



RHAPSODY

research and strategy for dementia in the young

Online Ratgeber für Angehörige
von jüngeren Menschen mit Demenz

www.ratgeber-junge-demenz.de

Kapitel 5 zum Nachlesen

Auswirkungen auf die Familie

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	3
2	Veränderung der Beziehungen	4
3	Intimität.....	7
4	Bedeutung für Kinder und Jugendliche	8
5	Über die Krankheit sprechen.....	10
6	Schwierige Gefühle: Angst, Trauer, Wut und Schuld.....	12
	6.1 Angst	12
	6.2 Trauer	13
	6.3 Wut.....	13
	6.4 Schuldgefühle	14

1 Einleitung

Eine Demenz-Erkrankung im jüngeren Lebensalter hat Einfluss auf das ganze Familiensystem. Sie verändert die Beziehungen zu den anderen Familienmitgliedern, insbesondere jedoch zum Partner, zur Partnerin und zu den Kindern, die noch zu Hause im Elternhaus leben. Hier ein Überblick über die nachfolgenden Themen:

Die Veränderung der Beziehung hat viele Facetten. Sie geht einher mit einem Rollenwechsel: Aufgaben und Verantwortlichkeiten müssen mit der Zeit immer mehr umverteilt werden.

Die Veränderung der Beziehung bedeutet aber auch die Konfrontation mit Verlust: Äußerlich gesehen verändern sich die Personen kaum, vieles bleibt und doch verändert sich die Persönlichkeit. Angehörige trauern: Sie verlieren einen Begleiter, einen Vertrauten, der ihnen zur Seite steht. Sie leben mit der Person zusammen, und es gibt vielleicht auch Augenblicke großer emotionaler und körperlicher Nähe. Und doch wird die Person im Erleben der Angehörigen mehr und mehr eine andere, ein anderer.

Es gibt also immer das eine und das andere: Verlust und Präsenz, Einsamkeit und Zweisamkeit. Einen Umgang damit zu finden ist nicht einfach.

Ähnlich ergeht es auch Kindern und Jugendlichen. Sie lieben ihre Mutter, ihren Vater und gleichzeitig sind sie mit Seiten ihrer Mutter oder ihres Vaters konfrontiert, die für sie befremdlich oder peinlich sind und die sie vielleicht auch ängstigen. Kinder übernehmen Aufgaben in der Versorgung und gleichzeitig sind sie vielleicht in einer Phase, in der es darum geht, sich abzulösen und eine eigene Beziehung, eigene Freundschaften aufzubauen.

Ein anderes wichtiges Thema ist: Soll offen über die Krankheit geredet werden oder nicht: Mit der Familie? mit Freunden? mit Nachbarn? mit Arbeitskollegen?

Abschließend geht es dann noch um vier wichtige Gefühle, die in enger Beziehung zur Demenz im jüngeren Lebensalter stehen: Angst, Wut, Trauer und Schuld.

In den folgenden Abschnitten werden all diese Themen näher ausgeführt und Anregungen dazu gegeben.

2 Veränderung der Beziehungen

Wenn eine Demenz im jüngeren Lebensalter diagnostiziert wird, verändert dies die Beziehungen innerhalb der Familie: Rollen, Erwartungshaltungen, Aufgaben und Verantwortlichkeiten müssen neu definiert werden.

Für die hauptsächliche Pflegeperson – meist ist das ein einzelnes Familienmitglied – bringt der Rollenwandel oft neue und ungewohnte Tätigkeiten mit sich. Diese neuen Aufgaben, z.B. für den Haushalt verantwortlich zu sein, die Finanzen im Blick zu haben, können unerwünscht, schwierig oder unangenehm sein und sie können zu Überlastung führen.

Angehörige berichten zudem, dass es sie „schmerzt“ mitzubekommen, dass vieles nicht mehr möglich ist, dass alltägliche Handlungen nicht mehr ausgeführt werden können. Es ist schwer für sie, Verantwortung für Entscheidungen alleine zu tragen oder sogar Entscheidungen gegen den ausdrücklichen Willen des Partners, der Partnerin treffen zu müssen:



„Mein Mann war Elektriker. Er hat alle Reparaturen im Haushalt selber gemacht. Jetzt kann er nicht einmal mehr eine Glühbirne auswechseln. Es stimmt mich traurig, dies zu sehen“.



„Schwer ist für mich, für alles alleine verantwortlich zu sein. Ich kann mich nicht mehr mit meinem Mann beraten und gemeinsam mit ihm Pläne schmieden.“



„Besonders schwer war für mich, dass ich meinem Mann das Autofahren verbieten musste. Immer wieder hat er nach dem Schlüssel gesucht und mich beschimpft. Er war immer ein leidenschaftlicher Autofahrer.“



„Ich habe meine Frau ins Heim bringen müssen. Es ging zu Hause mit den Kindern und ihr nicht mehr. Ich besuche sie regelmäßig mit den Kindern. Sie hat keinen Bezug mehr zu ihnen. Ich habe nun angefangen, die Besuche zu verkürzen und danach noch etwas Schönes mit den Kindern zu unternehmen. Das klappt nun ganz gut. Ich weiß jedoch nie, wie lange eine Lösung hält.“

All diese Aufgaben und Verantwortlichkeiten alleine bewältigen zu wollen, geht fast nicht. Es braucht ein Netzwerk, das unterstützt. Wenn Aufgaben und Verantwortlichkeiten auf mehrere Schultern verteilt werden, ist es besser zu schaffen.

Versuchen Sie daher, andere Familienmitglieder mit einzubeziehen oder sich zusätzlich professionelle Hilfe zu suchen:

- Überlegen Sie z.B. welche Aufgaben sie gerne machen und welche sie abgeben können? Schaffen Sie sich Freiräume, um wieder aufzutanken zu können, um so Überforderung zu vermeiden.
- Tauschen Sie sich mit anderen Angehörigen aus, z.B. in speziellen Angehörigen-gruppen. Zu sehen, dass es anderen ähnlich geht, kann hilfreich sein und gemeinsam ist es oft leichter, zu Lösungen zu kommen. Oder suchen Sie sich Beratung z.B. bei einer Alzheimer-Gesellschaft.

Adressen und Kontaktmöglichkeiten finden Sie in Kapitel 6 des Programms.

Ein weiterer Aspekt in der Veränderung der Beziehung ist das Gefühl, ständig Abschied nehmen zu müssen: die erkrankte Person verändert sich, verliert ihre Fähigkeit, sich im Alltag zurechtzufinden und zeigt ein verändertes Verhalten. Äußerlich gesehen hat sich für Angehörige wenig verändert: sie leben nach wie vor in der Paarbeziehung. Und doch ist so gut wie alles anders. Diese Gleichzeitigkeit, Paar zu sein und doch mehr und mehr in die

versorgende Position zu kommen, ist gerade zu Beginn oft verwirrend und irritierend. Vielleicht sind sie darüber wütend oder traurig. Vielleicht vermissen Sie Intimität und Nähe.

Hier einige Beispiele von Angehörigen:



„Ich vermisse jemand, der mich in den Arm nimmt und mir etwas Liebes sagt. Jemand, der zu mir sagt, du machst das gut.“



„Die Person, die ich so geliebt habe und mit der ich eine erfüllte Beziehung hatte gibt es nicht mehr. Ich weiß nicht, ob man das noch Ehe nennen kann.“



„ Auch wenn ich um den Verlust seines Lächelns traure und ich weiß, dass ich meinen Namen irgendwann nicht mehr aus seinem Mund hören werde. Ich bin froh, dass er bei mir ist und ich sage ihm, dass ich ihn liebe.“

Viele Angehörige machen die Erfahrung, dass Sie es schaffen, im Laufe der Zeit die Blickrichtung zu wechseln. Sie kämpfen nicht mehr gegen die Krankheit, sondern kämpfen zusammen mit den Erkrankten für ein gutes Leben, für eine Beziehung, die trotz allem von Verstehen und Respekt geprägt ist. Sie erleben immer wieder, dass das Zusammensein bereichernd sein kann und dass sie an dieser Herausforderung persönlich wachsen. Sie empfinden Sinn in ihrem Tun. Doch bis dahin, ist es manchmal ein weiter Weg.

Manchmal hilft es, sich bewusst zu machen, was man am meisten vermisst und welche Bedürfnisse unbefriedigt bleiben. Vielleicht gibt es auch andere Wege, andere Personen, die einem diese Wünsche erfüllen können.

Auf sich selber zu achten und für sich zu sorgen ist eine wichtige Voraussetzung, um für andere sorgen zu können. In Situationen, in denen Sie entspannt sind und in denen es Ihnen gut geht, ist es meist leichter, auch schöne Momente wahrzunehmen und sich daran zu freuen, was noch alles gemeinsam möglich ist.

3 Intimität

Für viele Paare ist Intimität und körperliche Nähe eine Quelle von beiderseitigem Wohlbefinden und geteilter Lebensfreude. Durch die Demenzerkrankung werden Momente der Intimität seltener und es kann vor allem bei der FTD zu Schwierigkeiten in der sexuellen Beziehung kommen.

Intim zu sein bedeutet z.B. sich dem anderen anvertrauen zu können, bedeutet Geben und Nehmen und bedeutet, darauf vertrauen zu können, dass der andere für einen da ist und einen nicht mit Absicht verletzt. Dies setzt zwei gleich berechnigte Partner voraus.

Durch die Demenz wird dieses Gleichgewicht gestört.

Zu der Vertrautheit und der Liebesbeziehung kommt immer mehr die Notwendigkeit der einseitigen Unterstützung. Dabei bleiben Konflikte nicht aus. Z.B. wenn der erkrankte Partner weniger oder gar kein Interesse mehr für den gesunden Partner zeigt, oder nicht mehr sensibel auf den Partner und dessen Bedürfnisse eingehen kann .

Das Ausbalancieren von Nähe und Distanz ist besonders bei Menschen mit FTD oft schwierig. Es kommt vor, dass sie manchmal enthemmtes Verhalten zeigen, wie z.B. starkes sexuelles Begehren oder sexuelle Anzughlichkeiten gegenüber anderen Menschen äußern. Für Angehörige ist dies peinlich. Die erkrankte Person will jedoch niemanden damit persönlich verletzen. Durch die Krankheit fehlt ihnen die Möglichkeit, das eigene Verhalten zu kontrollieren. An ihre Einsicht zu appellieren, ist daher aussichtslos.

Für diese sehr persönlichen Probleme gibt es zwar keine allgemeingültigen Lösungen, doch vielleicht empfinden Sie die eine oder andere hier aufgeführte Anregung als hilfreich:

- Oft gibt es einen sogenannten „Trigger“, eine Situation, eine Person, die das Verhalten auslöst. Wenn Sie den Auslöser kennen, können Sie vielleicht solche Situationen vermeiden.
- Oder aber die erkrankte Person zu einer anderen Aktivität bewegen oder sie ablenken.
- Manchmal steht hinter dem scheinbar sexualisierten Verhalten auch ein ganz anderes Bedürfnis, zum Beispiel die Notwendigkeit, auf die Toilette zu gehen oder der Hinweis darauf, dass die Kleidung zu eng ist.
- Manchmal verbirgt sich hinter dem sexuellen Begehren auch ein Gefühl des „Verlorenseins“ und damit verbunden der Wunsch nach Nähe und Berührung, nach Sicherheit und Sich-spüren. Vielleicht können Sie auf dieses Bedürfnis eingehen.
- Wenn das Verhalten zu belastend für Sie wird, sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber.
- Achten Sie immer auch auf ihre eigene Sicherheit. Dazu kann auch gehören, Grenzen zu ziehen und sich in den eigenen Raum zurückzuziehen.

4 Bedeutung für Kinder und Jugendliche

Viele Menschen, die sehr jung an Demenz erkranken, haben noch Kinder, die bei Ihnen zu Hause wohnen. Kinder nehmen meist sehr bewusst wahr, dass sich das Gleichgewicht zwischen den Eltern verschiebt und dass ein Elternteil mehr und mehr seine Selbständigkeit verliert. Dadurch verlieren sie vielleicht ein für sie wichtiges Vorbild. Kinder sind in der Regel bereit, Verantwortung zu übernehmen und mitzuhelfen. Doch es können auch verstärkt Konflikte auftreten: z.B. durch irritierendes Verhalten des erkrankten Elternteils oder wenn Ihnen rigoros Grenzen aufgezeigt werden, die sie als ungerecht empfinden.

Nach außen hin versuchen viele Kinder nicht über ihre familiäre Situation zu reden. Sie laden immer seltener Freunde zu sich nach Hause ein. Für manche ist es auch schwierig, selber unabhängig zu werden. Sie sorgen sich um den gesunden Elternteil und versäumen, eigene Beziehungen aufzubauen oder aus dem Elternhaus auszuziehen.

Hier zwei Beispiele:



„Wenn er seine Krankheit wenigstens akzeptiert hätte, wäre es einfacher gewesen“.



„Er ist vielleicht nicht mehr da, wenn ich mal heirate; daher versuche ich, ihm zu zeigen, dass ich ihn liebe, weiß aber nicht, ob er es noch mitbekommt.“

Kinder und Jugendliche reagieren ganz unterschiedlich auf das erkrankte Elternteil. Bei manchen dominieren Gefühle wie Trauer oder Wut. Andere fühlen sich schuldig und ziehen sich zurück. Wieder andere entwickeln körperliche Beschwerden wie Schlafstörungen oder Kopfschmerzen. Bei anderen zeigen sich Konzentrationsschwächen, was zu Problemen in Schule oder Studium führen kann.

Kinder brauchen eine Person, der sie vertrauen können, innerhalb oder außerhalb der Familie. Manchmal ist es auch sinnvoll, Therapie zu beantragen oder mit dem Lehrer über die Situation zu reden.

Kinder brauchen zudem Zeit für sich und einen geschützten Ort, an den sie sich nach Bedarf zurückziehen können, um Hausaufgaben zu machen oder einfach nur das zu tun, was ihnen gut tut.

Auch wenn Kinder sehr bereit sind, Aufgaben zu übernehmen, sollten ihre Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten klar begrenzt und geregelt sein. Sie sollten wissen, dass sie nicht für das Wohlergehen oder die Sicherheit des erkrankten Elternteils verantwortlich sind.

Bei Jugendlichen kann es anstehen, sich von den Eltern zu lösen. Falls Sie den Wunsch dazu haben und die Möglichkeit besteht, sollten sie darin unterstützt werden, sich eine eigene Wohnung zu nehmen. Dies kann die Situation im Elternhaus erheblich entspannen. Aus

einer größeren räumlichen Distanz gelingt es Jugendlichen oft besser, wieder auf das erkrankte Elternteil zuzugehen.

5 Über die Krankheit sprechen

Im frühen Stadium einer Demenz spüren die Betroffenen oft selbst, dass mit ihnen etwas nicht stimmt. Sie wollen jedoch „ihr Gesicht“ nicht verlieren, d.h. sie möchten nicht als „krank“ abgestempelt werden. Es ist daher immer auch ein Balanceakt, die Krankheit zum Thema zu machen. Eine Gelegenheit kann sich z.B. ergeben, wenn die erkrankte Person selber über Gedächtnis- oder Konzentrationsprobleme klagt. Dann könnte dies einfühlsam aufgegriffen werden, ohne den anderen zu beschämen oder seine Selbstachtung zu verletzen. Das erfordert Offenheit und Zeit. Vorsichtiges und interessiertes Nachfragen, kann den anderen ermutigen, seine Gedanken und Gefühle auszusprechen.

Offen mit den Kindern über die Erkrankung zu sprechen und die veränderten Verhaltensweisen als Folgen einer Hirnerkrankung zu erklären, kann für Kinder entlastend wirken. Wieviel Informationen zur Krankheit gegeben und wie sehr dabei ins Detail gegangen werden soll, hängt vom Alter der Kinder und deren Interesse ab. Kinder müssen wissen, dass die Krankheit nicht ansteckend ist und dass sie nicht Schuld sind an dem veränderten Verhalten.

Es kann auch wichtig sein, enge Freunde über die Krankheit zu informieren. Das kann vielleicht einem Rückzug vorbeugen.

Inzwischen gibt es auch gute Bücher, die speziell die Situation der Kinder zum Thema haben und gut aufbereitete internet-Seiten, wie z.B. <http://www.alzheimerandyou.de>; <http://www.aftdkidsandteens.org/>.

Es kann auch hilfreich sein, über die Krankheit mit Freunden oder Nachbarn zu reden, zu denen man ein vertrauensvolles Verhältnis hat. Offen darüber zu reden, auch über ungewöhnliches Verhalten, kann bei Freunden und Nachbarn zu mehr Verständnis und Hilfsbereitschaft führen.



„Wenn ich mit ihr draußen unterwegs bin sagen die Leute immer: „Für mich sieht sie ganz gesund aus, ihr fehlt doch gar nichts“ – weil sie so fröhlich und fit aussieht – Und ich sage: „Von außen sieht man das nicht“.

Oft kommt es auch zu peinlichen Situationen beim Einkaufen oder beim Besuch eines Restaurants. Meist ist es nicht möglich und auch nicht wünschenswert, an der Kasse oder gegenüber der Bedienung die Krankheit zu erklären und bestimmte Verhaltensweisen zu erläutern. Um solche Situationen zu entschärfen, wurden z.B. Verständniskärtchen entwickelt. Sie sehen aus wie Visitenkarten und enthalten die Mitteilung, dass eine Demenzerkrankung vorliegt sowie die Bitte um Verständnis. Manchmal ist es überraschend, welche positive Wirkung diese Kärtchen haben. Wissen, dass der Grund für das ungewöhnliche Verhalten eine Krankheit ist, erhöht bei anderen Verständnis und Hilfsbereitschaft.



Abb. 1: Verständniskärtchen (Beispiel 1)



Abb. 2: Verständniskärtchen (Beispiel 2)

6 Schwierige Gefühle: Angst, Trauer, Wut und Schuld

Angst, Wut, Schuld und Trauer sind Gefühle, die häufig auftreten, wenn ein nahe stehender Mensch an einer Demenz erkrankt.

6.1 Angst

Auslöser für Angst können z.B. sein

- der Gedanke, wie es in der Zukunft weiter geht
- die Angst, alleine zu sein
- die Angst, finanziell in Schwierigkeiten zu geraten.

In unserer Vorstellung fühlt sich vieles meist viel Schlimmer an, als wenn die Situation tatsächlich real eintritt. In der Situation selber tun sich oft Lösungen auf, mit denen Angehörige im vornherein gerechnet hätten. Auch berichten Angehörige dass sie selber von sich überrascht waren, wie sie die schwierige Zeit der Pflege bewältigt haben und dass sie diese

Zeit im Nachhinein sogar als wertvoll erlebt haben. Vielleicht kann Sie dies trösten und Ihnen Mut machen.

6.2 Trauer

Trauer ist eine normale Reaktion auf einen Verlust, das Abschied nehmen von Vertrautem, von Fertigkeiten, von lieb gewonnenen Ritualen. Vielleicht erleben Sie Tage, an denen die Trauer überwältigend ist und wieder andere Tage, an denen sie guten Mutes sind. Manchmal hilft es zu wissen, dass es Trauer ist und nicht eine nahende Depression oder etwas anderes. Oft lässt auch das Gefühl der Trauer mit der Zeit nach. Das zumindest berichten viele Angehörige. Kämpfen Sie nicht gegen ihre Trauer an, sondern suchen sie sich Menschen, mit denen sie darüber reden können. Manchmal hilft es auch, über die Trauer zu schreiben oder ein Medium zu finden, der Trauer Ausdruck zu verleihen, z.B. zu malen. Auch Musik, die ihre Stimmung aufgreift, kann mit der Zeit zu Entspannung führen.

6.3 Wut

Wut drückt sich häufig aus in Enttäuschung, Ärger oder großer Erregung. Wut gehört zur Krankheitsverarbeitung. Sie haben oft allen Grund, wütend zu sein,

- weil sie z.B. für alles alleine verantwortlich sind.
- weil sie keine Anerkennung bekommen.
- weil sie zwar gute Ratschläge aber keine konkrete Hilfe erhalten

Wut tritt oft reflexartig und automatisch auf. Doch Sie können lernen, einen Umgang mit Ihrer Wut zu finden. Sie können dem Reflex entgegentreten, indem sie sich z.B. angewöhnen, tief durch zu atmen und bis zehn zu zählen. Oder Sie können sich eine für sie beruhigende Landschaft vorstellen. Diese Momente des Nachdenkens, können Sie davor bewahren, ihrem wütenden Impuls nachzugeben.

Vielleicht liegt es Ihnen aber mehr, aktiv mit Ihrer Wut umzugehen, Möglichkeiten sind, z.B. schnell zu gehen, oder sich einen ungestörten Platz suchen, an dem Sie Ihre Wut hinaus schreien können.

Einige Zeit später sind Sie dann vielleicht in der Lage, zu überlegen: Was war der Auslöser der Wut oder der Verärgerung? Was lässt sich daran ändern und was nicht? Sprechen Sie darüber mit Freunden, einem Berater oder Therapeuten.

6.4 Schuldgefühle

Wie für Wut und Ärger gibt es auch für Gefühle von Schuld viele Gründe. Schuldgefühle können daher rühren, dass Sie Ihre Erwartungen an sich selbst nicht erfüllen konnten. Möglicherweise fühlen Sie sich schuldig, weil Sie Dinge tun mussten, die nicht dem Willen des Betroffenen entsprachen. Vielleicht haben Sie auch den Eindruck, dass Sie ein Versprechen brechen, wenn Sie die Betroffene z.B. in ein Pflegeheim geben. Schuldgefühle kosten in der Regel sehr viel Kraft und sind meist schlechte Ratgeber. Denn: Es gibt keine perfekte Pflege und keinen perfekten Angehörigen. Zusagen, die Sie in der Vergangenheit gemacht haben, sind wahrscheinlich in einer völlig anderen Situation entstanden, und Sie konnten auch nicht vorhersehen, was in der Zukunft geschehen würde. Manchmal sind es auch unrealistische Einschätzungen, die sich dann in Schuldgefühlen manifestieren. Was in der Vergangenheit geschehen ist, können Sie nicht mehr ändern. Aber Sie haben einen Einfluss darauf, wie sie heute und jetzt mit dem Menschen umgehen, den Sie umsorgen.