz erkrankten Menschen zurückstellen mussten, wieder Platz haben und verwirklicht werden können.

Viele Alters- und Pflegeheime lassen den Angehörigen genügend Zeit und Raum, damit sich diese von dem ihnen nahestehenden, verstorbenen Menschen verabschieden können. Zudem schenken sie auch den spirituellen und kulturellen Anliegen sowie den Ritualen ausreichend Beachtung.

Aus der Sicht von Forschenden

Im Rahmen einer *qualitativen Studie* wurden 31 Angehörige interviewt, die kürzlich eine ihnen nahestehende, demenzkranke Person verloren hatten[20]. Die befragten Kinder der Verstorbenen und die Lebenspartnerinnen/Lebenspartner berichteten von den verschiedenen Emotionen, die dieser Verlust in ihnen hervorrief. Am häufigsten nannten sie das Erleben von Einsamkeit und Leere. Seltener berichteten sie von Traurigkeit, Wut oder Erleichterung – wobei sich das Gefühl der Erleichterung sowohl auf die eigene Person als auch auf den verstorbenen Menschen bezog, da dieser nun nicht mehr leiden musste. Was das tägliche Leben betrifft, wiesen die Interviewten auf folgende positive Veränderungen hin: weniger Stress, seltenere Erschöpfungszustände, mehr persönliche Freizeit und die Möglichkeit, wieder soziale Kontakte aufzunehmen. Die an der Studie Teilnehmenden gaben ausserdem an, dass sie im Umgang mit dem Tod folgende Strategien anwandten: Treffen mit Verwandten oder Freunden, Freizeitaktivitäten in der Natur und ehrenamtliches Engagement.

In einer prospektiven Studie wurden 66 Kinder und Partnerinnen/Partner vor und nach dem Tod des ihnen nahestehenden demenzkranken Menschen befragt[21]. Ziel der Studie war es, herauszufinden, aufgrund welcher Faktoren sich vorhersagen lässt, wie stark die Trauer nach dem Tod des nahestehenden Menschen sein wird. Die seit dem Todesfall vergangene Zeit hatte überraschenderweise keinen Einfluss auf die Stärke der erlebten Trauer. Eine depressive Symptomatik und starke Trauergefühle, die bereits vor dem Tod des nahestehenden Menschen zum Ausdruck kamen, hängen hingegen mit stärkerem Trauererleben nach dem Tod zusammen. Positiv auf das Trauererleben wirken sich eine gute psychische Verfassung und soziale Unterstützung aus. Gemäss dieser Studie hilft auch der Einsatz von funktionalen Bewältigungsstrategien, wie z. B. der Austausch mit anderen, während dysfunktionale Strategien wie sich die Schuld zuzuweisen, hinderlich sind.

Laut einer systematischen Übersichtsarbeit über die Trauer von Angehörigen vor und nach dem Tod eines ihnen nahestehenden demenzkranken Menschen kann der Trauerprozess bei etwa 20 % problematisch verlaufen; d. h. er kann länger andauern oder mit behandlungsbedürftigen Symptomen einhergehen[22].

Glossar

Advance Care Planning (ACP)
Advance Care Planning beschreibt einen gemeinsamen Prozess von Patienten, allenfalls Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen, in dem Strategien und Behandlungsmöglichkeiten diskutiert, festgelegt und wiederkehrend dem aktuellen Gesundheitszustand entsprechend angepasst werden. Auch das Vorgehen in Notfallsituationen wird diskutiert und festgelegt. Zentral bei ACP ist, dass das Krankheitsverständnis, die persönlichen Werte und Überzeugungen sowie die Einstellungen geklärt werden, solange der Gesundheits- und Bewusstseinszustand dies zulässt und Entscheidungen möglich sind. Die sich aus den Gesprächen ergebenden Beschlüsse sollen schriftlich festgehalten werden und den Angehörigen und Gesundheitsfachpersonen zugänglich sein. Diese Dokumentation bleibt beim Patienten, begleitet ihn bei Spitalaufenthalten sowie Behandlungen und wird den (weiter-)behandelnden Fachpersonen aktiv kommuniziert. Im Gegensatz zu ACP wird die *Patientenverfügung* nicht im Sinne eines fortlaufenden Prozesses mit mehreren Personen(-gruppen) erstellt. Der Fokus der *Patientenverfügung* liegt hingegen darauf, welchen Behandlungsmassnahmen die ausstellende Person zustimmt, welche sie ablehnt und wer stellvertretend für sie entscheiden darf. Selbstverständlich kann eine *Patientenverfügung* auch im Rahmen von ACP erstellt werden.

KESB
(Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde)
Die KESB (Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde) setzt sich für den Schutz der Personen ein, die nicht mehr in der Lage sind, die notwendige Unterstützung selbst zu organisieren, z. B. bei einer starken psychischen oder geistigen Beeinträchtigung. Die KESB ersetzt seit 2013 die Vormundschaftsbehörde. Sie ist interdisziplinär zusammengesetzt und in der Regel interkommunal organisiert.

Patientenverfügung
Ärzte dürfen eine medizinische Behandlung nur dann durchführen, wenn die betreffende Person ihre Zustimmung dazu gegeben hat. In einer schriftlichen Patientenverfügung kann die Person festhalten, welche Behandlungen oder Eingriffe durchgeführt bzw. nicht mehr durchgeführt werden sollen, falls sie zu gegebener Zeit nicht mehr in der Lage sein sollte, die entsprechende Entscheidung zu treffen. Verschiedene Organisationen bieten Vorlagen für Patientenverfügungen an, informieren darüber und unterstützen die Interessierten beim Ausfüllen; z. B. Pro Senectute, Caritas oder Beratungsdienst der Zeitschrift Beobachter (→ siehe Anlaufstellenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).

Qualitative Studie/quantitative Studie

Qualitative Studien sind daraufhin ausgerichtet, ein Thema sehr detailliert und aus der persönlichen Sicht der Studienteilnehmenden zu untersuchen. In der Regel nehmen an solchen Studien nur wenige Personen teil, die gezielt aufgrund ihres Bezugs zum Forschungsgegenstand ausgewählt werden. In einer qualitativen Forschungsstudie werden die Daten vor allem in Form von Interviews oder Beobachtungen gesammelt, können aber auch Filmen, persönlichen Bildern oder Briefen entstammen. Die Datenanalyse erfolgt mit Methoden der Inhaltsinterpretation. Die Ergebnisse einer qualitativen Studie können nicht ohne weiteres verallgemeinert werden und sind nur für diese bestimmte Untersuchungsgruppe aussagekräftig.

Der qualitativen Forschung steht die quantitative Forschung gegenüber. Bei quantitativen Studien geschieht die Datenerhebung entweder durch Messwerte (Grösse, Gewicht, etc.) oder mittels Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten (Fragebogen), die in Zahlenwerte umgewandelt und statistisch analysiert werden. Die Ergebnisse von quantitativen Studien werden häufig mit statistischen Kenngrössen (z. B. Mittelwert, Häufigkeit) beschrieben und in Grafiken dargestellt. Die Verallgemeinerbarkeit ist bei quantitativen Studien aufgrund der hohen Teilnehmerzahl meist gegeben, hängt aber genauso wie bei qualitativen Studien von der Auswahl der Studienteilnehmenden und der Repräsentativität der Stichprobe ab.

Shared decision making

Shared decision making (dt: partizipative oder mitwirkende Entscheidungsfindung) ist ein Ansatz aus der Medizin, der die gemeinsame Entscheidungsfindung von Patient, Arzt und Angehörigen beschreibt. Im Rahmen von Gesprächen zeigen die medizinischen Fachpersonen die möglichen Behandlungsoptionen auf und die Patienten und deren Angehörige bringen ihre Wünsche und Bedürfnisse ein. Ziel des Shared decision making ist es, zu einem Entscheid zu gelangen, der von allen Parteien mitgetragen werden kann.

Urteilsfähigkeit/Urteilsunfähigkeit

Eine Person ist gemäss ZGB dann urteilsfähig, wenn ihr «[…]nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.» Dazu gehört, dass die Person in der Lage ist, ihre Situation zu verstehen, diese zu beurteilen und für sich eine Entscheidung zu treffen. Ausserdem muss die Person in der Lage sein ihre Entscheidung nach Aussen zu kommunizieren. Muss die Urteilsfähigkeit einer Person abgeklärt werden, erfolgt dies in der Regel durch eine ärztliche Fachperson.

ZGB (Schweizerisches Zivilgesetzbuch)
Das Zivilgesetzbuch (ZGB) ist Teil des Schweizerischen Privatrechts und regelt die privaten Beziehungen. Das ZGB umfasst Gesetzesartikel zu den Themen Heirat, Scheidung, Familiengründung, Eigentum und Erbschaft.

Literaturangaben

1 Sury L, Burns K, Brodaty H. Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. International Psychogeriatrics. 2013;25:867-876.

2 Safavi R, Berry K, Wearden A. Expressed emotion in relatives of persons with dementia: a systematic review and meta-analysis. Aging & Mental Health. 2015;21:113-124.

3 O'Dwyer ST, Moyle W, Taylor T, Creese J. Homicidal ideation in family carers of people with dementia. Aging & Mental Health. 2016;20:1174-1181.

4 Ornstein K, Gaugler JE. The problem with "problem behaviors": a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient-caregiver dyad. International Psychogeriatrics. 2012;24:1536-1552.

5 Mougias AA, Politis A, Mougias MA, Kotrotsou I, Skapinakis P, Damigos D, Mavreas VG. The burden of caring for patients with dementia and its predictors. Psychiatriki. 2015;26:28-37.

6 O'Dwyer ST, Moyle W, Zimmer-Gembeck M, De Leo D. Suicidal ideation in family carers of people with dementia. Aging & Mental Health. 2016;20:222-230.

7 Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH, Engedal K. The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. Aging & Mental Health. 2013;17:973-978.

8 Piersol CV, Canton K, Connor SE, Giller I, Lipman S, Sager S. Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review. American Journal of Occupational Therapy. 2017;71:7105180020p1-7105180020p10.

9 Farina N, Page TE, Daley S, Brown A, Bowling A, Basset T, Livingston G, Knapp M, Murray J, Banerjee S. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. Alzheimer's & Dementia. 2017;13:572-581.

10 La Fontaine J, Oyebode JR. Family relationships and dementia: A synthesis of qualitative research including the person with dementia. Ageing and Society. 2013;34:1243-1272.

11 Oyebode JR, Bradley P, Allen JL. Relatives' experiences of frontal-variant frontotemporal dementia. Qualitative Health Research. 2013;23:156-166.

12 Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press. 1989.

13 Miller LM, Whitlatch CJ, Lyons KS. Shared decision-making in dementia: A review of patient and family carer involvement. Dementia. 2014;15:1141-57.

14 Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC. Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness. JAMA Internal Medicine. 2015;175:1213.

15 Robinson L, Gemski A, Abley C, Bond J, Keady J, Campbell S, Samsi K, Manthorpe J. The transition to dementia-individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. International Psychogeriatrics. 2011;23:1026-1043.

16 Førsund LH, Skovdahl K, Kiik R, Ytrehus S. The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couplehood with their partner with dementia living in institutional care.Journal of Clinical Nursing. 2015;24:121-130.

17 Førsund LH, Kiik R, Skovdahl K, Ytrehus S. Constructing togetherness throughout the phases of dementia: a qualitative study exploring how spouses maintain relationships with partners with dementia who live in institutional care. Journal of Clinical Nursing. 2016;25:3010-3025.

18 Wadham O, Simpson J, Rust J, Murray C. Couples' shared experiences of dementia: a meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood. Aging & Mental Health. 2016;20:463-473.

19 Peisah C, Brodaty H, Quadrio C. Family conflict in dementia: prodigal sons and black sheep. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2006;21:485-492.

20 Vlachogianni A, Efthymiou A, Potamianou D, Sakka P, Orgeta V. Life after care: psychological adjustment to bereavement in family carers of people with dementia. International Psychogeriatrics. 2016;28:815-823.

21 Romero MM, Ott CH, Kelber ST. Predictors of grief in bereaved family caregivers of person‘s With Alzheimer’s disease: A prospective study. Death studies. 2014;38:395-403.

22 Chan D, Livingston G, Jones L, Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: a systematic review. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2012;28:1-17.

Die gedruckte Version der Sammelbox mit allen Heften ist beim Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich erhältlich. Die einzelnen Hefte können von der Homepage des Zentrums heruntergeladen werden.

Auskunft und Bestellung:

Universität Zürich
Zentrum für Gerontologie
Pestalozzistrasse 24
8032 Zürich
zfg@zfg.uzh.ch
www.zfg.uzh.ch
(→ Publikationen und Medien)
044 635 34 20

Universität Zürich[UZH]

Psychiatrische Universitätsklinik Zürich

Stadt Zürich
Gesundheits- und Umweltdepartement

Sonnweid das Heim

FNSNF
Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung

Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

BIÄSCHSTIFTUNG

PFD
Paulie und Fridolin Düblin-Stiftung

Dynamik Gesunden Alterns

The Zurich Life and Death with Advanced Dementia Study ZULIDAD

Impressum
© Universität Zürich, 2018
1. Auflage, 2018

Bearbeitung: Zentrum für Gerontologie
Herausgeberschaft: Dr. phil. Stefanie Eicher, Dr. Heike Geschwindner, PD Dr. med. Henrike Wolf, Dr. med. Florian Riese
Korrektorat: Dr. phil. Agnes Aregger, Lektorat Klartext
Illustrationen: Tara von Grebel, Multimedia & E-Learning-Services, UZH
Gestaltungskonzept: Petra Dollinger, Multimedia & E-Learning-Services, UZH
Druck und Bindung: UD Medien AG, Luzern

ISBN 978-3-033-06294-8

Der Leitfaden «Lebensende mit Demenz» richtet sich an Angehörige und will sie darin unterstützen, Entscheidungen im Sinne der Lebensqualität des ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen zu treffen.

Die Inhalte des Leitfadens wurden von Angehörigen, Praktikerinnen und Praktikern sowie von Forschenden gemeinsam im Rahmen des Runden Tisches ZULIDAD erarbeitet. Dieser ist das partizipative Element der Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz (ZULIDAD Studie, Schweizerischer Nationalfonds – NFP 67).

Der Leitfaden umfasst zehn Hefte zu den folgenden Themen:
Lebensqualität, Kommunikation, Essen und Trinken, Gesundheit, Herausforderndes Verhalten, Spiritualität, Rechtliches und Finanzielles, Sterben, Zusammenarbeit mit Fachpersonen, Eigener Umgang