



RATGEBER

für Angehörige und Profis

Du bist nicht mehr wie früher

Wenn Eltern jung an einer Demenz erkranken



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz



RATGEBER

für Angehörige und Profis

Du bist nicht mehr wie früher

Wenn Eltern jung an einer Demenz erkranken



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Selbsthilfe Demenz

Impressum

© 1. Auflage 2022

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz, Berlin

Mit freundlicher Unterstützung der DAK



Gestaltung: Ulrike Künnecke

Druck: Meta Druck, Berlin

Gedruckt auf Recyclingpapier aus 100% Altstoff,
ausgezeichnet mit dem Umweltzeichen Der Blaue Engel.

Alle Rechte vorbehalten

ISSN 2364-9348

In unseren Veröffentlichungen bemühen wir uns um eine geschlechtergerechte Sprache. Auch wo zur Vereinfachung der Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form verwendet wird, sind stets alle Geschlechter gemeint.

Inhalt

	Vorwort	7
1	<u>Leben mit einem Elternteil, das an Demenz erkrankt ist</u>	9
	Wie alles anfang – Unser Leben mit FTD	9
	Wann ist der richtige Zeitpunkt für einen Umzug ins Heim?	14
	Erst als die Krankheit voranschritt, zeigte mein Vater mir seine Zuneigung	18
2	<u>Themen, die Kinder von Menschen mit Demenz besonders beschäftigen</u>	21
	Rollen und Aufgaben verändern sich	22
	Meine Sorge um das gesunde Elternteil	23
	Die Apathie ist schwer auszuhalten	24
	Mein Umgang mit der Krankheit in der Öffentlichkeit	27
	Wenn Familienkonflikte aufbrechen	28
	Soll ich meinem Umfeld/Freunden von der Krankheit erzählen?	30
	Mein Spagat – zwischen Abitur/ Studium und Sorge, zwischen Schuldgefühlen und Flucht	31
	Darf ich meinen eigenen Weg gehen?	33
	Welche Emotionen sind erlaubt?	35
	Hat meine Mutter/Vater eine erbliche Form der Demenz? Soll ich mich testen lassen?	36

Wie verändert die Krankheit die Beziehung zu meiner Mutter/meinem Vater?	37
Wie lange geht es zu Hause?	39
Ist das Heim eine Alternative?	40
Rückblickend auf diese Zeit	42
Für mich ist/war herausfordernd, ...	42
Mir fehlte ...	44
Wie ich immer wieder aufatme	45
Durch die Krankheit habe ich gelernt ...	46
Was ich noch sagen möchte	49
3 Was Eltern mit einer Demenz selber sagen	51
„Was ich Kindern / jungen Erwachsenen mit auf den Weg geben möchte, bei denen ein Elternteil an Demenz erkrankt ist“	51
Miteinander reden – das ist mir wichtig!	53
Den eigenen Weg gehen und trotzdem da sein	53
Helfen kann auch zwiespältig sein	54
Ruhe und Gelassenheit bewahren	55
Alltag	56
4 Informationen zu den häufigsten Demenzerkrankungen	57
Alzheimer-Krankheit	58
Frontotemporale Degenerationen (FTD)	59
Vaskuläre Demenz	60
Demenz mit Lewy-Körpern	61
Andere neurologische Ursachen	61
Infektionserkrankungen	62
Alkohol-bedingte Demenz	62

5	Unterstützungsangebote	63
	Das Alzheimer-Telefon	63
	Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“	64
	Angehörigengruppen	64
	Helferinnen-/ Helferkreise bzw. Betreuungsbörsen	64
	Tagespflegeeinrichtungen	65
	Tagesstrukturierende Angebote	65
	Leistungen der Teilhabe für Menschen mit Behinderungen	65
	Pflegeheime und Demenz-WGs	66
	Rehabilitationsangebote	67
	Hilfen für Kinder und Eltern	67
6	Unterstützung und Informationen für Kinder und Jugendliche	69
7	Die Mitwirkenden	71
	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz	77

Vorwort

Wenn ein Elternteil jung an einer Demenz erkrankt, ist das ein Schock für die ganze Familie – nicht zuletzt für die Kinder. Manche von ihnen gehen vielleicht noch in die Schule, machen gerade eine Ausbildung oder studieren. Sie sind mit der Frage konfrontiert: Darf ich meinen eigenen Weg gehen? Oder lasse ich damit meine Mutter, die an Frontotemporaler Demenz erkrankt ist, oder meinen Vater, der an Lewy-Körper-Demenz erkrankt ist, oder auch das gesunde Elternteil alleine?

In Deutschland leben schätzungsweise 25.000 Menschen unter 65 Jahren mit einer Demenz, meist zwischen 40 und 64 Jahren. Neben den alltäglichen Sorgen und Entscheidungen kommen häufig auch noch finanzielle Probleme dazu: Das gesunde Elternteil muss den Wegfall eines Gehalts kompensieren.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene vermissen ihre Mutter, ihren Vater, so wie sie oder er früher war. Es entsteht eine Lücke: „Ich bin schneller erwachsen geworden, als meine Klassenkameradinnen“, so eine junge Frau, deren Vater an Frontotemporaler Demenz erkrankt ist. Jugendliche und junge Erwachsene wollen unterstützen und überfordern sich häufig aus Sorge um das gesunde Elternteil. Mit ihren eigenen Sorgen, Bedürfnissen und Unsicherheiten wollen sie nicht zur Last fallen. Sie ziehen sich zurück und machen Vieles mit sich selber aus.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat im Juli 2020 erstmalig ein Treffen für Kinder von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz im Alter zwischen 18 und 35 Jahren organisiert. An diesem Treffen nahmen 23 junge Männer und Frauen teil, die teilweise zum ersten Mal die Gelegenheit erhielten, sich mit anderen gleich Betroffenen auszutauschen. Viele formulierten im Rückblick, wie schwierig es in der Zeit ihres Heranwachsens war, einen Umgang mit der Krankheit zu finden. Oft hatten sie das Gefühl, ganz alleine mit ihren Gefühlen und Fragen zu sein. Sie hätten sich gewünscht, Antworten auf ihre

Fragen zu erhalten und Unterstützungs- und Austauschmöglichkeiten zu bekommen.

Bei diesem Treffen entstand die Idee, eigene Erfahrungen und auch Antworten zusammenzutragen und daraus eine Broschüre zu gestalten. Es sollte eine Hilfestellung werden für die eigenen Geschwister und andere junge Menschen in dieser Situation. Durch die finanzielle Unterstützung der DAK im Rahmen der Selbsthilfeförderung wurde dieses Vorhaben möglich. Die jungen Erwachsenen, die das Leben mit einem an Demenz erkrankten Elternteil aus eigenem Erleben kennen, teilen in dieser Broschüre sehr offen ihre Erfahrungen.

Ergänzt werden die Erfahrungsberichte durch Hintergrundwissen zu Demenz. Außerdem wollten wir auch die Sicht einer Person mit Demenz einfließen lassen. Lieselotte Klotz, die mit 57 Jahren an einer Lewy-Körperchen-Demenz erkrankt ist und selber drei Kinder hat, war zu einem Gespräch bereit. Sie erzählt in Kapitel 3, was ihr wichtig war und ist im Umgang mit ihren Kindern, was sie sich von ihnen wünscht und was sie jungen Menschen mit auf den Weg geben möchte.

Unser Dank geht an alle Beteiligten dieses Projekts, die sich mit sehr viel Engagement auf diese Herausforderung eingelassen haben.

Helga Schneider-Schelte und Susanna Saxl-Reisen
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz
Berlin, Dezember 2021

1 Leben mit einem Elternteil, das an Demenz erkrankt ist

In diesem Kapitel berichten vier junge Frauen über ihre Erfahrungen.

Wie alles anfing – Unser Leben mit FTD

Ronja & Madita

Unser Papa war ein absoluter Familienmensch und immer für uns da. Wir konnten ihn mit jeglichen Fragen löchern und er war die Geduld in Person, wenn wir zwei Mädels mal wieder auf ihn einredeten. Aber so sollte es nicht bleiben ...

Kleine Veränderungen seines Wesens und Verhaltens hatten wir schon länger beobachtet, denn Redewendungen oder einzelne Begrifflichkeiten ignorierte Papa immer häufiger, als würde er sie nicht verstehen. Er schien sich immer öfter vom Familienleben zu distanzieren, was sich zum Beispiel darin äußerte, dass er beim gemeinsamen Abendessen häufig kein Wort sprach oder ständig auf sein



Handy schaute. Nachfragen wie „Wie läuft es in der Uni?“, „Wie war euer Tag?“ und ähnliche blieben bald aus. Zunächst fiel uns das eher weniger auf, da Papa bei der Arbeit viel zu tun hatte oder das zumindest berichtete, wenn er sich dann doch mal äußerte. Schon bald konnten wir uns sein Verhalten aber nicht mehr logisch erklären. Burnout? Schizophrenie? Midlife-Crisis? All diese Begriffe konnten nicht hundertprozentig erklären, was mit ihm los war.

Die Zeit bis zur wirklichen Diagnose war nervenaufreibend und stellte eine wahre Zerreißprobe für die gesamte Familie dar. Nach außen hin wirkte alles ganz normal. Das war es jedoch nicht, denn unser Familienleben hatte sich stark gewandelt. Oft kam es zu Streitereien, die bisher eigentlich nicht üblich waren. Wir alle mussten mit einem kompletten Gefühlschaos aus Wut, Angst, Zweifel, Hilflosigkeit und Trauer klarkommen.

Sehr oft waren wir wütend. Wütend auf sein desinteressiertes Verhalten, durch welches wir sehr verletzt wurden, und auch wütend auf sein unfaires Verhalten unserer Mama gegenüber. Zu dieser Zeit hatten wir oft Angst, dass die immer so harmonisch scheinende Ehe unserer Eltern in die Brüche geht und sich unser Verhältnis zu Papa dadurch drastisch verändern würde. Viele unserer Gespräche mit ihm endeten mit Tränen, Geschrei und zugeschlagenen Türen. Es war irgendwann so unerträglich, dass wir zu unserer Mama meinten, dass wir sie verstehen würden, wenn sie sich von Papa trennen will, und wir sie dabei auch unterstützen würden. Um sie machten wir uns besonders Sorgen, da Mama auch sehr mit der Situation zu kämpfen hatte und ihren eigenen Mann kaum wiedererkannte. Im Gegensatz zu uns konnte sie ihre Gefühle jedoch mit niemandem teilen.

Damals waren wir 19 und 21 Jahre alt und rechneten einfach nicht damit, dass unser Vater im Alter von 54 Jahren an einer geistigen Einschränkung oder Demenz leiden könnte.

Die Diagnose im Jahr 2015 war grausam und dennoch eine Erleichterung. Endlich wussten wir, womit wir es zu tun hatten: Frontotemporale Demenz. Uns plagten schreckliche Gewissensbisse, denn unser Verhalten Papa gegenüber in den Monaten davor war alles andere als fair gewesen. Es war nicht er, der so distanziert und gefühllos uns

gegenüber gehandelt hatte, sondern die beschissene Krankheit. Rückblickend wünschen wir uns manchmal, dass wir die Zeit damals besser genutzt hätten.

Mit der Diagnose wurde es für uns tatsächlich leichter mit der Situation und den Veränderungen umzugehen, vor allem wieder Nähe zuzulassen. All die emotionale Distanz, die das Nichtwissen geschaffen hatte, verflog irgendwie. Da wir anfangs außer der Bestätigung, dass unser Papa an FTD leidet, kaum Informationen bekamen, machten wir uns im Internet schlau. Schließlich wurden wir an der Uniklinik Tübingen sehr gut beraten. Auch die Infomaterialien von und der Kontakt zur Deutschen Alzheimer Gesellschaft halfen uns weiter.

Dennoch war es keineswegs einfach. Immer wieder kamen wir an unsere Grenzen, lagen uns verzweifelt und weinend in den Armen und wussten nicht weiter. Zu diesem Zeitpunkt machten wir uns noch sehr viele Gedanken über die Zukunft und wie alles werden wird, lernten aber schnell im Hier und Jetzt zu leben, was Herausforderung genug war.

Unseren Vater haben wir als sehr liebevollen, mitfühlenden und beschützenden Menschen in Erinnerung, zu dem wir aufschauten und der immer die passenden Tipps für jegliche Situationen parat hatte. Davon ist jedoch nicht mehr viel übriggeblieben. Die FTD bringt nämlich einen Abschied auf Raten mit sich.

Als Töchter mussten wir neu lernen, mit unserem Vater umzugehen. Wir konnten ihn bei bestimmten Dingen nicht mehr um Hilfe bitten oder nach seiner Meinung fragen, da wir wussten, dass ihn das überfordern würde. Die eigenen Emotionen hintenanzustellen, aus Schutz einer anderen Person gegenüber, fordert ein riesen Maß an Selbstbeherrschung, und es gelang uns nicht immer ruhig zu bleiben. Eine besonders große Herausforderung war es, sich nicht wie Erziehungsberechtigte unserem Vater gegenüber zu verhalten, der immer häufiger ein kindliches Verhalten an den Tag legte - das fühlte sich einfach falsch an. Auch mit der Sorge um unsere Mutter mussten wir lernen umzugehen, denn sie musste sich ab sofort um alles alleine kümmern, weil unser Vater sämtliches Feingefühl und das Verständnis für finanzielle, versicherungstechnische und andere Dinge verloren



hatte. Daher sprangen wir mit ein und quälten uns gemeinsam durch Berge von Papier und behördliche Formulare.

Da unser Vater seinen verantwortungsvollen Beruf als Maschinenbauingenieur aufgrund der dementiellen Veränderungen nicht mehr ausüben konnte, verbrachte er schon vor der Diagnose die meiste Zeit zu Hause. Körperlich war er damals noch fit und hatte weiterhin erstaunlich gute koordinative Fähigkeiten. Auch der Orientierungssinn war noch gut erhalten und teilweise besser als unser eigener. Papa hielt sich auch weiterhin mit großer Begeisterung fit. Er schwang sich aufs Rad oder legte größere Strecken zu Fuß zurück, was er immer „wandern“ nannte. Ansonsten verbrachte er die meiste Zeit am Handy oder am Computer. Außerdem blieb seine Freude an Gesellschaftsspielen weiterhin erhalten. Als Ersatz für seine Arbeit fand er eine Beschäftigung, die er sehr gewissenhaft ausführte. Er fing an zu puzzeln! Jeden Morgen nach dem Frühstück setzte er sich an seinen Puzzle-Tisch und platzierte die bunten Teile mit einer Ruhe, Konzentration und Geduld zusammen, die ihresgleichen sucht. Da uns schon bald klar war, dass es keine medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten gab, versuchten wir die Krankheit durch Ergotherapie und Logopädie ein wenig auszubremsen.

Wir lernten schnell, dass uns die FTD immer wieder neue Felsbrocken in den Weg legte, denn kein Tag war wie der andere und vor allem das herausfordernde Verhalten ließ uns immer wieder erfinderisch werden. Um nur einige Beispiele aufzugreifen: Papa hatte überhaupt kein Maß mehr für Alkohol. Ein Glas Wein trank er einfach in einem Zug, als wäre es Wasser. Wir fingen irgendwann an, Traubensaft in alte Weinflaschen zu füllen und ihm dies als Wein zu servieren. Im Restaurant bestellten wir Johannisbeer-Schorle im Weinglas, was er glücklicherweise akzeptierte. Auch sein Wunsch etwas zu gewinnen, trieb uns an den Rand des Wahnsinns, da er bei JEDEM Gewinnspiel mitmachte, das er irgendwo auftreiben konnte. Irgendwann wurden wir telefonisch mehrfach am Tag von sämtlichen dubiosen Firmen kontaktiert. Wir löschten in seinem Mailpostfach täglich alle E-Mails, die mit Gewinnspielen zu tun hatten, und bestellten Newsletter ab. Zusätzlich sperrten wir sein Konto und er hatte nur noch ein monat-

liches Taschengeld zur Verfügung, so konnte er das Bankkonto für keine Gewinnspiele mehr verwenden. Auch seine Vorliebe für Süßes nahm enorm zu, und beim Einkaufen konnte es schon mal sein, dass zehn oder mehr Packungen Gummibärchen, Kekse und Schokolade im Wagen landeten und mehrere Flaschen Cola. Diese wieder herausnehmen? Keine Chance! Wir versuchten daheim einen Teil der Süßigkeiten unbemerkt zu verstecken, sodass Papa nicht alles auf einmal essen konnte, und gaben ihm den Rest peu à peu wieder.

Vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an sind Mama und wir sehr offen mit der Krankheit umgegangen und hatten das Glück, dass Papa regelmäßig von guten Freunden zum Mittagessen oder kleineren Ausflügen eingeladen wurde. So wussten wir ihn gut versorgt und wurden ein bisschen entlastet. Für diese Unterstützung und den Rückhalt von Freunden und Familie waren und sind wir bis heute sehr dankbar und wissen, dass auch unser Papa das sicherlich sehr zu schätzen gewusst hätte, wenn er es noch verstehen würde.

Heute lebt Papa im Pflegeheim. Sein Wortschatz beläuft sich auf fünf Wörter und die einzigen Gefühlsregungen, die er noch äußert, sind entweder Tränen oder schallendes Lachen. Laufen geht auch nur noch für kurze Strecken und es kommt immer öfter vor, dass er einen Rollstuhl benötigt, weil er so wacklig auf den Beinen ist.

Die FTD ist eine Belastungsprobe für unsere Familie, an der wir manchmal fast zerbrochen wären. Die Erkrankung hat uns emotional, aber auch organisatorisch einiges abverlangt und tut es immer noch. Für unsere Mama bedeutet die Erkrankung, dass sie auf einen starken Partner an ihrer Seite verzichten muss, und uns entreißt die Krankheit eine wichtige Bezugsperson, nämlich unseren geliebten Papa. Wir wissen nicht, was in ihm vorgeht und was er noch mitbekommt, denn er scheint in seiner eigenen kleinen Welt zu leben. Die Erinnerung an unseren Vater, wie er vor der Demenzerkrankung war, tragen wir alle im Herzen. Mit der Zeit wird es jedoch immer schwieriger, diese aufrecht zu erhalten. Wir blicken dennoch positiv in die Zukunft und versuchen das Beste aus der Situation zu machen. Liebe, Akzeptanz, Respekt und vor allem ein wenig Humor sind unser Antrieb dafür.



Wann ist der richtige Zeitpunkt für einen Umzug ins Heim?

Jessica

Es gab nie den einen Moment, an dem man wusste, dass es zu Hause nicht mehr geht. Dass meine Mama in ein Pflegeheim muss. Es war mehr die Summe der kleinen Dinge, sodass man immer häufiger gedacht hat, „lange geht das nicht mehr gut“. Mein Name ist Jessica, ich bin 31 Jahre alt und als meine Mama vor sechs Jahren die FTD-Diagnose bekommen hat, war sie 53. Sie hat als Erzieherin in einem Kindergarten gearbeitet, war zum Zeitpunkt der Diagnose aber durch einen Unfall drei Monate zuvor arbeitsunfähig. Natürlich ist es immer ein großes Problem, wenn ein Mensch pflegebedürftig ist und rund um die Uhr betreut werden muss. Vor allem dann, wenn der Ehepartner noch voll berufstätig ist. Ich lebe mit meinem Mann gegenüber von meinen Eltern, doch wir beide arbeiten auch Vollzeit. Mein Bruder, viereinhalb Jahre jünger als ich, hat zu der Zeit etwa eine Stunde



entfernt in einer Studenten-WG gewohnt und zwei Studiengänge gleichzeitig absolviert. Dementsprechend war die Versorgung meiner Mutter eine Herausforderung, die vor allem von meinem Vater quasi auf die Minute genau geplant wurde. Eine 53-jährige, körperlich fitte FTD-Erkrankte ist aber allein vom Bewegungsradius her nicht immer leicht zu beaufsichtigen. Insgesamt forderte meine Mama durch ihre geringe Aufmerksamkeitsspanne viel Zeit für sich ein. So äußerte sich schließlich auch die Chefin der

Tagespflege, in der meine Mutter betreut wurde. Was, wenn die Tagespflege irgendwann nicht mehr bereit sein würde, sie zu betreuen?

Uns war es wichtig, nicht aus der Not heraus ein Heim für meine Mama finden zu müssen, das dann im Akutfall einen Platz für sie haben müsste. Ich kann allen Angehörigen nur empfehlen, sich Pflegeheime oder im früheren Stadium auch Tagespflegestätten frühzeitig anzuschauen und verschiedene Eindrücke zu sammeln. Jeder Pflegebedürftige hat andere Bedürfnisse, jedem Pflegenden sind andere Aspekte in der Versorgung wichtig. Mein Vater und ich haben uns schließlich entschieden, geeignete Heime in der Nähe anzuschauen und mit der jeweiligen Leitung zu sprechen, ob die Aufnahme meiner Mama überhaupt in Frage käme. Auch wenn wir persönlich diese Erfahrung nicht machen mussten, gibt es leider viele Einrichtungen, die Menschen mit FTD wegen ihrer komplexen Verhaltensweisen grundsätzlich nicht aufnehmen. Da auch für Pflegepersonal die Form von Demenz bei jungen Menschen, die sich besonders zu Beginn ja stark von der Alzheimer-Demenz unterscheidet, oft fremd ist, ist es wichtig, die Einrichtungen über das Krankheitsbild zu informieren – so gut das eben geht. Schließlich haben wir uns drei Einrichtungen angeschaut. Dies taten wir ohne Voranmeldung, um einen möglichst unverfälschten Eindruck vom Geschehen des Alltags zu bekommen. Wir wurden überall sofort freundlich empfangen und herumgeführt.

Tatsächlich ist es wohl auch bei der Auswahl einer Pflegeeinrichtung die Summe der kleinen Dinge, warum man sich für oder gegen die eine oder andere entscheidet. Das Pflegeheim, in dem meine Mama seit mittlerweile vier Jahren lebt, vermittelte uns beim ersten Besuch einfach ein Gefühl von Herzlichkeit. Natürlich erfüllen die Einrichtungen rationale Kriterien und man schaut sich die Bewertungen vom Medizinischen Dienst an. Da man aber ja für seinen Angehörigen ein neues Zuhause sucht, geht es vor allem um den Wohlfühlfaktor. Was nimmt man um sich herum wahr, wenn man das Haus betritt? Wie ist der Geruch? Wie schauen die Bewohner aus? Ich finde es zum Beispiel besonders schön, dass meine Mama in ihrem Heim mit ihrem Vornamen angesprochen wird und nicht mit „Frau XXX“. Schließlich sind die



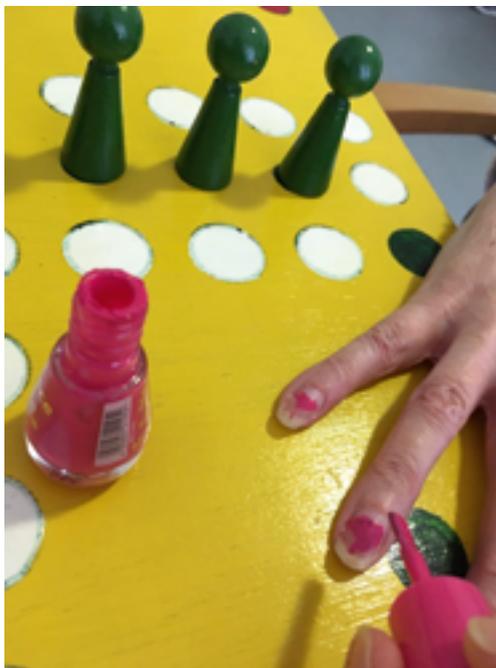
meisten Pflegekräfte im gleichen Alter wie sie oder sogar deutlich jünger. Es ist eine Kleinigkeit, die das Leben dort für sie aber persönlich macht. Eigentlich stand unsere Entscheidung schon nach dem ersten Besuch fest. Trotzdem sind wir an einem anderen Tag noch ein weiteres Mal in die Einrichtungen gefahren und haben meine Mama mitgenommen. Natürlich hat sie nicht wirklich verstanden, wo wir sind. Unsere Entscheidung wurde aber durch ihr Verhalten bekräftigt: Sie hat in dem Heim, in dem sie jetzt lebt, mehrmals gefragt, wo denn nun ihr Zimmer sei und warum sie keinen Koffer mithabe. In einer anderen Einrichtung dagegen lief sie eher nervös durch die Gegend.

Schließlich haben wir das spontane Angebot bekommen, meine Mama sehr zeitnah unterzubringen, da gerade ein Zimmer frei geworden war. Eigentlich wollten wir immer warten, bis es wirklich zu Hause nicht mehr geht. Bis vielleicht das eine Ereignis kommt, nach dem man dann sicher sagt, „zu Hause klappt es nicht mehr“. Nur was, wenn dann zu dem Zeitpunkt kein Zimmer in der Wunscheinrichtung frei ist? Wir haben uns schließlich dafür entschieden, diese Gelegenheit zu nutzen, wie sie gekommen ist. Beruhigt hat uns damals auch der Gedanke, dass man so einen Umzug immer auch als Probe sehen kann. Hätte es gar nicht funktioniert, wäre meine Mama unglücklich gewesen oder das Heim hätte doch nicht den Erwartungen entsprochen, hätten wir sie jederzeit wieder nach Hause holen und vorübergehend wieder in der Tagespflege unterbringen können. Gott sei Dank hat es sich aber als hilfreich erwiesen, dass sie zu einer Zeit ins Heim gekommen ist, in der sie sich noch einleben und zurechtfinden konnte. Es hat tatsächlich nur wenige Tage bis Wochen gedauert, bis sie die Abläufe verinnerlicht und alle Wege wie selbstverständlich gefunden hat. Hätten wir die Entscheidung noch um Monate herausgezögert, hätten wir sie zwar länger zu Hause gehabt, sie hätte sich aber wohl umso schwerer an die neue Umgebung gewöhnen können.

Für uns als Angehörige war die Erleichterung für den Alltag schnell spürbar. Das soll weniger bedeuten, dass man seine erkrankten Angehörigen in eine Einrichtung geben soll, um mehr Zeit für sich zu haben, sondern vor allem auch, um den Erkrankten wieder gerecht zu werden. Um die Zeit mit ihnen genießen, gemeinsam mit ihnen spielen

oder spazieren gehen zu können, statt sich ständig mit der Frage zu beschäftigen, wer wann als nächstes aufpasst. Die Besuche im Heim kann sich jede und jeder von uns so einteilen, wie es gerade passt. Sollte man selber oder die Erkrankten mal einen schlechten Tag haben, kann man den Besuch verkürzen und sich auf einen Tag freuen, an dem es besser klappt. In der Betreuung zu Hause geht es so viel um Planung und Taktung des Alltags, dass man den Erkrankten oft gar nicht so gerecht werden kann, wie sie es verdient hätten.

1



Erst als die Krankheit voranschritt, zeigte mein Vater mir seine Zuneigung

Melanie



Diese leuchtend pinke Dahlie stach mir im Oktober 2020 im Garten des Pflegeheims ins Auge, in dem mein Vater seit knapp einem Jahr lebte. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich noch nicht, dass dies mein letzter „richtiger“ Besuch bei ihm sein würde. Mittlerweile stellt die Blüte für mich sowohl ein Sinnbild der Krankheit dar als auch die sich wandelnde Beziehung zu meinem Vater. Der Alltag erschien grau, verblasst und beschwerlich, als ich mit allen FTD-Herausforderungen gleichzeitig konfrontiert war. Und hin und wieder floss die Farbe ins Blütenblatt und somit neue Zuversicht in mich, wenn ich trotz der Krankheit einen berührenden Moment mit meinem Vater erleben durfte.

Auffälligkeiten hinsichtlich seines Verhaltens wurden das erste Mal vor ungefähr 20 Jahren erkennbar. Ich war gerade aufs Gymnasium gekommen und hatte einen Papa, der teilnahmslos, gleichgültig und manchmal aggressiv reagierte – allen Familienangehörigen gegenüber sowie jeglicher Aktivität. Viele Jahre ärztlicher Behandlung erbrachten sowohl für ihn als auch für unsere Familie weder Erklärung

noch Besserung, viele Diagnosen unterschiedlicher psychiatrischer Krankheitsbilder wurden gestellt und viele verschiedene Medikamente verschrieben. Als Jugendliche versuchte ich ihn beständig aus der Reserve zu locken. Ich probierte es mit viel Verständnis, mit unzähligen Fragen und auch mit fordernden Ansagen, aber nichts führte zur Aufklärung seines Verhaltens. Ich empfand Hilflosigkeit und Scham, weil ich scheinbar nichts an der Situation ändern konnte und weil ich mir so sehr einen Vater gewünscht hätte, der aktiv am Prozess meines Erwachsenwerdens teilnimmt. Die Diagnose „behaviorale Variante der FTD“ sollte erst über 10 Jahre später und nach einigen Arztwechseln gestellt werden.

Viele Jahre hindurch bewältigten wir alle Herausforderungen innerhalb des häuslichen Umfelds, mitgetragen durch Unterstützungsangebote wie einen ambulanten Pflegedienst und eine Tagespflege. Die Nächte wurden immer herausfordernder, da sein Schlaf- und Wachrhythmus umgedreht war, und durch eine zusätzliche Parkinson-Erkrankung kamen einige motorische Ausfälle hinzu. Eines Abends beim ins Bett bringen – ich hatte mir zum Ritual gemacht, ihn begleitet von einem „Ich hab‘ dich lieb“ zuzudecken – entgegnete er mir: „Ich dich auch. Auch wenn es nicht danach aussieht“. Beinahe dreißig Jahre musste ich auf ein solches Zeichen der Zuneigung meines Vaters warten. Und je mehr seine Krankheit voranschritt, desto eher blitzten Dankbarkeit und Wohlwollen in ihm auf – für mich ein Paradoxon seiner FTD.

Schließlich wurde der Umzug ins Heim durch den hohen pflegerischen Aufwand unvermeidlich, unsere Familie war mit ihren Kräften am Ende. Regelmäßig besuchte ich ihn und immer mehr spürte ich in meinem tiefsten Inneren, dass die Zeichen auf Abschied gestellt werden. Mein Vater redete kaum noch etwas, immer öfter suchte er nach den passenden Worten. Wenn er die Augen öffnete, schien es, als blickte er durch einen hindurch, und er verließ das Bett nur noch selten. Insgesamt gewann ich mit der Zeit den Eindruck, dass der geregelte Tagesablauf im Pflegeheim zu seinen Bedürfnissen passte. Eine Pflegefachkraft erzählte uns, dass sie einmal von ihm als „Engel“ betitelt wurde. Wieder zeigte sich einer seiner sanften Momente. Bei



meinen Besuchen war es mir immer wichtig, ihm zu vermitteln, dass ich weiterhin für ihn da bin, dass ich ihn begleite und an ihn denke. Manchmal war es nur ein kurzer Besuch und eine kleine Geste. Ich berührte seine Hand, um ihn meine Präsenz spüren zu lassen.

Im Frühling 2020 kamen zunächst die Besuchsverbote und schließlich die vielen Einschränkungen im Zuge der Corona-Pandemie. Wochenlang konnte ich nicht persönlich zu ihm und auch Videotelefonate waren aufgrund seiner Verfassung nicht möglich. Wenige Tage nach dem Fotografieren der Dahlie ereilte unsere Familie die Nachricht, dass es im Wohnbereich meines Vaters zu einem Corona-Ausbruch gekommen war, und schließlich wurde auch er positiv auf das Virus getestet. Ich bin dankbar dafür, dass ich unter gewissen Schutzmaßnahmen die Möglichkeit bekam, ihn ein letztes Mal zu sehen. Ich setzte mich zu ihm ans Bett und nahm seine Hand. Ich weiß es nicht, ob er mich noch bewusst wahrnahm, ich hoffe, dass er meine Nähe spüren konnte. Es war für mich eine unwirkliche Situation fernab jeglicher vorstellbaren Realität. Mit Melodien von Schlafliedern erfüllte ich die beklemmende Atmosphäre des Zimmers und sagte ihm, dass es nun in Ordnung sei, loszulassen und zu gehen.

Ungefähr 20 Jahre meines Lebens begleitete mich die FTD meines Vaters. Mal denke ich voller Wehmut, Trauer und Verärgerung an all die immensen Herausforderungen des Familienalltags zurück. Dann fühle ich mich wie eine verkümmerte Dahlie in schwarz-weiß. Und immer, wenn ich mir die sanften Momente seiner letzten Krankheitsphase vor Augen führe, entfalten sich die pinken Blütenblätter aufs Neue.

2 Themen, die Kinder von Menschen mit Demenz besonders beschäftigen

Wenn man zur Schule geht, eine Ausbildung oder ein Studium beginnt, oder mitten in der Pubertät steckt, stehen normalerweise Themen im Mittelpunkt, die um das eigene Leben kreisen. Mit den Eltern kommt man mehr oder weniger gut klar, manche haben auch viel Stress zu Hause. Doch eigentlich ist es das Normale, dass man sich vor allem um sich selbst und seinen eigenen Weg ins Leben kümmert. Mit der Demenzerkrankung eines Elternteils sieht es plötzlich ganz anders aus. Es stellen sich viele Fragen, auf die man eine Antwort finden muss. Und es gibt einige Themen, über die man nicht leicht mit jedem sprechen kann. Am ehesten mit anderen, die selbst in einer ähnlichen Situation sind. In diesem Kapitel teilen einige Kinder von demenzerkrankten Elternteilen ihre Erfahrungen mit solchen Themen.

2

Rollen und Aufgaben verändern sich



Paul

Früher war mein Vater optimistisch, gelassen und fröhlich. Jetzt ist er sorgenvoll, zieht sich immer mehr zurück und kann sich nicht mehr in andere Menschen hineinfühlen. Im Alltag ist er zunehmend überfordert und reagiert manchmal aggressiv. Zusammen mit meiner Mutter und meinem Bruder betreuen wir meinen Vater bei uns zuhause. Für meine Mutter ist es mittlerweile so, als „hätte sie einen dritten Sohn“ dazubekommen. Auch mein Vater und ich haben die Rollen getauscht: Er ist wie mein kleiner Sohn. Ich gehe mit ihm zum Arzt, ich gehe mit ihm Schuhe kaufen und er wendet sich an mich, wenn er Hilfe braucht. Trotzdem ist er scheinbar oft sauer auf mich.



Leonie

Meine Mutter ist erkrankt, sie hat 2014 die Diagnose FTD erhalten, was unser Familienleben komplett auf den Kopf stellte. Die ganzen organisatorischen Aufgaben rund um unser Leben und ihren Alltag übernahm ich, als sie selbst dazu nicht mehr in der Lage war. Aufgaben im Haushalt übernahm sie lange Zeit so gut es ging selbst bzw. mit Unterstützung und erhielt sich so teils ihre Selbstständigkeit. Durch ihre Triebhaftigkeit und Enthemmtheit

war das Leben in der dörflichen Gesellschaft erschwert, da die Menschen nicht wussten, wie sie mit ihr umgehen sollten und sie deshalb lieber mieden, auch wenn es da natürlich Ausnahmen gab. Das war für uns als Kinder sehr verletzend. Glücklicherweise waren wir über den Aspekt, dass unsere Mutter immer liebenswert und freundlich blieb und keine Aggressionen oder Ähnliches zeigte.

2

Meine Sorge um das gesunde Elternteil



Alina

Ich erinnere mich daran, wie häufig ich mir Sorgen um meine Mutter gemacht habe, die durch die Erkrankung meines Vaters viel auf sich genommen und ausgehalten hat.



Paul

Mittlerweile verliere ich angesichts der Situation zu Hause schnell die Nerven. Ich frage mich dann, wie meine Mutter das alles schafft: Sie geht arbeiten, schmeißt zu Hause den Haushalt und muss alle Entscheidungen allein treffen. Über die Jahre hat sie scheinbar Superkräfte entwickelt, manchmal mache ich mir aber auch ernsthaft Sorgen, wie lange sie das noch alles durchhält.

Die Apathie ist schwer auszuhalten



Philipp

Eine zentrale Symptomatik der Erkrankung meines Vaters ist, dass er apathisch ist und versucht sich vom „Familienleben“ (seine Enkelkinder sind oft zu Gast) zu isolieren. Die meiste Zeit des Tages liegt er teilnahmslos auf der Couch. Seine Mahlzeiten nimmt er immer um die gleiche Uhrzeit allein ein. In der Regel möchte er uns dabei keine Gesellschaft leisten. Dieses Verhalten ist schwer auszuhalten... Meine Mutter pflegt zu sagen, dass sie eine „Witwe mit Mann“ sei. Auch ist es schwierig einzuschätzen, inwiefern wir versuchen müssen, ihn in das „Familienleben“ zu integrieren, obwohl er sich scheinbar zurückgezogen wohler fühlt...

Aktiv wird mein Vater eher aus intrinsischer Motivation heraus. Zum Beispiel zeigt er mir regelmäßig ein altes Fotoalbum (Urlaub auf Menorca 2005) oder alte aufgenommene (Musik)Videos. Dabei versuche ich Gespräche mit ihm zu führen, ihm Fragen zu stellen und ihn zum Sprechen zu bewegen, um ein wenig gegen die zunehmende Aphasie zu arbeiten.

Ab und an gelingt es mir, ihn zu motivieren, draußen Fußball oder Tischtennis zu spielen. Dabei zeigt er in der Regel aber keine große Ausdauer, sodass er schnell wieder zurück auf seine Couch geht. Auch sind äußere Umstände entscheidend, ob er sich darauf einlässt. Wenn es beispielsweise draußen zu warm ist, bleibt er lieber auf der Couch liegen. Auch sind Aktivitäten „tagesformabhängig“. Wenn es ihm gut geht, ist er eher gewillt, etwas (kurzzeitig) mit mir zu unternehmen. Auch vorherige Konflikte mit meiner Mutter führen dazu, dass er sich zurückzieht.

Nadja



Apathie ist für mich schwer auszuhalten. Manchmal gelingt es mir, dass meine Mutter von mir angefangene Sätze vollendet. Jede Interaktion die von ihr selbst kommt, betrachte ich als großes Geschenk. Ich habe mit der Methode „alles machen und probieren, egal was andere sagen“ sehr gute Erfahrungen gemacht. Das Tempo gibt jedoch meine Mutter vor und kein Tag ist wie geplant. Antriebslosigkeit ist ein dunkler Wegbegleiter der Krankheit. Meines Erachtens hat die ablehnende Haltung oft nichts mit den Ideen der Aktivierung oder einem persönlich zu tun. Erst wenn ich ein Gefühl der Überforderung oder Erschöpfung spüre, gehen wir einen Schritt zurück, ansonsten werden alte Hobbys so gut wie möglich aufrechterhalten und neue oft kindliche Freuden dazugewonnen. Am Ende des Tages versuche ich den Blick darauf zu richten, was noch möglich ist. Alles was gut tut – ist gut – sowohl für den Betroffenen als auch für die Angehörigen. Viel Kraft und Ausdauer wünsche ich.

2

*Alles was gut tut – ist gut –
sowohl für den Betroffenen als auch
für die Angehörigen.* Nadja



Laura

Aus meiner beruflichen Erfahrung möchte ich noch hinzufügen: Wenn der Betroffene in sich gekehrt wirkt, antriebsarm, der Blick matt und starr vor sich hingerrichtet ist, interpretieren wir dies häufig als niedergeschlagenes Verhalten und wollen dagegenwirken. Dabei gilt es sensibel abzuwägen, ob wir das in jeder Situation wirklich müssen oder manchmal eher Stress damit auslösen. Generell ist eine aktivierende Pflege eine gute Möglichkeit, um Ressourcen zu erhalten, wenn wir hingegen anfangen Handgriffe zu übernehmen, die derjenige noch selbst ausführen könnte, werden diese rascher verlernt.

Prophylaxen, also vorbeugende Maßnahmen gehen ebenfalls mit einer aktivierenden Pflege einher – so hat das Animieren zur Bewegung zum Beispiel zahlreiche positive Auswirkungen und wirkt Druckgeschwüren der Haut, Lungenentzündungen, Gelenksteifigkeit und Verstopfung entgegen.

Es ist also ein schmaler Grat, wann wir etwas Gutes tun und wann wir unser Gegenüber vielleicht überfordern.

Wirkt jemand in seine eigene Welt versunken, müssen wir ihn hingegen nicht umgehend dort abholen, sondern dürfen ihn ruhig auch in seinen Gedanken lassen, denn es bedeutet nicht, dass derjenige unglücklich ist. Interessen, die der Betroffene weiter verfolgt oder sogar neu entwickelt hat, sollten gefördert werden – auch, wenn es Außenstehenden nicht spektakulär erscheint oder sich immer wiederholt. Im Statement von Philipp zu dieser Frage ist dies sehr gut beschrieben (altes Fotoalbum, aufgenommene Musikvideos). So gelingt die Aktivierung am besten über die Interessen des Erkrankten.

Wenn der Betroffene in Situationen, wie der Aufforderung zur Körperpflege immer wieder abblockt und dazu wenig Bereitschaft zeigt, sollten wir uns zum Beispiel hinterfragen, ob es gerade um notwendige Hygiene geht oder ob wir unsere gesellschaftlichen Erwartungen auf die Person projizieren.

Mein Umgang mit der Krankheit in der Öffentlichkeit

Alina



Manchmal habe ich das Gefühl, die Leute glotzen meinen Vater an. Ich bekomme dann eine unglaubliche Wut im Bauch, könnte im gleichen Moment aber auch sofort losheulen.

Es ist möglich, kleine Zettel einzupacken, die man dann weitergeben kann. Auf diesen kann beispielsweise eine kurze Erklärung über die Erkrankung stehen. Natürlich kann man die Situationen aber auch so stehen lassen – nicht jede fremde Person, die einen schräg anschaut, hat ein Recht auf eine Erklärung 😊 Es kommt wahrscheinlich ganz auf die individuelle Situation an.

2

Solche Kärtchen kann man bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft kostenlos bestellen.

Ich bitte um **Verständnis:**

**Meine Angehöriger
hat Demenz.**



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

en

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstr. 236 · 10969 Berlin
Alzheimer-Telefon: 030 - 259 37 95 14

www.deutsche-alzheimer.de

Wenn Familienkonflikte aufbrechen



Sebastian

In meiner Familie gab es schon immer viel Streit. Durch die Diagnose kam insofern noch mehr Konfliktpotential hinzu, dass Uneinigkeit darüber herrschte, was denn jetzt für meinen Vater das Beste sei, aber auch, wie man die Pflege aufteilen soll, um einzelne Familienmitglieder zu entlasten. Hinzu kamen große Meinungsverschiedenheiten zwischen den Generationen. Einige Familienmitglieder sprechen dadurch mittlerweile kaum mehr miteinander.



Paul

Leider gibt es ständig Streit und Konflikte in der Familie. Fast immer nur wegen Kleinigkeiten oder Missverständnissen. Dabei merke ich, dass es meinem Vater immer schwerer fällt sich auszudrücken, und er sich nicht mehr in andere hineinversetzen kann. Die Diskussionen führen dann meistens ins Nichts.



Alina

Durch die Erkrankung wurde unser Familienleben insgesamt stark beeinträchtigt, was immer wieder auch zu Konflikten führte. Ich habe den Eindruck, dass das auch daran

liegt, dass manchmal Belastungsgrenzen überschritten werden oder es durch die Erkrankung häufig zu Missverständnissen kommt. Hinzu kommt, dass unser Vater seine Vaterrolle eben nicht mehr ausüben konnte, wodurch es auch zu Konflikten zwischen uns Kindern und ihm als Vater kam – weil uns altersentsprechend teilweise das Verständnis für die Erkrankung und das damit einhergehende Verhalten fehlte.



Laura

In unserer Familie gab es bereits vor Diagnosestellung einige Spannungen. Entscheidungen, die meinen Vater selbst betrafen, wie beispielsweise zu medizinischen Fragen, Aufenthalts- oder Unterbringungsfragen haben einige Familienmitglieder komplett entzweit. Mein Vater war 52 Jahre alt, als die Diagnose gestellt wurde – ein Alter in dem niemand damit rechnet, an einer Demenz zu erkranken. Durch meine Arbeit im Krankenhaus auf der Palliativstation, wird mir tagtäglich vor Augen geführt, dass es einen in jedem Alter treffen kann und man nicht mehr in der Lage ist, für sich zu entscheiden oder gar sich mitzuteilen. Daher besitze ich persönlich Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht seit ich 16 Jahre alt bin. Ich will, dass damit zum einen tatsächlich in meinem Willen gehandelt wird und zum anderen, dass damit die Last von anderen genommen wird, für mich zu entscheiden.

Mein Tipp: Insbesondere von Entscheidungsfindungen geht ein hohes Konfliktpotential aus. In der Familie ist eine offene Kommunikation daher wichtig. Gibt es noch keine **Patientenverfügung** und **Vorsorgevollmacht**, sollten diese – wenn möglich – erstellt werden. Sie erleichtern den Prozess, im Sinne des Betroffenen zu entscheiden.

2

Soll ich meinem Umfeld/Freunden von der Krankheit erzählen?

Alina



Für mich war es sehr wichtig, dass meine Freunde über die Erkrankung Bescheid wissen. Mein Vater hat häufig Situationen völlig unangebracht kommentiert oder konnte sogar beleidigend sein. Dabei war es sehr hilfreich, dass meine Freunde über die Erkrankung informiert waren und dadurch die Aussagen meines Vaters einordnen konnten. So hat es ihm niemand verübelt, und außerdem war es für mich möglich, über Schwierigkeiten, die mit der Erkrankung einhergehen, zu sprechen.

Paul



Anfänglich wussten nur meine engsten Freunde von der Krankheit meines Vaters. Schon vor der Diagnose hatte ich mit ihnen über die Situation zuhause, meine Probleme und Ängste gesprochen. Anderen Freunden habe ich erst später alles erzählt, weil ich Angst hatte, dass ich dann oft darauf angesprochen werden würde. Meinen Freunden alles zu erzählen war dann nicht leicht, weil man dann erstmal die „Bombe platzen“ lassen musste.

Laura



Von meinem beruflichen Umfeld kann ich sagen, dass es von Vorteil war, von der Diagnose zu erzählen. Dadurch war und ist für mich und meine Situation (zum Beispiel warum ich nicht einspringen kann, wenn ich an dem Tag bei meinem Vater bin) einfach mehr Verständnis da. Durch die Arbeit in der Pflege ist meinen Kollegen sehr wohl bewusst, wie herausfordernd die Situation ist und wie der gesamte Alltag von einer Demenzerkrankung auf den Kopf gestellt wird.

Mein Spagat – zwischen Abitur/Studium und Sorge, zwischen Schuldgefühlen und Flucht



Alina

Für mich war es nach anfänglichen Schwierigkeiten entlastend, dass mein Vater mit zunehmendem Verlauf der Erkrankung in ein nahes gelegenes Pflegeheim umgezogen ist. So konnten wir ihn häufig besuchen und ich konnte mir dennoch tagsüber sicher sein, dass er gut versorgt ist und ich mich auch der Schule / dem Studium widmen konnte. Die Unterstützung durch Fachkräfte / Nachbarschaftshilfe / Freunde und Familie war insofern immer hilfreich und willkommen.

2

Alexa



Als wir die Diagnose für meinen Papa mitgeteilt bekamen, war ich bereits im 2. Semester meines Bachelorstudiengangs. Die Lust auf Abenteuer wurde mir in die Wiege gelegt, weshalb ich mich für ein Studium in Köln entschieden hatte – vier Stunden von meiner Heimat entfernt.

Zunächst fuhr ich so oft ich konnte nach Hause, um nach meinem Vater zu sehen. Vor Corona bedeutete das, dass ich Vorlesungen, Veranstaltungen und das Leben in Köln verpasste. Zu diesem Zeitpunkt machte mir das nichts aus, doch nach einem Jahr bemerkte ich, wie wenig Fuß ich in der neuen Stadt gefasst hatte. Das Studium litt ebenfalls unter diesen Umständen und ich musste feststellen, dass ich meine Bedürfnisse permanent hintenanstellte. Ich fasste den Entschluss, meine Zeit gewissen-

hafter einzuteilen und mir selbst meiner Möglichkeiten und Grenzen bewusster zu werden. Niemandem wäre geholfen, wenn es mir nicht gut ginge und mein Leben auf der Strecke bliebe.

In Köln ist es mir dank der Distanz und meines unabhängigen Lebens möglich, viel Kraft für anstehende Aufgaben und Entscheidungen zu tanken. Aktuell fahre ich zwar seltener nach Hause, dafür sind die Aufenthalte und die Zeit mit meinem Vater viel intensiver. Was mir hilft, um mit den Schuldgefühlen zurechtzukommen, ist der Gedanke, dass mein Vater sich ein gutes und erfülltes Leben für mich wünscht und stets hinter mir steht, wie es auch vor der Diagnose der Fall war.



Darf ich meinen eigenen Weg gehen?



Alina

Als ich mich mit 18 Jahren nach meinem Abitur für eine berufliche Perspektive entscheiden musste, war es für mich trotz der Erkrankung meines Vaters möglich, dass ich in eine andere Stadt umgezogen bin, um dort zu studieren. Im Nachhinein bin ich mir sicher, dass das die richtige Entscheidung war, auch wenn ich meinen Vater dadurch seltener im Pflegeheim besuchen konnte und meine Mutter weniger unterstützen konnte, als wenn ich vor Ort gewesen wäre. Sicherlich hätte sich mein Vater das genauso für mich gewünscht. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass es wichtig war, mich selbst nicht aus den Augen zu verlieren – nur dann kann man mit der nötigen Kraft und Energie für andere da sein.

2



Paul

Während meine Freunde am Wochenende meistens unterwegs sind und gefühlt nur noch an Weihnachten mal zu ihren Eltern fahren, bin ich seit Jahren jedes Wochenende zu Hause und versuche dort meine Mutter und meinen Bruder zu entlasten, damit sie auch mal Zeit für sich haben. Neben Uni und Familie bleibt mir kaum Zeit für andere Dinge. Ich versuche mir in Absprache mit meiner Familie Zeit für mich zu nehmen, was allerdings oft nicht so einfach ist, da mein Vater rund um die Uhr beaufsichtigt werden muss.



Laura

Die Betreuung und/ oder Pflege von dementiell Erkrankten kann sich sehr herausfordernd gestalten und geht meist mit körperlichen und psychischen Belastungen einher – nur wer selbst stabil ist, kann nachhaltig etwas geben. Bei meinem Vater habe ich zudem die Erfahrung gemacht, dass er häufig meine Emotionen spiegelt, auch wenn ich sie nicht verbal kommuniziere oder gar versuche, sie zu kaschieren. Wenn ich also beispielsweise subtil im Stress war, hat sich das auch auf ihn übertragen. Das zeigt mir wiederum, dass wir beide mehr von gemeinsamer Zeit profitieren, wenn ich auch wirklich Zeit mitbringe.

*Nur wer selbst stabil ist,
kann nachhaltig etwas geben.* Laura

*Ich muss mir immer wieder
klarmachen, dass nicht mein Vater
selbst, sondern die Krankheit diese
Konflikte auslöst.* Paul

Welche Emotionen sind erlaubt?



Alina

Zu diesem Thema ist mir eine Geschichte eingefallen. Einmal wollte meine Mutter mit mir in die Stadt gehen, um einzukaufen. Darauf hatte ich mich sehr gefreut, weil es selten Zeiten mit meiner Mutter allein gab. Mein Vater hatte kein Interesse daran, mitzukommen, hat sich jedoch im letzten Moment, als wir schon im Auto saßen, entschieden, doch mitkommen zu wollen (das war oft der Fall). Ich habe ihm dann erzählt, dass ich ein Geschenk für ihn kaufen möchte und er deshalb nicht mitgehen könne. In Wahrheit war es jedoch so, dass mir sein Verhalten in der Stadt unangenehm war und ich mal wieder Zeit mit meiner Mutter zu zweit wollte. Im Nachhinein tat mir das unendlich leid und ich hatte ein sehr schlechtes Gewissen. Das zeigt vielleicht auch, dass mit der Erkrankung auch teilweise Wut, auch auf sich selbst, und ein schlechtes Gewissen mit einhergehen – wofür man sich vielleicht als gesunde Angehörige schämt.

2



Paul

Oft bin ich genervt von meinem Vater. Ständig gibt es Streit. Manchmal bin ich richtig fies zu ihm. Im Nachhinein habe ich ein sehr schlechtes Gewissen. Ich muss mir immer wieder klar machen, dass nicht mein Vater selbst, sondern die Krankheit diese Konflikte auslöst.

Hat meine Mutter/Vater eine erbliche Form der Demenz? Soll ich mich testen lassen?



Alina

Für mich ist auch heute – vier Jahre nach dem Tod meines Vaters – noch nicht klar, ob seine Form der FTD erblich bedingt war und ob ich mich testen lassen soll. Bei meinem Vater wurde eine Probe entnommen und getestet. Das Ergebnis ist in einem ungeöffneten Briefumschlag. Aktuell möchte ich mich nicht testen lassen, weil ich auch mit dem Wissen, dass die Erkrankung erblich bedingt ist, nicht wirklich vorbeugend etwas tun könnte, um die Krankheit zu verhindern.



Laura

Beim Abwägen dieser Frage kann ein Beratungsgespräch mit einem Humangenetiker hilfreich sein, so gibt es zum Beispiel auch die Möglichkeit eine Blutprobe zu konservieren/ einzulagern, um die Entscheidung nicht sofort fällen zu müssen. Den Entschluss muss jede und jeder für sich selbst treffen, allerdings sollte man sich vorab bewusstmachen, dass eine nachgewiesene Veranlagung nicht bedeutet, dass die Mutation zum Krankheitsausbruch führen muss. Die Frage der Konsequenz des Ergebnisses sollte man sich unbedingt zuvor beantworten.

Wie verändert die Krankheit die Beziehung zu meiner Mutter/meinem Vater?

Alina



Durch die FTD bei meinem Vater wurde unsere Beziehung zueinander stark verändert. Häufig war es schwierig, weil er aggressiv oder abweisend reagierte. Häufig war es bei meinem Vater aber auch so, dass er emotionaler reagierte als früher. So hat er beispielsweise bei unserer ersten gemeinsamen Autofahrt, nachdem ich meinen Führerschein bestanden habe, vor Freude geweint – das wäre vor der Erkrankung sehr untypisch gewesen für ihn, da er sehr sachlich war. Ich würde sagen, wir hatten auch mit der Erkrankung eine gute Beziehung zueinander, die sich allerdings anders gezeigt hat.

2



Sebastian

Das Verhältnis zwischen meinem Vater und mir war nie besonders gut. Deshalb ist es für mich nach seiner Diagnose auch besonders schwierig, einen guten Umgang mit der Situation zu finden. Da ich der Meinung bin, nicht alles mit der Erkrankung rechtfertigen zu können, und nicht alles verzeihen kann, was in all den Jahren passiert ist, fällt mir die Balance bis heute schwer.



Laura

Die Beziehung kann sich tatsächlich auch zum Positiven verändern und die Diagnose kann zu mehr Verständnis für inadäquates oder verletzendes Verhalten führen. Man kann nur darüber mutmaßen, wie lange mein Vater die Erkrankung bereits vor Diagnosestellung mit sich herumgetragen hat – schließlich ist deren Entstehung ein langsam fortschreitender Prozess. Ich versuche nicht, alle negativen Erinnerungen durch die Krankheit zu rechtfertigen, aber es ist unstrittig, dass auch mein Vater selbst schon gemerkt haben muss, dass etwas nicht in Ordnung ist und zwar lange bevor sein Umfeld die leiseste Ahnung hatte. Durch das Beschäftigen mit dem Krankheitsbild sind für mich auch manche Verhaltensweisen schlüssig geworden, da sie typisch für das Erscheinungsbild einer FTD sind – nur habe ich zu diesem Zeitpunkt die Unstimmigkeiten nicht deuten können. Das Wissen um die Erkrankung war wie ein fehlendes Puzzleteil – irgendetwas passte nicht und die Diagnose brachte für manches eine Erklärung.

Das Wissen um die Erkrankung war wie ein fehlendes Puzzleteil – irgendetwas passte nicht und die Diagnose brachte für manches eine Erklärung. Laura

Wie lange geht es zu Hause?

Alina



Für uns war klar, dass es zu Hause nicht mehr ging, als man meinen Vater nicht mehr allein lassen konnte. Da er selbst Gefahren nicht mehr einschätzen konnte, musste er rund um die Uhr betreut werden. Da meine Mutter aber arbeiten musste und wir Kinder in der Schule waren, konnten wir selbst eine Betreuung nicht so umfänglich leisten. Nach einer Zeit der ambulanten Betreuung war schließlich das Pflegeheim der Ort, an dem mein Vater rund um die Uhr betreut wurde. Wir hatten den Eindruck, dass es für ihn zu diesem Zeitpunkt sehr hilfreich war, dass es im Pflegeheim einen strukturierten Alltag gab, mit weniger Reizen als zu Hause. Zu Hause war spürbar, dass es ihn überforderte, dass jeder Tag etwas anders aussah, viel Trubel da war und viele Situationen/ Eindrücke verarbeitet werden mussten.

2

Paul



Inzwischen ist die Krankheit so weit fortgeschritten, dass wir meinen Vater rund um die Uhr betreuen müssen. Er wird immer unselbstständiger und wir waschen, rasieren ihn, gehen mit ihm spazieren und unterstützen ihn beim Essen. Sein Schlaf-Wach-Rhythmus ist gestört. Einer aus der Familie bleibt dann nachts mit ihm wach, um auf ihn aufzupassen. Am nächsten Tag sind wir völlig übermüdet und nervlich am Ende, sodass in die Schule oder zur Arbeit gehen so gut wie unmöglich ist. Wenn die Krankheit die Grundbedürfnisse der pflegenden Personen so stark beeinträchtigt, ist spätestens der Zeitpunkt gekommen, an dem die Pflege zu Hause nicht mehr möglich ist.

Ist das Heim eine Alternative?



Alina

Für uns war das Heim auf jeden Fall eine Entlastung. Selbstverständlich war es häufig schwierig zu sehen, dass die meisten Bewohnerinnen und Bewohner deutlich älter waren als mein Vater und weniger aktiv. Gleichzeitig war damit eine zuverlässige und fachliche Betreuung mit geeigneten Angeboten gewährleistet, die es uns ermöglicht hat, einen geregelten Alltag zu führen und meinen Vater fast täglich zu besuchen. Er hat sich auf die Besuche gefreut und lernte die Umgebung im Heim schnell kennen, sodass er auch dort selbständig Spaziergänge gemacht hat und auch von Verwandten Besuch empfangen konnte. Manchmal war der Abstand für uns auch wichtig, um aufzutanken, sich auf die Schule / Studium / Arbeit zu konzentrieren und sich Auszeiten für sich zu nehmen.



Paul

Die Suche nach einem Pflegeheim für meinen Vater war ausgesprochen schwierig. Viele Einrichtungen haben uns im Vorhinein abgesagt, da sie erst Menschen ab 65 Jahren bei sich aufnehmen. Bei anderen Pflegeheimen haben wir einen Platz auf einer Warteliste bekommen. Spätestens nach den Besichtigungen in den Pflegeheimen war klar, dass mein Vater dort mit Abstand der jüngste Bewohner sein würde. Nach mehreren Monaten auf der Warteliste bekam mein Vater dann einen Platz in einem Heim bei uns in der Nähe.

Laura



Die endgültige Unterbringung in einem Pflegeheim ist in einigen Familienkonstellationen und Situationen unausweichlich, doch eben diese Endgültigkeit schreckt auch ab.

Neben Schwarz oder Weiß, also Betroffener zu Hause oder in einer pflegerischen Einrichtung, gibt es eine Vielzahl an Graustufen, also Möglichkeiten Entlastungsangebote anzunehmen. Neben Unterstützungsangeboten im häuslichen Umfeld gibt es beispielsweise die Möglichkeit eine Tagespflegeeinrichtung in Anspruch zu nehmen, wenn das Umfeld etwa noch berufstätig ist oder eine stundenweise Betreuung benötigt. Verhinderungspflege kann beantragt werden, um eine Auszeit zu nehmen, etwa, wenn ein Urlaub mit kleineren Kindern geplant ist oder eine Operation bei dem pflegenden Angehörigen ansteht. Eine Kurzzeitpflege kann zum Beispiel dazu dienen den Betroffenen nach einem Krankenhausaufenthalt weiter für den Alltag zu Hause zu stabilisieren, während die Angehörigen Kräfte sammeln oder um später den Übergang in das Pflegeheim zu erleichtern. Zuvor sollte man sich bewusst machen, dass es zu Abbauprozessen kommen kann, welche zu Hause aber durch das Fortschreiten der Erkrankung genauso hätten auftreten können und nicht zwangsläufig mit der neuen Umgebung in Verbindung zu bringen sind.

Eine solche Entscheidung kann ggf. durch Beratungsgespräche unterstützt werden. Zudem kann der Pflege- und/oder Betreuungsaufwand Ausmaße annehmen, in denen der Betroffene in professionellen Händen besser aufgehoben ist.

Wenn ein Heim also wie eine Endstation als unausweichliches Schicksal scheint, war der Weg dorthin doch langsam, schleichend und schmerzhaft – ein Abschied in Raten – dennoch darf man sich von all den Sorgen und Problemen nicht einschüchtern lassen. Man sollte einen Schritt nach dem anderen tun → individuell neue Lösungen suchen, um individuell auf die Situation zu reagieren.

2

Rückblickend auf diese Zeit

Für mich ist/war herausfordernd, ...



Alina

... wenn mein Vater andere Leute beleidigt oder sich in sozialen Interaktionen unangemessen verhält. Es war dann schwierig, vor meinem Vater die Erkrankung zu erklären, da ich auch nicht wollte, dass er sich bevormundet fühlt. Gleichzeitig war es mir wichtig, dass die anderen die Aussagen einordnen können.



Paul

... wenn mein Vater in klaren Momenten realisiert, dass er an Demenz erkrankt ist. Er ist dann verzweifelt und weiß nicht mehr weiter. Manchmal sagt er im Streit, er habe „ein Loch im Kopf“. Ganz aufgelöst hat er mich mal gefragt, was seine „Perspektive“ sei. Auf diese Frage habe auch ich keine Antwort.



Johann und Mareike

2

... wenn meine Mutter sich in der Öffentlichkeit mal wieder seltsam und unmöglich oder wie ein Kind benimmt. Und dann zu akzeptieren, dass ich jetzt die Erwachsene sein muss.

... meine Mutter unglücklich zu sein scheint, dann noch etwas Lebenswertes in ihrem Leben mit der Krankheit zu sehen.

... meine Mutter mal wieder einen „schlechten Tag“ hat, nicht wütend auf sie zu werden.

Für mich ist es herausfordernd, den richtigen Mittelweg zu finden zwischen „Nähe zulassen“ und „mich emotional abzuschotten, um nicht selbst zu sehr zu leiden“.

Für mich es immer wieder herausfordernd, zwischen der erkrankten Mama und meiner „alten“ Mama zu differenzieren.

Für mich ist es sehr herausfordernd die Situation zu ertragen, wenn meine Mutter scheinbar einen klareren Moment hat und ich dann ihre Verzweiflung sehe, wenn sie sich ihrer Situation bewusst wird.

Für mich ist herausfordernd, wenn ich meine Mutter heute sehe, die alte Mama in ihr zu finden!

Mir fehlte ...

Alina



... ein gesunder Vater, der sich um mich und meinen Bruder kümmert, wie es „normal“ gewesen wäre.

Paul



... Zuversicht und Optimismus. Zeit für mich.



Laura

... ein Ansprechpartner. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung war ich 16 Jahre alt, meine Eltern bereits seit einigen Jahren geschieden und das Verhältnis zu meinem Vater in den Jahren davor nicht gut gewesen. Ein Austausch mit Gleichgesinnten, wie ich ihn heute habe, hätte mir damals weitergeholfen – jemand der die Situation versteht und keine Berührungsängste hat.

Wie ich immer wieder aufatme

Alina



Mir hat es geholfen, mit Freunden Zeit zu verbringen oder Hobbys nachzugehen. Für mich war es wichtig, mich auch mit anderen Dingen und Themen zu beschäftigen.

2

Paul



Manchmal muss ich raus von zuhause. Ein paar Tage Tapetenwechsel, versuchen auf andere Gedanken zu kommen. Wenn ich dann wieder bei meinem Vater bin, habe ich wieder neue Energie, bessere Laune und bin ein bisschen zuversichtlicher.

Durch die Krankheit habe ich gelernt...

Alina



Durch die Krankheit habe ich sehr viel gelernt – es fällt mir schwer, das kurz zusammen zu fassen. Insgesamt habe ich den Eindruck, dadurch sehr reif geworden zu sein und früh gelernt zu haben, Verantwortung zu übernehmen. Am meisten hat mich wahrscheinlich beeindruckt, wie es auch ohne Sprache und mit weiteren Einschränkungen möglich ist, Liebe zu zeigen und zwischenmenschliche Beziehungen zu führen. Außerdem habe ich viel dazugelernt, emphatisch mit anderen zu sein, bei denen eine nahestehende Person erkrankt ist oder verstorben ist. Es hat mir gezeigt, wie wichtig es ist, die Themen nicht zu tabuisieren, sondern anzusprechen und manchmal auch schwierige Situationen auszuhalten.



Sebastian

Wenn ich an meine Mutter denke, die sich Tag für Tag um meinen Vater kümmert, gibt es mir Kraft und Selbstvertrauen, denn alle (gesellschaftlichen) Zwänge und Probleme, denen ich begegne, wirken auf einmal banal und überwindbar.

Laura



Zum einen durch den täglichen Umgang mit Sterbenden in meinem Berufsfeld, aber eben auch durch die frühe Erkrankung meines Vaters habe ich gelernt, Dinge nicht aufzuschieben. Wenn ich nach etwas strebe, versuche ich mein Möglichstes, dies umgehend umzusetzen.

Zudem habe ich wortwörtlich zahlreiche Fähigkeiten erlernt: wie ich meine Reifen wechsle, Möbel aufbaue, Renovierungsarbeiten übernehme, Versicherungen abschlieÙe oder Finanzen verwalte. Bei vielen Entwicklungsschritten in meinem Leben war ich auf mich alleine gestellt, etwa beim Erwerb des Führerscheins, Einstieg ins Berufsleben oder der bewussten Entscheidung für die Palliativpflege. Wenn ich beispielsweise im Freundeskreis mitbekommen habe, wie viel Unterstützung durch die Eltern Gleichaltrige bekommen haben, kommt auch heute noch Wehmut in mir auf.

Natürlich hätte ich es auch gern einfacher gehabt und wäre behüteter aufgewachsen, aber ich versuche den positiven Aspekt zu sehen, wie selbstständig ich persönlich dadurch geworden bin. Man wächst an seinen Aufgaben, und die Erkrankung ist die Erfahrung, die einen unglaublich weiterbringt, obwohl man sie niemandem wünscht.

Ein Lernprozess, der bis heute andauert, ist das Loslassen von unausgesprochenen, unaufgearbeiteten Dingen – durch die Erkrankung ist die Möglichkeit dazu verloren gegangen. Eine Aussprache mit meinem Vater, wie ich sie mir gewünscht hätte, war zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bereits nicht mehr möglich. Das war für mich sehr schmerzhaft anzunehmen, aber ich versuche meinen Seelenfrieden mit der Situation und Gegebenheiten, die ich nicht ändern kann, zu schließen.

2



Was ich noch sagen möchte:



Laura

Ich kann nur gut für andere da sein, wenn ich mich selbst pflege und gut zu mir bin. Mit dem Lesen dieser Broschüre seid ihr also schon auf dem richtigen Weg – sich mit der Krankheit zu beschäftigen ist der erste Schritt der Verarbeitung.

2

Nadja



Viel Kraft und Ausdauer.



Melanie

Sprich aus, wie es dir geht, was du fühlst und was du brauchst!



3 Was Eltern mit einer Demenz selber sagen

„Was ich Kindern / jungen Erwachsenen mit auf den Weg geben möchte, bei denen ein Elternteil an Demenz erkrankt ist“

3

Mein Name ist Lieselotte Klotz. Oft werde ich Lilo gerufen, das mag ich übrigens lieber als Lieselotte. Ich habe früher in NRW gewohnt und wohne jetzt seit über zwei Jahren in Kühlungsborn an der Ostsee. Ich bin Mutter von drei Kindern – zwei Töchtern (30J., 31J.) und einem Sohn (34 J.). Sie sind inzwischen erwachsen. Ich war die meiste Zeit alleinerziehend. Der Vater der Kinder hat sich von uns schon 1997 getrennt. Doch meine Kinder und ich waren zu allen Zeiten ein gutes Team. Klar, es gab auch mal Streit – wie wohl in jeder Familie – doch für uns galt: Vor dem Einschlafen ist es wichtig, sich wieder zu vertragen. Wir haben immer nach Wegen gesucht, mit denen wir leben konnten. Haben Kompromisse und Lösungen gefunden.

2017 hat mir der Arzt gesagt, dass ich wahrscheinlich eine Demenz habe. Da waren meine Kinder zwischen 27 und 30 Jahren. Anfangs habe ich alles für mich behalten. Ich hatte Angst, es könnte die Kinder beunruhigen, sie könnten sich Sorgen machen. Sie wussten, was es bedeutet, eine Demenz zu haben – ihre Oma hat Demenz. Auch hatte ich Angst vor ihren Fragen und vor den Konsequenzen, die eine solche Krankheit nach sich zieht. Ich wollte, dass meine Kinder ihr Leben unbeschwert weiterleben können.

Doch mit der Zeit wurde es immer deutlicher, dass etwas nicht mehr stimmte, und meine Kinder haben nachgefragt: „Mama, was ist los mit Dir?“ Inzwischen hatte ich die Bestätigung der Diagnose „Ver-

dacht auf Lewy-Body-Demenz“ und da konnte ich mich nicht mehr herausreden. Ich habe mit ihnen offen über alles gesprochen – ohne Einschränkungen oder Befindlichkeiten.

Letztendlich war es gut, dass meine Kinder mich gefragt haben. Nicht darüber zu reden, macht einsam. Dies führt zu Panik und zu Aggressionen. Ein subtiles Gefühl: „Niemand kümmert sich um mich“, breitet sich aus. Obwohl man gleichzeitig weiß, dass man ja niemanden um Hilfe gefragt hat.

Meine jüngste Tochter hat relativ gelassen reagiert: „Mama, das kriegen wir hin, wir haben bisher doch alles gemeinsam geschafft.“ Meine älteste Tochter – sie ist immer sehr lösungsorientiert – hat eher panisch und hilflos reagiert. Und mein Sohn hat sich zurückgezogen: er wollte/konnte mit der gesamten Situation erstmal überhaupt nicht umgehen. Ich habe sie alle drei gelassen: Sie sollten die Nachricht erst einmal verdauen. Jeder von uns hat sein eigenes Tempo bei Entwicklungen. Jeder von uns bewältigt Probleme auf seine eigene Art.

Rückblickend weiß ich, dass es gut ist, nicht zu drängeln. Wenn man sich liebhat, spürt man dies. Jeder braucht Zeit zum Verdauen einer solchen Nachricht. Natürlich tauchen Sorgen auf – um sich selbst und um den anderen. Es sind Bedürfnisse und Wünsche da, und Veränderung ist immer schwierig. Das darf alles sein!

Wichtig ist, sich gegenseitig keine Vorwürfe zu machen. Manchmal passieren Dinge im Leben – doch niemand ist schuld daran. Wenn die Krankheit es zulässt, ist es wichtig sich Zeit zu nehmen – füreinander: alles darf, nichts muss.

Auch Gespräche gehen leichter, wenn dabei nicht dramatisiert/kontrolliert wird. Wenn zum Beispiel die Frage lautet: „Wann ist Dein nächster Arzttermin?“ Sollte der der Unterton nicht bedeuteten: „Vergiss ihn ja nicht!“

Miteinander reden – das ist mir wichtig!

Die Wahrheit sagen, respektvoll miteinander umgehen, wohlwollend reagieren, die eigenen Ängste ansprechen und darauf achten, ist jetzt der richtige Zeitpunkt, um Dinge anzusprechen.

So normal wie möglich denken, handeln und reagieren – ich will nicht in Watte gepackt werden. Doch Ratschläge brauche ich auch nicht. Denn es sind meist „Schläge“.

Fakten als Fakten ansprechen, ganz klar – und liebevoll: „Du musst jetzt ins Krankenhaus.“ „Du darfst nicht mehr Autofahren.“

Humor ist ein Medium, mit dem man gut Klippen umschiffen kann und das hilft, nicht alles zu dramatisieren.

3

Den eigenen Weg gehen und trotzdem da sein

Meine älteste Tochter hat mich 2020 gefragt, ob sie trotz meiner Krankheit wieder nach Japan gehen kann. Es ist ihr beruflicher und privater Traum einige Zeit in Japan zu leben. Ich habe ihr klar gesagt: „Ich bin stinksauer, wenn du nicht nach Japan gehst“.

Früher habe ich so etwas für mich selbst oft erleben müssen: Viele Menschen aus meinem persönlichen Umfeld haben mir suggeriert: „Das darfst Du nicht tun!“ „Das kannst du nicht!“ In meinem eigenen Leben hat das zu vielen Brüchen und Verlusten geführt.

Ich möchte nicht, dass meine Kinder einmal sagen: „Das konnte ich nicht tun, weil meine Mutter krank war.“ Aufopfern fühlt sich für mich falsch an – doch liebevoll begleiten, wenn es brennt, das ist gut. Denn: Ich kann immer noch viele Dinge selbst tun und ich bin eigenverantwortlich. Auch dafür, dass ich mir Hilfe hole, wo ich sie brauche, und es liegt auch an mir, Hilfe anzunehmen.

Der Umgang miteinander hat sich verändert: Früher sind meine Kinder – vor allem die Mädchen – viel spontaner und öfter mit Themen oder Problemen zu mir gekommen. Heute machen sie vieles allein oder miteinander aus. Doch bei Wichtigem fragen sie mich immer

noch: „Mama, was denkst Du?“ Sie reden mit mir und geben mir das Gefühl, gebraucht zu werden und dass es sich lohnt, mit mir zu reden. Ich werde nicht ausgegrenzt – auch wenn manchmal alles schief läuft.

Helfen kann auch zwiespältig sein

Hilfe geben „müssen“ kann zu Hass und Abweisung führen, wenn der Preis für den Helfenden zu hoch ist oder die Dauer zu lang. Ich weiß, Hass ist ein schlimmes und starkes Wort. Doch auch eine stille und schleichende Unzufriedenheit fühlt sich nicht gut an. Hilfe sollte gut dosiert sein, sodass sie in das eigene Leben der Kinder integriert werden kann.

Bevor Hilfe angeboten wird, gilt es genau hinzuschauen: Wie ist die Situation? Hat sie sich verschlechtert? Gibt es ein Gefährdungspotential? Was kann gemeinsam getan werden?

Natürlich geht es mir manchmal richtig schlecht und dann vermisse ich meine Kinder mehr als sonst. Doch es findet sich immer irgendeine Lösung. Ich überlege, was ich brauche. Wenn ich wieder Chaos verursacht habe, dann skype ich mit meiner Tochter in Japan – wir reden miteinander und sie hilft mir, das Chaos zu ordnen. Sie sagt mir jeden Schritt, was ich machen soll, klar und lösungsorientiert. Das tut uns beiden gut und bringt uns einander näher.

Aus dem Kontakt mit meiner Mutter, die auch an einer Alzheimer Demenz erkrankt ist, kenne ich das Gefühl „Es ist nie genug!“. Sie war immer sehr unselbstständig und braucht immer einen Menschen um sich, damit ihre Wünsche und Bedürfnisse erfüllt wurden. Lange stand ich ständig unter Druck alles zu tun, damit es ihr gut geht. Inzwischen weiß ich aber auch, dass ich mir diesen Druck ein Stück weit selbst gemacht habe. Heute frage ich nicht mehr ständig nach, was sie braucht und ich lege nicht mehr jedes Wort auf die Goldwaage.

Ruhe und Gelassenheit bewahren

Es braucht Regeln, die ermöglichen, dass jeder Luft holen kann. Das bedeutet auch, sich immer wieder besprechen, sich zu hinterfragen, sich auf Situationen, die kritisch sind, vorzubereiten. Sich Fakten holen, damit ein gleicher Wissensstand gegeben ist.

Ich freue mich darüber, gemeinsam mit meinen Kindern etwas zu machen, Pläne zu schmieden. Dabei schauen wir, was wirklich geht. Und wenn etwas nicht geht, dann gibt es einen neuen Plan.

Eine liebevolle Beziehung zu meinen Kindern bleibt für mich das Wichtigste.

Kühlungsborn, 4. Oktober 2021

3

Alltag

Tag beginnt
Ich such im Spiegel mein Siegesgesicht
Sperr Angst und Schmerz ganz tief ein.
Funktioniere nur mit klarem Kopf
Verlierer werden ausgezählt.
Tag geschafft
Tret ein ins Haus
Fragend Kinderaugen
sehen Papas lächeln
Die Welt ist heil
doch nachts wenn sie losgelassen
toben Angst und Schmerz in meiner Brust

Dieses Gedicht hat Lauras Vater verfasst. Sie haben das Gedicht erst Jahre nach Beginn der Erkrankung bei ihm entdeckt.

4 Informationen zu den häufigsten Demenzerkrankungen

Der größte Teil aller Demenzen wird durch Krankheiten des Gehirns hervorgerufen, bei denen aus teilweise noch unbekanntem Grund Nervenzellen allmählich verloren gehen. Zu diesen sogenannten neurodegenerativen Krankheiten gehören die Alzheimer-Krankheit, die Lewy-Körper-Krankheit sowie die Frontotemporalen Degenerationen. Am zweithäufigsten sind Erkrankungen der Blutgefäße des Gehirns. Hierbei werden Nervenzellen aufgrund kleiner Gefäßverschlüsse im Gehirn nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt und gehen deshalb unter.

Außerdem gibt es verschiedene andere, insgesamt aber sehr seltene, Ursachen für eine Demenz, zum Beispiel Stoffwechselkrankheiten, Infektionen, Schädelhirnverletzungen, Tumoren, oder Vitamin- und Hormonmangelzustände.

Die Alzheimer-Krankheit ist bei jüngeren wie auch bei älteren Menschen die häufigste Ursache einer Demenz. Ein Drittel aller jüngeren Menschen mit Demenz leiden an der Alzheimer-Krankheit, während bei den älteren Demenzerkrankten rund zwei Drittel davon betroffen sind. Frontotemporale Degenerationen sind die zweithäufigste Demenzursache im jüngeren Alter.

Im Folgenden haben wir einige kurze Informationen zu den verschiedenen Krankheitsbildern zusammengestellt. Weitere Informationen finden sich zum Beispiel auf der Internetseite der Deutschen Alzheimer Gesellschaft unter

www.deutsche-alzheimer.de/demenz-wissen



Alzheimer-Krankheit

Die Alzheimer-Krankheit verursacht einen langsam fortschreitenden Verlust von Nervenzellen. Davon sind vor allem der Scheitellappen und der Schläfenlappen des Gehirns betroffen. Diese Bereiche der Hirnrinde sind für das Gedächtnis, die Sprache und die Orientierungsfähigkeit wichtig. Gerade bei jüngeren Menschen kommt es aber häufiger vor, dass auch Teile des Stirnhirns oder des Hinterhauptslappens betroffen sind. Wenn das Stirnhirn betroffen ist, treten Verhaltensänderungen auf, die denen bei der Frontotemporalen Demenz ähnlich sind. Es gibt auch eine Variante, die mit einer verlangsamten Sprache einhergeht. Wenn der Hinterhauptslappen betroffen ist, treten Probleme mit dem Sehen auf.

Am Verlust der Nervenzellen sind bei der Alzheimer-Krankheit zwei Proteine beteiligt: Beta-Amyloid und Tau. Aus Beta-Amyloid entstehen die sogenannte Plaques außerhalb der Nervenzellen, aus Tau Neurofibrillenbündel im Zellinneren. Beide krankhaften Veränderungen führen dazu, dass Nervenzellen ihre Funktion nicht mehr erfüllen können und letztlich untergehen.

Zu Beginn der Krankheit treten meist Gedächtnisprobleme vor allem in der Form auf, dass es schwieriger wird, sich neue Informationen zu merken. Die Erinnerungen an weiter zurückliegende Ereignisse gehen erst im späteren Stadium der Krankheit verloren. Weitere Symptome sind eine verminderte Aufmerksamkeit und Wortfindungsstörungen. Auch exekutive Funktionen wie das Verstehen komplexer Situationen, das Treffen von Entscheidungen, planen und organisieren sind betroffen. Im mittleren Stadium der Krankheit ist die Orientierung zu Zeit und Ort meist zunehmend beeinträchtigt.

Darüber hinaus kann die Alzheimer-Krankheit auch zu Veränderungen im Verhalten führen. Im frühen Stadium treten besonders häufig Depressionen und Antriebslosigkeit auf. Im mittleren Stadium sind Unruhe und Reizbarkeit typisch. Später kommt es häufig zu einer Verschiebung des Tag-Nacht-Rhythmus, die Erkrankten zeigen aggressives Verhalten, schreien oder nesteln.

Frontotemporale Degenerationen (FTD)

Die Frontotemporalen Degenerationen (auch Frontotemporale Demenz, FTD genannt) sind eine Gruppe von Hirnerkrankungen, die in erster Linie den Stirnlappen und den vorderen Teil des Schläfenlappens betreffen. Frontotemporale Degenerationen sehen sehr unterschiedlich aus, sowohl was die Symptome betrifft als auch bei den Veränderungen, die im Hirngewebe sichtbar sind. In rund 10 Prozent aller Fälle lassen sich Genmutationen nachweisen. Diese können allerdings jeweils unterschiedliche Gene betreffen. Frontotemporale Degenerationen treten am häufigsten im Alter von 50 bis 60 Jahren auf. In rund 40 Prozent der Fälle finden sich weitere Fälle von Demenz oder psychischen Erkrankungen in der Familie.

FTD kann in drei verschiedenen Formen auftreten:

Die **Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz** (bvFTD) ist gekennzeichnet durch früh auftretende Verhaltensänderungen. Dazu gehören Enthemmung, der Verlust des Taktgefühls, Antriebslosigkeit, Initiativlosigkeit, Impulsivität, der Verlust des Einfühlungsvermögens, sich wiederholende und stereotype Verhaltensweisen sowie veränderte Ernährungsgewohnheiten. Diese Symptome werden oft als Veränderungen der Persönlichkeit wahrgenommen. Einschränkungen der kognitiven Funktionen kommen ebenfalls vor, sie sehen aber anders aus als bei der Alzheimer-Krankheit. Schwierigkeiten gibt es hauptsächlich bei den exekutiven Fähigkeiten wie Planen, Organisieren und Kontrolle des eigenen Verhaltens. Gedächtnis und Orientierung bleiben dagegen meist verhältnismäßig gut erhalten. Durch die Kombination von Verhaltensänderungen und eingeschränkten exekutiven Fähigkeiten können anspruchsvolle Alltagstätigkeiten relativ schnell nicht mehr ausgeführt werden. In der Regel nehmen die Patienten die auftretenden Schwierigkeiten selbst nicht wahr.

Bei der **nicht-flüssigen Variante der Primär Progressiven Aphasie** haben die Betroffenen zunehmend Probleme mit der Sprachproduktion. Sie sprechen langsam und können Wörter nur schwer aussprechen. Das Sprachverständnis ist dagegen erhalten. Im weiteren Krankheitsverlauf treten ähnliche Verhaltensänderungen auf wie bei der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz.

4

Die **semantische Variante der Primär Progressiven Aphasie** betrifft weniger die Sprachproduktion sondern vor allem das Sprachverständnis. Die Betroffenen verstehen die Bedeutung von Wörtern nicht mehr und haben später auch Schwierigkeiten damit, Namen und bekannte Gesichter zu erkennen. Sie sind zwar in der Lage flüssig zu sprechen, aber was sie sagen, ergibt meist keinen wirklichen Sinn. Später kommt es auch bei ihnen zu ähnlichen Verhaltensänderungen wie bei der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz.

Vaskuläre Demenz

Die Vaskuläre Demenz wird durch Erkrankungen der kleinen Blutgefäße des Gehirns verursacht. Wenn diese Blutgefäße verengt oder verschlossen sind, ist die Durchblutung gestört, insbesondere in den tiefen Bereichen des Gehirns. Dadurch gehen Hirngewebe und Nervenzellen in einem örtlich umgrenzten Bereich verloren. Wenn eine große Region betroffen ist, spricht man von einem Infarkt, wenn es sich um einen kleinen Bereich handelt, wird dies Lakune genannt. Durch die verminderte Durchblutung werden außerdem die Nervenfasern geschädigt, die die unterschiedlichen Regionen des Gehirns miteinander vernetzen.

Dieser Untergang von Gehirnzellen kann zu Problemen mit dem Gedächtnis, zur Verlangsamung von Denkprozessen und Einschränkungen des logischen Denkvermögens führen. Wie sich eine vaskuläre Demenz auswirkt, ist im Einzelfall unterschiedlich. Die Symptome können plötzlich auftreten oder sich schleichend entwickeln.

In der frühen Phase der vaskulären Demenz treten meist Schwierigkeiten auf beim Planen und Organisieren, beim Treffen von Entscheidungen oder beim Lösen von Problemen. Außerdem wird es schwierig, Handlungen mit mehreren Schritten auszuführen (z.B. beim Kochen einer Mahlzeit), das Denken verlangsamt sich, Konzentrationsschwierigkeiten und manchmal kurze Phasen plötzlicher Verwirrtheit treten auf. Zu Beginn einer vaskulären Demenz können die Betroffenen aber auch (meist leichte) Probleme mit dem Kurzzeitge-

dächtnis haben, die Sprache ist möglicherweise beeinträchtigt – zum Beispiel weniger flüssig als zuvor – und es können Probleme mit dem Sehen, insbesondere der Wahrnehmung dreidimensionaler Objekte auftreten.

Demenz mit Lewy-Körpern

Zu den Demenzen mit Lewy-Körpern gehören die Lewy-Körper- bzw. Lewy-Body-Demenz und die Parkinson-Demenz. Bei dieser Form der Demenz entstehen Zusammenballungen eines Eiweißes (Lewy-Körper genannt) im Inneren von Nervenzellen. Zu den Symptomen der Demenz mit Lewy-Körpern gehören Verwirrtheit und Aufmerksamkeitsstörungen, die aber während des Tages stark schwanken. Die Betroffenen entwickeln meistens auch Bewegungsstörungen, die für Parkinson typisch sind (zum Beispiel verlangsamte Bewegungsabläufe, Zittern oder eine unsichere Körperhaltung mit Neigung zu Stürzen). Auch lebhafte optische Halluzinationen kommen häufig vor. Besonders auffällig sind die so genannten REM-Schlaf-Verhaltensstörungen, bei denen Träume mit teilweise heftigen Bewegungen ausagiert werden. Gedächtnisstörungen können zwar auch bei dieser Demenz auftreten, stehen aber weniger im Vordergrund als bei der Alzheimer-Krankheit.

Andere neurologische Ursachen

Anders als bei älteren Menschen wird eine Demenz bei jüngeren wesentlich häufiger durch seltene neurologische Erkrankungen hervorgerufen. Zu diesen Erkrankungen gehören unter anderem die Huntington-Krankheit und der Normaldruck-Hydrozephalus. Eine Demenz kann auch durch eine Schädel-Hirn-Verletzung verursacht werden.

4

Infektionserkrankungen

Infektionserkrankungen des Gehirns gehören auch bei Menschen im jüngeren Lebensalter zu den seltenen Ursachen einer Demenz. Zu ihnen zählen die Creutzfeldt-Jakob-Krankheit und die HIV-bedingte Demenz.

Alkohol-bedingte Demenz

Eine Alkohol-bedingte Demenz kann bei Menschen auftreten, die über eine lange Zeit regelmäßig große Mengen von Alkohol zu sich genommen haben. Diese Form der Demenz kann einerseits auf die giftige Wirkung von Alkohol auf die Nervenzellen und andererseits auf die nachhaltige und zerstörerische Wirkung eines Vitamin B1-Mangels auf das Nervensystem zurückzuführen sein.

5 Unterstützungsangebote

Mit einer Demenzerkrankung treten viele unterschiedliche Fragen auf, sowohl finanzielle als auch rechtliche. Um den Alltag zu bewältigen, ist es gut, möglichst frühzeitig Unterstützung durch professionelle Dienste oder auch ehrenamtliche Helferinnen oder Helfer einzubinden. Beratung zu diesen Fragen und Unterstützung bei der Organisation von Hilfen bieten vor allem die Alzheimer-Gesellschaften, die Pflegestützpunkte bzw. Pflegeberatung der Pflegekassen und andere Fachberatungsstellen. Bundesweite Adressen haben wir zusammengestellt unter

5

<https://www.deutsche-alzheimer.de/adressen>



Wichtige Unterstützungsangebote sind:

Das Alzheimer-Telefon

Das Alzheimer-Telefon steht Menschen mit Demenz, Angehörigen und allen anderen zur Beratung zur Verfügung. Hier berät ein multiprofessionelles Team rund um das Thema Demenz und hilft auch dabei, Lösungen für schwierige Situationen zu finden.

Das Alzheimer-Telefon ist von Montag bis Donnerstag jeweils von



9 – 18:00 Uhr erreichbar, freitags von 9 – 15:00 Uhr unter **030 – 259 37 95 14**

mittwochs von 10 – 12:00 Uhr kann die Beratung auch auf Türkisch stattfinden

Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“

Zu Beginn der Diagnose ergeben sich viele Fragen. Die Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“, die von vielen regionalen Alzheimer-Gesellschaften und anderen Beratungsstellen angeboten wird, vermittelt kompakt in acht Modulen Wissenswertes zum Krankheitsbild Demenz, zu Kommunikation und Umgang mit Menschen mit Demenz und zu ethischen und rechtlichen Fragestellungen. Ob und wann eine Schulungsreihe stattfindet, können Sie bei den regionalen Alzheimer-Gesellschaften erfragen.

Angehörigengruppen

In Angehörigengruppen kann man sich austauschen, von den Erfahrungen anderer lernen oder gemeinsam neue Lösungswege entwickeln. Hier ist auch ein Ort, wo Angehörige über ihre Gefühle wie Ärger, Trauer, Schuldgefühle und Enttäuschungen sprechen können. Sie erleben, dass sie mit ihren Gefühlen nicht alleine sind. Sie fühlen sich verstanden. Die Gemeinschaft in der Gruppe stärkt und gibt Mut.

Helferinnen-/ Helferkreise bzw. Betreuungsbörsen

Viele Alzheimer-Gesellschaften, Wohlfahrtsverbände oder andere Organisationen bieten eine stundenweise Begleitung und Betreuung durch geschulte Ehrenamtliche an. Gegen eine Aufwandsentschädigung beschäftigen sie sich mit den Erkrankten zu Hause oder begleiten sie zu Erledigungen und Spaziergängen außer Haus. Viele der ehrenamtlich Tätigen sind selbst schon älter. Weil jüngere Menschen mit Demenz meist körperlich noch recht fit sind, macht es Sinn, auch bei den ehrenamtlichen Betreuern nach einer jüngeren Person zu suchen. Außerdem muss natürlich „die Chemie“ stimmen.

Tagespflegeeinrichtungen

In der Tagespflege werden Menschen mit einer Demenz über den ganzen Tag (in der Regel von 9 bis 16 Uhr) betreut, beschäftigt und versorgt. Außerdem werden die Betroffenen häufig von einem Fahrdienst von zu Hause abgeholt und wieder nach Hause gebracht. Die meisten Besucherinnen und Besucher von Tagespflegeeinrichtungen sind allerdings hochaltrig und Angebote für jüngere Menschen mit Demenz sind selten. Darum ist es wichtig, individuell zu schauen, ob sich die oder der Erkrankte in einer Einrichtung wohlfühlt und vielleicht dort auch mit besonderen Aufgaben eingebunden werden kann.

5

Tagesstrukturierende Angebote

Viele Menschen, die in jüngerem Alter an einer Demenz erkranken, wünschen sich weiterhin eine Aufgabe, auch wenn sie in ihrem früheren Beruf nicht mehr tätig sein können. Reguläre Angebote gibt es dafür bisher nicht. In Einzelfällen gibt es aber erfolgreiche Versuche in beschützten Betrieben, die Menschen mit Behinderung oder psychischen Erkrankungen beschäftigen. Unterstützung beim Finden solcher Lösungen bieten die Integrations- bzw. Inklusionsämter der Gemeinden.

Leistungen der Teilhabe für Menschen mit Behinderungen

Menschen mit einer Demenz wollen weiter teilhaben am gesellschaftlichen Leben. Doch meist ist bei Jungerkrankten der Ehepartner / die Ehepartnerin noch berufstätig und die Erkrankten sind sich tagsüber selbst überlassen. Hier wären Leistungen zur Teilhabe nach dem SGB IX hilfreich. Voraussetzungen dafür sind: Alter unter 65 Jahren, der Wunsch, sich aktiv einzubringen und dass dies nur mit Unterstützung möglich ist. Zudem kommt diese Unterstützung nur infrage, wenn die Betroffenen mit Einkommen und Vermögen unterhalb bestimmter

Grenzen liegen. Daran scheitert meist die Durchsetzung der Ansprüche. Beratung dazu bietet die „Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung“ (EUTB). Beratungsstellen findet man auf dieser Seite:



www.teilhabeberatung.de

Pflegeheime und Demenz-WGs

Mit fortschreitender Erkrankung oder auch aufgrund der Situation in der Familie (Berufstätigkeit des Ehepartners, kleine Kinder...) und fehlender Unterstützungsangebote ist in vielen Fällen irgendwann die Betreuung zu Hause nicht mehr möglich. Es ist sinnvoll, sich so früh wie möglich nach einer alternativen Wohnform für die Erkrankte oder den Erkrankten umzusehen. Mehrere Möglichkeiten kommen in Betracht: beispielsweise eine Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz, ein Wohnbereich für Demenzerkrankte in einem Pflegeheim, eine spezialisierte Station für jüngere pflegebedürftige Menschen oder eine Wohngruppe für psychisch Kranke.

In einigen Einrichtungen gibt es spezielle Angebote der „Jungen Pflege“, Stationen für jüngere pflegebedürftige Menschen, das heißt für Menschen unter 60 Jahren. Die Krankheitsbilder und Behinderungen sind oft sehr unterschiedlich. Wohngruppen für psychisch Kranke kommen insbesondere dann für Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter in Betracht, wenn Verhaltensänderungen im Vordergrund stehen. Ob eine bestimmte Einrichtung tatsächlich individuell geeignet ist, lässt sich aber nur im Einzelfall ermitteln. Einrichtungen, die sich auf jüngere Erkrankte spezialisiert haben, sind selten.

Rehabilitationsangebote

In einigen wenigen spezialisierten Kliniken gibt es besondere Rehabilitationsprogramme für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Diese Programme dauern meist mehrere Wochen. Ihr Ziel ist es, die vorhandenen Fähigkeiten der Erkrankten zu erkennen und zu fördern, die pflegerischen Kompetenzen der Angehörigen zu verbessern und die Pflegesituation für die Zeit nach der Reha zu optimieren. Eine Liste dieser Einrichtungen stellt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft auf Anfrage zur Verfügung.

5

Hilfen für Kinder und Eltern

Eltern finden Unterstützung für ihre Kinder bei Beratungsstellen für Eltern, Kinder und Jugendliche der Stadt, des Landkreises oder der Kirchen. Informationen darüber, welche Möglichkeiten der Jugendhilfe zur Unterstützung vorhanden sind und wie sie genutzt werden können, gibt auch das Jugendamt.

6 Unterstützung und Informationen für Kinder und Jugendliche

Die „Nummer gegen Kummer“ bietet bundesweit kostenlose anonyme Beratung für Eltern und für Kinder bzw. Jugendliche. Dort ist auch das Projekt „Pausentaste“ angesiedelt, das sich an Kinder und Jugendliche richtet, die Pflegeaufgaben in der Familie übernehmen.

Bei der Bundesarbeitsgemeinschaft „Kinder psychisch erkrankter Eltern“ sowie bei der „Familien-Selbsthilfe Psychiatrie“ erhält man Informationen über Projekte und Dienstleistungen, die auf die Bedürfnisse von Kindern ausgerichtet sind, deren Eltern von psychischen Krankheiten betroffen sind.

Adressen und weitere Informationen unter:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch erkrankter Eltern (bundesweit)
www.bag-kipe.de/einrichtungen-projekte 
- Nummer gegen Kummer und Projekt Pausentaste:
Kinder- und Jugendtelefon: 116 111
www.pausentaste.de
Elterntelefon: 0800 - 111 05 50 
- Familien-Selbsthilfe Psychiatrie –
Unterstützungsangebote für Kinder psychisch kranker Eltern (bundesweit)
www.kipsy.net/7.0.html 
- Informationen für Jugendliche zum Thema „Alzheimer“ gibt es unter:
www.alzheimerandyou.de 

6

- Jüngere Kinder können spielerisch etwas über das Krankheitsbild Demenz erfahren mit dem interaktiven Online-Spiel „Was hat Oma?“: www.was-hat-oma.de 
- Das englischsprachige Portal www.aftdkidsandteens.org richtet sich an Kinder und Jugendliche, deren Eltern an FTD erkrankt sind. 
- Young helping hands: Website für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die ihre Eltern und / oder andere Angehörige pflegen – auch für Eltern, ehemals Betroffene und Fachkräfte www.young-helping-hands.de/ 
- Die Demenz-Buddies von Desideria Care sind eine Online-Gruppe für junge Angehörige von Menschen mit Demenz www.desideriacare.de/demenz-buddies 
- Im Youtube-Video „My name is Lisa“ erzählt Lisa aus ihrem Leben mit ihrer demenzkranken Mutter (dt. Untertitel): www.youtube.com/watch?v=iy1WVLoWhwg 
- Der Demenz-Podcast erscheint einmal pro Monat. In Folge 14 geht es um „Kinder und Demenz“, Folge 21 „Frontotemporale Demenz“, Folge 28 „Demenz in jungen Lebensjahren“, Folgen 30 und 31 „Seltene Demenzerkrankungen“. www.demenz-podcast.de 
- Der Vater von Oskar Seyfert ist an Alzheimer erkrankt, als er 11 Jahre alt war. Mit 15 hat er das Buch geschrieben „**Vom Privileg einen kranken Vater zu haben**“. Es ist im Westend Verlag erschienen, ISBN: 978-3-86489-369-8



7 Die Mitwirkenden



Philipp

Name: **Philipp**

Alter: 31

Welcher Elternteil ist erkrankt? Mein Vater

Wohne ich noch zu Hause? Nein, aber ich versuche alle drei Wochen meine Eltern zu besuchen.

Wie alt war ich, als mein Vater erkrankte?

Das ist schwierig zu sagen. Als ich ca. 22 Jahre alt war bemerkten wir, dass sein Verhalten sich änderte. Der erste Verdacht auf FTD wurde 2017 diagnostiziert, da war ich 27 Jahre alt.



Alexa

Mein Name ist **Alexa** und ich bin 24 Jahre alt. Ich studiere Mehrsprachige Kommunikation in Köln.

Mein Bruder und ich sind in Mexiko geboren, wo unsere Eltern sich kennengelernt haben – unsere Mutter ist Mexikanerin, unser Vater Deutscher – aufgewachsen sind wir jedoch in Deutschland.

Zum Zeitpunkt der Diagnose meines Vaters war mein Bruder gerade 20 und ich 21 Jahre alt – unsere Eltern waren da bereits getrennt.

7



Sebastian

Sebastian, 25 Jahre alt, lebt und arbeitet unabhängig von seinen Eltern in Dortmund (ca. 400 km von zu Hause entfernt). Sein Vater leidet an FTD, die Diagnose wurde vor 4 Jahren gestellt.



Melanie

Mein Name ist **Melanie**, ich bin 31 Jahre alt und mein Vater war mit Mitte 50 von FTD betroffen. Bis zu seinem Tod im Alter von 75 Jahren begleitete mich die Krankheit seit meiner frühen Jugend.



Madita und Ronja

Namen:

Madita (27 Jahre) und **Ronja** (26 Jahre)

Welches Elternteil ist erkrankt?

Unser Vater

Wohne ich noch zuhause?

Madita nicht, Ronja zeitweise

Wie alt waren wir, als unser Vater erkrankte?

Bei der Diagnose 2015 war Madita 21 Jahre alt, Ronja 19 Jahre. Veränderungen bemerkten wir aber schon mindestens zwei Jahre vorher. Papa war damals 54 Jahre alt.



Jessica

Mein Name ist **Jessica**, ich bin 31 Jahre alt und die Diagnose FTD wurde bei meiner Mama vor 6 Jahren gestellt. Sie war zu dem Zeitpunkt 53 Jahre alt, die ersten Symptome lagen da aber schon mindestens 5 Jahre zurück. Ich habe zu der Zeit schon länger nicht mehr bei meinen Eltern aber auch nie sehr weit von ihnen entfernt gelebt.



Paul

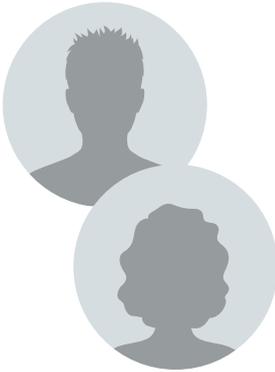
Mein Name ist **Paul** und ich bin 27 Jahre alt. Bei meinem Vater wurde im Alter von 58 Jahren Lewy-Körper-Demenz diagnostiziert, nachdem sich bereits mehrere Jahre zuvor erste Symptome bemerkbar gemacht hatten. Zum Zeitpunkt der Diagnose war ich 23. Mein Vater ist wenige Jahre nach der Diagnose verstorben.



Alina

Ich bin **Alina** und 24 Jahre alt. Mein Vater war mit Frontotemporaler Demenz erkrankt seit ich 12 Jahre alt war und ist im Alter von 51 Jahren nach ca. 7 Jahren mit FTD verstorben. In der ersten Zeit hat er zu Hause gewohnt, später ist er in ein Pflegeheim gezogen. Ich habe ebenfalls zunächst zu Hause gewohnt, bis ich für das Studium ca. 100 Kilometer weggezogen bin. In dieser Zeit war ich am Wochenende häufig zu Hause.

7



**Johann und
Mareike**

Wir sind **Johann** und **Mareike**. 2019 bekam unsere Mama die Diagnose FTD, da waren wir 22 und 27 Jahre alt und schon zuhause ausgezogen. Unsere jüngere Schwester war damals 14 Jahre alt. Rückblickend hatte sich unsere Mama schon ein paar Jahre vor der Diagnose begonnen zu verändern aber wer denkt bei einer 50-Jährigen schon an eine Demenz ...



Nadja

Name: **Nadja**

Alter: 32 Jahre

Erkrankter Elternteil: Mutter

Während meiner Studienzeit wurde nach mehreren Krankenhausaufenthalten FTD diagnostiziert. Da ich zu Hause wohne, habe ich mit 26 Jahren die Vertretung meiner Mutter und auch das Haus, in dem wir wohnen, übernommen. Die Pflege erfolgt durch meinen Vater und mich mit der zeitweisen Unterstützung einer 24-Stunden Betreuerin. Mamas Lächeln jeden Tag am Morgen gibt uns die Kraft, die wir brauchen.



Laura

Mein Name ist **Laura** und ich bin 25 Jahre alt. Ich bin Aromaexpertin und Fachkrankenschwester für Palliative Care – dadurch gehört Begleiten in schwierigen Lebensphasen und Abschiednehmen zu meinem täglichen Wirken. Die Diagnose für meinen Vater wurde im Alter von 52 Jahren gestellt, als ich mit 16 Jahren im ersten Ausbildungsjahr war.

Das Verhältnis war über die Jahre hinweg schwierig und wir hatten zu diesem Zeitpunkt keinen Kontakt zueinander. Meine zwei älteren Geschwister haben sich schon früher aus diesem familiären Gefüge ausgeklinkt und leben auch nicht mehr vor Ort. Vielleicht eine Art Exit-Strategie, die ich mir auch manches Mal gewünscht hätte.



Helga Schneider-Schelte

Helga Schneider-Schelte und **Susanna Saxl-Reisen** sind beide schon sehr lange Mitarbeiterinnen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Ihnen ist es ein Herzensanliegen, Familien, die von einer Demenz betroffen sind, zu stärken und immer neue Wege dafür zu finden. Sie werden auch in den nächsten Jahren zusammen mit ihrem Team daran weiterarbeiten. Und sie freuen sich über Rückmeldungen zu dieser Broschüre, über weitere Ideen, Änderungswünsche usw. am einfachsten per E-Mail an susanna.saxl@deutsche-alzheimer.de



Susanna Saxl-Reisen

7





Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALzG) engagiert sich für ein besseres Leben mit Demenz.

Sie unterstützt und berät Menschen mit Demenz und ihre Familien. Sie informiert die Öffentlichkeit über die Erkrankung und ist ein unabhängiger Ansprechpartner für Medien, Fachverbände und Forschung. In ihren Veröffentlichungen und in der Beratung bündelt sie das Erfahrungswissen der Angehörigen und das Expertenwissen aus Forschung und Praxis. Als Bundesverband von mehr als 130 Alzheimer-Gesellschaften unterstützt sie die Selbsthilfe vor Ort. Gegenüber der Politik vertritt sie die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

Die DALzG setzt sich ein für bessere Diagnose und Behandlung, mehr kompetente Beratung vor Ort, eine gute Betreuung und Pflege sowie eine demenzfreundliche Gesellschaft.

Über die internationalen Dachverbände Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International ist die DALzG im Austausch mit Alzheimer-Gesellschaften in aller Welt.

Die zentrale Geschäftsstelle in Berlin organisiert das bundesweite Alzheimer-Telefon 030 - 259 37 95 14, wo Anrufer Informationen und individuelle Beratung erhalten sowie Broschüren bestellen können. Sie unterstützt beim Aufbau neuer Gruppen und bietet Fortbildungen für Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter an. Neben Fachtagungen veranstaltet sie alle zwei Jahre bundesweite Kongresse, die allen Interessierten offen stehen.

Die DALzG ist auf Ihre Unterstützung angewiesen

Die DALzG ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation. Sie kann einen Großteil ihrer satzungsgemäßen Aufgaben nur mit Spenden und Unterstützung durch Mitglieder und Förderer erfüllen. Einzelne Projekte werden durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Wir möchten Sie daher einladen mitzuhelfen, Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ein würdiges Leben zu ermöglichen:

- durch einmalige oder dauerhafte Spenden
- mit einer Spende oder Zustiftung in das Vermögen der im Jahre 2000 errichteten Deutschen Alzheimer Stiftung
- als Mitglied einer regionalen Alzheimer-Gesellschaft

Spendenkonto der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05
BIC: BFSWDE33BER



Demenz im jüngeren Lebensalter. Ein Ratgeber für Angehörige von Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr (5 €)



Miteinander aktiv. Alltagsgestaltung und Beschäftigungen für Menschen mit Demenz (5 €)



Frontotemporale Demenz Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige (5 €)

Veröffentlichungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die DALZG veröffentlicht eine Reihe von Broschüren und Taschenbüchern, die sich an Angehörige, Menschen mit Demenz, Gruppenleiter und allgemein Interessierte wenden. Grundlegende Informationen enthält die kostenlose Broschüre „Demenz. Das Wichtigste. Ein kompakter Ratgeber“. Andere Broschüren behandeln spezielle Themen, wie etwa Pflegeversicherung, Recht und Finanzen, Technische Hilfen, Pflegeheim, Ernährung, Inkontinenz, Gestaltung des Alltags und werden zum Selbstkostenpreis abgegeben. Die Zeitschrift Alzheimer Info erscheint vierteljährlich.



Einige Broschüren stehen zum Download im Internet zur Verfügung. Das Gesamtverzeichnis ist im Internet zu finden. Informationen und Bestellungen siehe Kontaktdaten.



Demenz. Das Wichtigste.
Ein kompakter Ratgeber
(kostenlos)



Leben mit Demenzerkrankten. Hilfen für schwierige Verhaltensweisen und Situationen im Alltag (5 €)



Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen
(7,50 €)

Informationen im Internet

www.deutsche-alzheimer.de

www.facebook.com/DeutscheAlzheimerGesellschaft

www.alzheimer4teachers.de

www.alzheimerandyou.de

www.demenz-partner.de

www.demenz-und-migration.de

Die regionalen Mitgliedsgesellschaften der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die DALzG hat mehr als 130 Mitgliedsgesellschaften in ganz Deutschland. Sie bieten u. a. persönliche Beratung, Informationen über Hilfsangebote, Gruppen für Angehörige und Betroffene an.

Die aktuellen Kontaktdaten der Mitgliedsgesellschaften sind auf www.deutsche-alzheimer.de zugänglich oder können telefonisch oder per E-Mail erfragt werden. Ebenso die Adressen der mehr als 400 Anlaufstellen, die mit der DALzG verbunden sind.

Kontakt und Bestellungen

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Tel.: 030 - 259 37 95 0

Fax: 030 - 259 37 95 29

Alzheimer-Telefon: 030 - 259 37 95 14

E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de

Internet: www.deutsche-alzheimer.de

Bildnachweis

© Titelseite und S. 9: Ronja und Madita bei einem Ausflug mit ihren Eltern (privat)

© S. 14: Ein Aufsteller, der unten in der Eingangshalle im Pflegeheim stand, als Jessicas Mutter dort eingezogen ist (privat)

© S. 17, 76: Jessica und ihre Mutter spielen viel Mensch-ärgere-dich-nicht. Das Spiel nimmt ihren Tisch im Pflegeheim so ein, dass sie ihre Finger immer auf dem Brett ablegt, wenn Jessica ihr die Nägel lackiert (privat).

© S. 18: Melanie/privat

© S. 32: Obwohl Alexa und ihr Bruder nicht oft bei ihrem Vater sein können, erinnern ihn kleine Gegenstände an die beiden: „Zum Beispiel trinkt er oft aus der Tasse mit unserem Bild drauf und wenn nicht, steht die Tasse als Deko in der Küche. Wenn ich da bin, besteht eine 99% Wahrscheinlichkeit, dass wir zusammen Kaffee trinken. Mein Vater hat im Laufe der Zeit sehr viel verlernt, aber seinen Kaffee macht er bis heute sich und seinen Gästen komplett selbstständig.“ (privat)

© S. 48: Partick/AdobeStock

© S. 50: luna/AdobeStock

© S. 70: „Ich habe ein Foto gefunden, abseits von all dem Stress und den Aufgaben, an dem ich ausnahmsweise einen schönen Sommernachmittag mit meinem Vater hatte. Zu sehen sind lediglich unsere Füße.“ (Alexa/privat)

Avatare: dlyastokiv/AdobeStock und private Fotos



Du bist nicht mehr wie früher

Wenn Eltern jung an einer Demenz erkranken

Diese Broschüre richtet sich an Jugendliche und junge Erwachsene, bei denen ein Elternteil an einer Demenz erkrankt ist. Die Idee dafür entstand bei einem Treffen für Kinder von jung an einer Frontotemporalen Demenz erkrankten Eltern. Die jungen Erwachsenen teilen in dieser Broschüre sehr offen ihre Erfahrungen. Sie wollen damit eine Hilfestellung geben für andere junge Menschen in dieser Situation.

Ergänzt werden die Erfahrungsberichte durch Hintergrundwissen zu Demenz und möglichen Unterstützungsangeboten. Außerdem kommt eine Frau zu Wort, die selbst an einer Demenz erkrankt und Mutter von drei Kindern ist. Sie spricht darüber, was für sie im gemeinsamen Leben wichtig ist und was sie Kindern von Menschen mit Demenz mit auf den Weg geben möchte.

Diese Broschüre wurde Ihnen überreicht durch:



Herausgeber
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstr. 236 · 10969 Berlin
Tel.: 030 - 259 37 95 0
Fax: 030 - 259 37 95 29

E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de
www.deutsche-alzheimer.de
Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN DE37 1002 0500 0003 3778 07
BIC BFSWDE33BER