

## Forum C: Was bedeutet meine Erkrankung für meine Angehörigen?

---

### Beiträge:

*„Erfahrungen aus der Beratung und Begleitung von berufstätigen Ehepartnern jüngerer Demenzkranker*

Sabine Seipp, Dipl. Pädagogin, Beratungs-, Vernetzungs- und Unterstützungsstelle HALMA e.V. (Hilfen für alte Menschen im Alltag), Würzburg

*„Erfahrungen aus Tagungen mit PartnernInnen, Töchtern und Söhnen von jüngeren demenzkranken Menschen“*

Miriam Sticher-Levi, Präsidentin der Alzheimervereinigung Zürich

### Moderation:

Christine Zarzitzky, Pädagogin M.A., Geschäftsführerin  
Alzheimer Gesellschaft München e.V.

### 1. Welche spezifischen Bedarfs- und Problemlagen liegen bei jüngeren Erkrankten und deren Angehörigen vor?

Aus Sicht der Angehörigen wurden folgende Bedarfs- und Problemlagen besprochen:

#### a) Finanzielle Belastung

- Eigene Berufstätigkeit

Eine Demenzdiagnose „mitten im Leben“ bedeutet für Angehörige jüngerer Erkrankter meist zusätzlich andere Problemlagen als bei Angehörigen älterer (ab 65J.) Betroffener. Viele Angehörige üben meist noch eine Berufstätigkeit aus, sind finanzielle Verpflichtungen eingegangen (z.B. Immobilienerwerb) und haben für schulpflichtige oder in der Ausbildung befindliche Kinder zu sorgen. Eine Arbeitszeitreduzierung ist wegen der finanziellen Einbußen meist nicht möglich.

Der zeitliche Aufwand für Regelungen rechtlicher und finanzieller Angelegenheiten, die mit der Diagnose einhergehen, ist sehr hoch. Weiterhin ist oft zusätzlich für die Betreuung der Kinder und einen funktionierenden Haushalt zu sorgen, wenn dies für den erkrankten Partner nicht mehr oder nur eingeschränkt möglich ist. Durch starre Arbeitszeiten sind diese zusätzlichen Aufgaben für berufstätige Angehörige nur schwer zu bewältigen. Sie erleben einen ständigen Spagat zwischen den nötigen eigenen beruflichen Anforderungen und den Bedürfnissen des erkrankten Partners, den Belangen der Kinder und den häufig bürokratischen Hürden.

- Berufstätigkeit des Erkrankten

Erkrankte im frühen Stadium können häufig den Anforderungen ihrer beruflichen Tätigkeit nicht mehr gerecht werden. Fällt das Einkommen der Erkrankten weg ist dies für die Familien mit finanziellen Einbußen verbunden, denn meist ist der Rentenanspruch der jungen Erkrankten nicht sehr hoch.

#### b) Kinder und Jugendliche

Leben im Haushalt Kinder und Jugendliche reagieren diese auf die Erkrankung eines Elternteils häufig mit Verhaltensauffälligkeiten und Schulschwierigkeiten. Ein Zusammenhang mit der Demenzerkrankung eines Elternteils wird jedoch meist nicht gesehen. In vielen Familien besteht auch Unsicherheit wie sie ihren Kindern die Erkrankung mit ihren Auswirkungen vermitteln können.

### **c) Psychische Belastung**

Die veränderte krisenhafte Lebenssituation ist für Angehörige häufig mit Schuldgefühlen, Stress- und Erschöpfungssymptomen verbunden.

Der Schritt, Hilfen anzunehmen, fällt Angehörigen oft nicht leicht, erschwerend kommt hinzu, dass viele nicht wissen, an wen sie sich wenden können, zumal es kaum Literatur und qualifizierte Beratungsstellen für jüngere Erkrankte und ihre Angehörigen gibt.

## **2. Was können sinnvolle und notwendige Angebotsformen für diese Zielgruppe sein?**

Angehörige nannten und diskutierten folgende Themen:

### **a) Diagnose**

Angehörige jüngerer Erkrankter wünschen sich, in den meist langwierigen Diagnoseprozess mehr eingebunden zu werden. Mehr Klarheit und Offenheit seitens der Ärzte würde den Familien die häufig lange Zeit der Unsicherheit über die Erkrankung ersparen, und sie hätten dadurch früher die Möglichkeit, sich mit den nötigen rechtlichen und finanziellen Regelungen auseinanderzusetzen.

### **b) Soziales Netz**

Ein tragfähiges soziales Netz zu knüpfen bzw. erhalten zu können wurde von Angehörigen als wichtiger Faktor genannt. Als hilfreich und unterstützend werden gemeinsame Beratungsmöglichkeiten mit den erkrankten (Ehe)Partnern, Kindern und Freunden gesehen. Für den Freundeskreis der Erkrankten wäre es hilfreich zu erfahren, in welchen Bereichen sie die Familie unterstützen könnten. Besonderes Augenmerk sollte auch auf den Bedürfnissen der Kinder liegen. Eine familientherapeutische Begleitung wurde daher als dringend nötig angesehen. Im Haushalt lebende Kinder alleinerziehender Erkrankter bedürfen besonderer Hilfen und Begleitung durch eine entsprechende Fachstelle.

### **c) Schulungs- und Gruppenangebote**

Schulungen (Workshops oder Tagungen) sollten eigens für (Ehe)Partner, Freunde und Kinder angeboten werden. Je nach Teilnehmergruppe wurden z.B. folgende Schulungsinhalte als sinnvoll erachtet: Wissen über das frühe Stadium der Demenz, Rentenfragen, Finanzierungsmöglichkeiten der zukünftigen Betreuung und Pflege, praktische Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten, Umgang mit den eigenen Schuldgefühlen und Ängsten sowie Entspannungstechniken.

Ein regelmäßiger Austausch mit anderen Angehörigen wird als hilfreich bei der Krankheitsbewältigung angesehen. Auch Freunde der Erkrankten und ihrer Angehörigen können von Gesprächskreisen Anregungen für mögliche Unterstützungen erhalten.

Für Jugendliche sollten verschiedene Zugangswege geschaffen werden, um Beratung, Information und Austausch unter Gleichaltrigen zu ermöglichen.

### **Weitere Anregungen:**

- Informationsmaterial für jüngere Erkrankte und Angehörige
- flexible Arbeitszeiten
- Verständnis von Schulbehörden und Lehrern
- finanzielle Hilfen
- Abbau bürokratischer Hürden
- Schulung verschiedener Berufsgruppen