



### **EIN 24-STUNDEN-JOB**

Tag für Tag, rund um die Uhr, brauchen Demenzkranke Hilfe. Pflegende Angehörige – meistens sind es Frauen – kommen immer wieder an die Grenze ihrer Kraft.

# „Demenz ist wie Sippenhaft“

Der Pflegewissenschaftler Detlef Rüsing, 43, Leiter des Dialog- und Transferzentrums Demenz (DZD) an der Universität Witten-Herdecke, über die schwierige Lage der Angehörigen

**SPIEGEL:** Herr Rüsing, worunter leiden Angehörige von Demenzkranken am meisten?

**Rüsing:** Das Schlimmste ist für viele ein immer wiederkehrendes Trauererlebnis: Der Partner, der Vater oder die Mutter, zu dem sie ein enges Verhältnis hatten, verschwindet für manche völlig hinter der Krankheit. Oft erkennt jemand die eigenen Verwandten nicht mehr. Zu der Trauer kommen aber meist sehr schnell noch die ungeheure Belastung und der Dauerstress, die sich aus der alltäglichen Pflege des Kranken ergeben.

**SPIEGEL:** Versuchen die meisten Familien, den Kranken zu Hause zu betreuen?

**Rüsing:** Ja, 60 bis 70 Prozent der Demenzkranken werden zunächst zu Hause gepflegt, meist vom Ehepartner oder von Tochter oder Schwiegertochter. Pflege ist in Deutschland immer noch eine weibliche Aufgabe. Die Ehepartner sind aber meistens auch schon alt und einer solchen Aufgabe nur dann dauerhaft gewachsen, wenn sie sich früh professionelle Hilfe holen. Es handelt sich um einen 24-Stunden-Job – den schafft man nur, wenn es genügend Auszeiten gibt.

**SPIEGEL:** Was ist so anstrengend?

**Rüsing:** Ganz schwierig für die Angehörigen ist alles, was Fachleute als „Herausforderndes Verhalten“ bezeichnen. Viele Demenzkranke sind etwa sehr unruhig, laufen ständig herum, sie schreien oder rufen unaufhörlich nach jemandem. Manche sind apathisch, haben Halluzinationen und Wahnvorstellungen, wollen vielleicht jeden Abend den Tisch für den Sohn decken, der ja noch zum Abendbrot komme. Sehr viele leiden auch unter der sogenannten Schlafumkehr, das heißt, dass sie tagsüber oft dösen, dafür aber nachts hellwach sind. So kommen auch die Pflegenden selbst nicht zur Ruhe. Die meisten Demenzerkrankten haben Orientierungsprobleme, sie finden beispiels-

weise die Toilette nicht mehr. Es ist für die Angehörigen nicht angenehm, wenn sich der Demenzkranke stattdessen mit Papierkörben oder Zimmerecken behilft.

**SPIEGEL:** Was kann man da machen?

**Rüsing:** Man muss sich in den Betroffenen hineinversetzen: Manchmal haben sie einfach Schwierigkeiten, die Toilette zu sehen. Ganz häufig ist das nämlich ein weißes Klo vor einer weißen Wand in einem weißen Badezimmer. Ein schwarzer Mülleimer fällt einfach mehr auf. Und die Kranken können unter Umständen zwar noch sprechen, aber ihnen fehlt das richtige Wort: Dann fragen sie vielleicht statt nach der „Toilette“ nach einem „Dingsda“ oder einem Apfel und können nicht begreifen, warum sie keiner versteht.

**SPIEGEL:** Kommt es deswegen auch häufig zu Konflikten?

**Rüsing:** Wenn sich jemand permanent unverstanden fühlt, wird er natürlich mit der Zeit wütend. Es heißt ja immer, Demenzkranke seien aggressiv – das sind sie aber nicht ohne Grund. Stellen Sie sich vor, Sie werden irgendwo in einer chinesischen Stadt ausgesetzt und müssen Ihr Hotelzimmer finden, Sie können aber kein Chinesisch. Da können Sie reden, so viel Sie wollen – alle schauen Sie nur komisch an, drehen sich vielleicht sogar weg oder antworten in einer Sprache, die wiederum Sie nicht verstehen. Ganz ähnlich fühlt sich ein Demenzkranke. Und das Tag für Tag.

**SPIEGEL:** Aber man kann den Kranken die Sprache nicht zurückgeben.

**Rüsing:** Nein, aber man kann versuchen, die Welt mit ihren Augen zu sehen: Wenn die Leute einfach nur das Bad nicht finden, kann man mit Symbolen arbeiten. An der Tür wird dann ein Bild einer Toilette angebracht. Die sollte dann aber so aussehen wie zu der Zeit, als der Kranke zwischen 20 und 40 Jahre alt war – denn wir wissen, dass die Erinne-



MICHAEL HAGEDORN



„Man kann auch ohne  
Worte verstehen.“

rungen aus diesem Lebensabschnitt am längsten erhalten bleiben. Deswegen kann es hilfreich sein, das Badezimmer in Sütterlin-Buchstaben zu kennzeichnen. Manche Demenzkranke können das noch eher lesen als die heutige Schrift.

**SPIEGEL:** Selbst wenn das funktioniert, ist aber nur eines der alltäglichen Probleme gelöst. Was können Sie pflegenden Angehörigen noch raten?

**Rüsing:** Sie sollten sich vor allem immer fragen, ob ein scheinbar unangebrachtes Verhalten des Kranken diesen selbst stört und belastet. Damit kann man viel Stress vermeiden. So kann etwa der große Bewegungsdrang sehr anstrengend sein. Es gibt Demenzkranke, die wandern den ganzen Tag in der Wohnung herum – manche legen auf diese Weise bis zu 20 Kilometer täglich zurück. Wenn der Patient dabei aber zufrieden ist, kann ich ihn ruhig lassen. Nur muss das Ernährungskonzept darauf abgestimmt sein – der braucht 3000 Kilokalorien am Tag, will sich aber nicht zum Essen hinsetzen. Dann können die Angehörigen oder das Pflegepersonal kleine Snacks in der Wohnung aufstellen, so dass der Kranke immer an etwas Essbarem vorbeikommt. Etwas anderes ist es natürlich, wenn der Patient auf die Straße läuft und sich selbst in Gefahr bringt oder nicht mehr nach Hause findet. Das müssen die Betreuer verhindern.

**SPIEGEL:** Welche sinnvollen Beschäftigungen könnten Angehörige anbieten?

**Rüsing:** Viele Demenzkranke, Männer und Frauen, arbeiten noch sehr gern im Garten. Frauen, die in den zwanziger bis fünfziger Jahren geboren sind, können häufig selbst bei fortgeschrittener Demenz noch hauswirtschaftliche Tätigkeiten übernehmen, Kartoffeln schälen oder zuweilen sogar mit Hilfe kochen. Das haben die so verinnerlicht, das geht immer noch. Für Männer gibt es meist weniger Beschäftigungsmöglichkeiten.

Vielleicht kommt aber mancher noch gut mit einer Werkbank zurecht. Die beste Möglichkeit, die Schlaflosigkeit in der Nacht zu verhindern, ist jedenfalls, den Kranken am Tag etwas zu tun zu geben.

**SPIEGEL:** Hat das scheinbar sinnlose Verhalten oft einen konkreten Grund?

**Rüsing:** Wir sollten zunächst immer davon ausgehen. Wir neigen dazu, jedes

Verhalten auf die Demenz zu schieben und gar nicht mehr nach anderen Ursachen zu forschen. Stellen Sie sich vor, der Kranke sitzt auf dem Stuhl und schreit oder stöhnt die ganze Zeit. Das ist natürlich ein „störendes“ Verhalten, das man versuchen kann, mit Medikamenten abzustellen. Man kann sich aber auch fragen, warum schreit der denn? Es könnte doch sein, dass er einfach Zahnschmerzen hat. Das kann er aber nicht sagen, weil er die Worte dafür nicht mehr hat.

**SPIEGEL:** Wie können die Angehörigen überhaupt noch mit dem Kranken kommunizieren, wenn er seine Sprache unaufhaltsam verliert?

**Rüsing:** Auch wenn sie vielleicht die Worte nicht mehr kennen, können die Betroffenen noch sehr viel ausdrücken. Man kann auch ohne Worte verstehen, ob jemand traurig oder wütend oder fröhlich ist. Mit fortschreitender Demenz wird es immer weniger wichtig, was die

MICHAEL HAGEDORN (L.); HORST GALUSCHKA (R.)

## „GEDULD, GEDULD, GEDULD“

Kommunikation mit Demenzkranken folgt eigenen Regeln.

„Sag mal Rita, wo bleibt denn nur der Zug?“ Oft hat Rita Willke diese Frage ihres demenzkranken Vaters gehört, wenn sie ihn im Pflegeheim besuchte. Er saß im Aufenthaltsraum und wartete auf die Bahn.

Jedes Mal stand die Tochter vor der Frage: Sollte sie ihrem Vater erklären, wo sie wirklich waren? Oder mitspielen? Oft entschied Rita Willke sich dafür, auf ihn einzugehen. Doch das ist immer eine Gratwanderung.

„Man darf den Demenzkranken nicht verletzen, indem man ihn mit seiner Vergesslichkeit konfrontiert. Spielt man aber mit, läuft man Gefahr, ihn lächerlich zu machen“, erklärt Cilly Borgers. Sie ist Seminarleiterin im Haus Schwansen in Schleswig-Holstein, wo seit mehr als 15 Jahren alle Mitarbeiter **die Integrative Validation (IVA)** anwenden. Dabei versuchen die Helfer zu ergründen, welche **Gefühle und persönlichen Eigenschaften** hinter der Aussage eines Verwirrten stehen. „Auf den Inhalt der Äußerung gehen wir gar nicht erst ein, das führt zu nichts“, sagt Borgers.

Wähnt sich ein Patient etwa am Bahnsteig und wartet auf einen Zug, lobt die 59-Jährige seinen Sinn für Pünktlichkeit und Pflichterfüllung. Sie lässt ihn wissen, dass sie es auch sehr unangenehm fände, wenn sie so lange warten müsste. Dann bemüht sie sich, das Gespräch auf ein anderes Thema zu lenken. „Auf diese Weise kann man den Patienten in seiner Welt belassen“, erklärt Borgers, „muss aber trotzdem nicht mitspielen.“ Gleichzeitig schafft man durch Lob und Wertschätzung eine Atmosphäre der Sicherheit und Geborgenheit.

Als Ergänzung empfiehlt die Psychotherapeutin Gudrun Hirsch, Vorstandsmitglied der Alzheimer Gesellschaft Hannover, das sogenannte **Psychobiografische Pflegemodell**. Weiß man von einem Betroffenen etwa, dass er früher gern Fische gefangen hat, kann es hilfreich sein, ihn mit „Herr Kraus, der große Angler“ anzusprechen. Ziel der Methode ist, auf die Erkrankten so einzugehen, dass sie wieder selbständiger und aktiver werden, **Entscheidungen treffen, sich anerkannt fühlen**. „Dieser Ansatz

Menschen sagen, und immer wichtiger, wie sie es sagen. Die Ebene der Emotionen bleibt bis ganz zum Schluss.

**SPIEGEL:** Das ist für die Angehörigen nicht immer eine Erleichterung: Viele berichten auch davon, dass die Demenz Charakterzüge ans Licht bringt, von denen sie lieber nichts gewusst hätten.

**Rüsing:** Der emotionale Kontrollverlust macht in der Tat vielen Angst. Demenzkranke können nicht mehr lügen, sie haben sehr häufig ganz extreme Gefühlschwankungen. Da schockt der Opa, der immer sehr zurückhaltend war, plötzlich alle mit sexuellen Anzügenlichkeiten.

**SPIEGEL:** Auch deswegen ist es für nahestehende Personen schwer, die zunehmende Wesensveränderung zu akzeptieren. Dürfen auch die Angehörigen Gefühle wie Wut oder Aggression zulassen?

**Rüsing:** Das geht gar nicht anders. Die Ehefrau kocht ihrem demenzkranken Mann das Lieblingsessen, und der

schmeißt den Teller vom Tisch und sagt, so einen Mist habe er noch nie gegessen. Natürlich macht das ungeheuer wütend.

Da können schon professionelle Altenpfleger nicht immer ruhig bleiben. Es ist völlig normal, dass Angehörige wütend und genervt sind. Nur sollten diese Gefühle nicht gegen den Erkrankten gerichtet werden. Keiner von uns ist darauf vorbereitet, was es bedeutet, einen Demenzkranken zu pflegen. Deswegen rate ich sehr dazu, sich Unterstützung zum Beispiel in Selbsthilfegruppen zu holen.

**SPIEGEL:** Gibt es neben der emotionalen auch eine ganz praktische Ebene, auf der Angehörige Hilfe brauchen?

**Rüsing:** Sehr wichtig sind Tipps für den häuslichen Alltag mit einem Demenzkranken. Dafür gibt es etwa in Nordrhein-Westfalen im Rahmen der Landesinitiative Demenz Service NRW neben 13 sogenannten Demenz Servicezentren mehr als 30 spezielle Wohnberatungsstellen.

überschneidet sich mit der IVA in der Erkenntnis, dass man die früheren Werte, Vorlieben und Prägungen kennen und berücksichtigen muss“, sagt Hirsch. Unabhängig von den Theorien gibt es einige **Grundregeln für den Umgang mit Demenzkranken**. Angehörige sollten immer im Kopf behalten, dass Menschen mit Demenz eine andere Wahrnehmung haben als Gesunde: Die Aufmerksamkeitsspanne schrumpft. Und es dauert länger, bis eine Aussage verarbeitet wird. „Man braucht Geduld, Geduld, Geduld“, sagt Hirsch. Kurze, einfache Sätze werden besser verstanden. Wiederholt man etwas, sollte man immer dieselbe Formulierung verwenden, anstatt zu variieren.

Wer sich von besonders lautem Sprechen eine bessere Verständigung erhofft, irrt. Im Gegenteil, laute und schrille Stimmen können für Demente höchst unangenehm sein. Wichtig ist auch, dass sich der Gesprächspartner im Blickfeld des Kranken befindet, da er sonst nicht zuordnen kann, wer mit ihm redet. Besonders schwierig gestaltet sich der Umgang mit Patienten, wenn diese, oft scheinbar grundlos, aggressiv werden. Zu Beginn der Krankheit kann es daran liegen, dass sie bewusst miterleben müssen, wie ihre Fähigkeiten abnehmen.

Im fortgeschrittenen Krankheitsstadium können Wut und Unzufriedenheit auch ausgelöst werden durch kleine, belanglos scheinende Veränderungen. Vielleicht wurde die Tageszeitung abbestellt, weil man dachte, sie werde nicht mehr gelesen. „Die Demenzkranken merken genau, was man ihnen noch zutraut“, sagt Gudrun Hirsch.

Der wohl direkteste Weg zur Verständigung verläuft über den Tastsinn. Streicheln, in den Arm nehmen, eine Massage – solche **Gesten der Zuwendung** erzeugen größere Nähe als jedes Gespräch. Wer einem Demenzkranken die Hand hält, teilt ihm mit, dass er für ihn da ist, gibt ihm Sicherheit und Halt.

**Körperkontakt** kann auch als Anstoß dienen, um eine Handlung auszulösen. Wenn jemand zum Beispiel bewegungslos vor dem vollen Teller sitzt, den Löffel in der Hand, „dann kann ein kleiner, sanfter Schubs den Bewegungsablauf in Gang bringen“, sagt Hirsch.

Letztendlich muss jeder seinen persönlichen Weg finden, mit der Erkrankung umzugehen. „Ich finde ja, man kann auch ruhig in den Wahn einsteigen“, meint Hirsch, „Hauptsache, man ist in allem, was man tut, ehrlich und steht dahinter“.

CHARLOTTE KLEIN

**SPIEGEL:** Gibt es einen Punkt, an dem es für beide Seiten besser ist, den Kranken in ein Heim zu geben?

**Rüsing:** Wenn ein Umfeld aus Verwandten, Freunden und Nachbarn da ist, das dies ermöglicht, gibt es für einen Demenzkranken sicher nichts Schöneres, als möglichst lange zu Hause zu leben. Man ist aber kein schlechterer Mensch dadurch, dass man seinen Angehörigen nicht alleine zu Hause pflegt. Der Verlauf einer Alzheimer-Erkrankung kann sich über zwölf Jahre hinziehen. Dennoch haben die Angehörigen in den meisten Fällen quälende Schuldgefühle, wenn sie den Vater oder die Ehefrau in eine Einrichtung geben. Dass oft auch die ganze Nachbarschaft darüber tuschelt, macht es nicht besser.

**SPIEGEL:** Tuscheln die Nachbarn nicht auch, wenn der Opa den ganzen Tag schreiend im Sessel sitzt?

**Rüsing:** Natürlich. Es kann passieren, dass das ganze soziale Umfeld wegbricht. Demenz ist manchmal wie Sippenhaft. Gerade ältere Frauen definieren sich ganz stark über ihren Mann, über dessen Status, Freundeskreis, Vereine. Wenn der Mann wunderbar wird, kommen häufig die Kegelfreunde nicht mehr vorbei, und zum Gesangsverein wird auch die Ehefrau nicht mehr eingeladen.

**SPIEGEL:** Könnten manche Demenzkranke länger zu Hause leben, wenn sich die Angehörigen rechtzeitig professionelle Hilfe holen würden?

**Rüsing:** Pflegen kann nur, wer sich selbst auch pflegt. Vielleicht ist es für Angehörige sogar das Wichtigste zu erkennen, dass ihre Gefühle vollkommen normal sind. Wenn man als Verwandter einen Demenzkranken pflegt, ist das Segen und Fluch zugleich. Segen deshalb, weil man den Patienten viel genauer kennt, als ein Altenpfleger es kann – deswegen kann man ihn womöglich besser verstehen und beschäftigen. Fluch deswegen, weil das Verhältnis viel enger ist und vielleicht nicht immer gut war. Wenn die Schwiegertochter jetzt den Alten pflegen soll, der sie immer drangsaliert hat, dann ist das eine irrsinnige Belastung.



INTERVIEW: JULIA KOCH

Internetadressen:  
[www.dialogzentrum-demenz.de](http://www.dialogzentrum-demenz.de)  
[www.pflegen-mit-wissen.de](http://www.pflegen-mit-wissen.de)  
[www.nahrungsverweigerung.de](http://www.nahrungsverweigerung.de)