

Tagungen für PartnerInnen und Töchter und Söhne von jüngeren Demenzpatienten

Diplomarbeit JUMIDEL
Belastungen und Bedürfnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einem demenzkranken Elternteil

Miriam Sticher-Levi
Präsidentin der Alzheimervereinigung Zürich, Schweiz



Verbreitung von Demenzerkrankungen in der CH

- In der Schweiz leiden ca. 100 000 Menschen an einer Demenzerkrankung (7.6 Mio)
- Inzidenzrate der 55 bis 64-jährigen 0.047%
–d.h. es erkranken jährlich ca. 485 Personen unter 65 Jahren an einer Demenzerkrankung



Familien mit präsenilen demenzkranken Menschen

- Es liegen keine genauen Zahlen vor, wie viele Familien mit noch Jugendlichen und einem jüngeren demenzerkrankten Elternteil, in der Schweiz leben
- Für die betroffenen Familien stellen sich unbestritten besondere Herausforderungen



Anfrage an uns

- Anfrage einer Angehörigen eines 56-jährigen Demenzpatienten nach einem Informationsangebot für PartnerInnen zusammen mit ihren Töchtern und Söhnen
- Neben der gemeinsamen Wissensvermittlung über das Krankheitsgeschehen sollte der generationenübergreifende Dialog gefördert werden



Tagungen für PartnerInnen und Töchter und Söhne

- PartnerInnen und „Kinder“ nehmen gleichzeitig und gemeinsamen an Weiterbildungsangeboten teil
- Es soll ein „Raum“ entstehen, der einerseits den Erfahrungs- und Gedankenaustausch unter „Kindern“ und andererseits unter den PartnerInnen ermöglicht
- In diesem geschützten Raum sollen die Bedürfnisse generationenübergreifend erörtert werden



Themen der Tagungen

Zwischen 2004 und 2008 wurden 4 Tagungen durchgeführt:

- Die Alzheimersche Krankheit - ein Überblick
- Leben mit Verlust
- Leben mit Veränderungen
- Leben mit Uneindeutigem Verlust
- Zusätzliches: nur ein Treffen mit den Jugendlichen



Tagungs-Teilnehmer

- An den Tagungen nahmen jeweils zwischen 5 und 8 Familien, bzw. 19 bis 22 Personen teil
- Das Alter der „Kinder“ lag zwischen 14 und ca. 30 Jahren
- Die Anmeldungen zu den Tagungen kamen jeweils sehr spät



Diplomarbeit JUMIDEL

Hochschule für Soziale Arbeit

Titel: Jugendliche mit einem demenzkranken Elternteil

- Dorothea Hess, Tochter eines demenzkranken Vaters, dessen Ehefrau wesentlich jünger ist, nahm an allen unseren Tagungen teil
- Belastungen und Bedürfnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einem demenzkranken Elternteil sollten erforscht werden



Erhebungsmethode und Rekrutierung

- Schriftliche Einzelbefragung: Angaben zum Jugendlichen, zum kranken Elternteil, zur Familie, zum Umfeld und dem Betreuungsumfeld
- 12 Fragebogen → 9 verwendbare Fragebogen
- 8 Interviews mit strukturierten und halbstrukturierten Fragen wurden durchgeführt:
subjektives Erleben der Situation
Belastung und Bewältigung
Bedürfnisse und Unterstützung*



„Die Alzheimersche Krankheit – ein Überblick“

- Krankheitsbild, Diagnosefindung, Therapie- und Beratungsangebote
 - wurde als sehr hilfreich erlebt, da das Verständnis für den Patienten damit gefördert wurde

Aussage zur Beziehung zum kranken Elternteil:

- Zu Beginn der Krankheit oft Streit mit dem kranken Elternteil



„Leben mit Verlust“

- Leben mit Verlust, Krankheit, Sterben und Tod
 - Das Referat erreichte die Teilnehmer nur zum Teil
- Aussage zur eigenen Zukunftsperspektive:
• Eine Studienteilnehmerin spürt negativen Einfluss

Aussage zur Beziehung zum gesunden Elternteil:

- Gegenseitiges „Schonverhalten“



„Leben mit Veränderungen“

- Schwieriges Verhalten demenzbetroffener Menschen wurde als Folge des Krankheitsgeschehens besprochen
 - die Veränderungen konnten von allen Zuhörern besser eingeordnet werden

Aussage zur Beziehung zum kranken Elternteil:

- Schmerzvoller Rollenwechsel



„Der Uneindeutige Verlust“

- Verlust als Uneindeutigkeit wahrnehmen und benennen, hilft den realen Erfahrungen Bedeutung zu geben, unterschiedliche Rollen zu erkennen und anzunehmen

Aussagen aus der Studie auf die berufliche Entwicklung:

- Eine Studienteilnehmerin sagt aus, sie habe sich besser entwickeln können



Workshops PartnerInnen

- Die Workshops **mit den PartnerInnen** wurden unterschiedlich erlebt. PartnerInnen nehmen z.T. regelmässig an Angehörigentreffen teil
- Der Workshop mit der Referentin zum Thema „Uneindeutiger Verlust“ wurde als sehr hilfreich bewertet
- Nicht alle Referenten stellten sich auch als Workshopleiter zur Verfügung



Workshops „Kinder“

- Die Workshops mit den **Töchtern und Söhnen** wurden an allen Tagungen sehr geschätzt
- Wahrscheinlich haben etliche zum ersten Mal mit anderen betroffenen Töchtern und Söhnen über ihr Erleben mit dem kranken Elternteil und über die Angst den gesunden Elternteil ebenfalls zu verlieren, gesprochen. Ängste in Bezug auf Vererbung wurden thematisiert



Zusammenfassung (Tagungen)

- Jede Tagung gestaltete sich unvorhersehbar und unterschiedlich
- Referate von Medizinerinnen über das Krankheitsgeschehen und/oder Verhaltensveränderungen wurden als hilfreich beurteilt
- Referate zu Themen, die den Umgang mit eigenen Erfahrungen wie Verlust beinhalten, werden von den jungen Angehörigen eher abgelehnt



Zusammenfassung (Tagungen)

- Der Gedanken- und Erfahrungsaustausch in den Workshops, auch der informelle Austausch während den Pausen, wurde an allen vier Tagungen besonders von den Töchtern und Söhnen als hilfreich erlebt
- In den Diskussionen im Plenum kamen Fragen in Zusammenhang mit den Erwartungshaltungen zwischen gesundem Elternteil und den Kindern zur Sprache



Treffen der Jugendlichen

- An allen Tagungen wurde der Wunsch der Töchter und Söhne nach zusätzlichen Treffen geäußert
- Zu den konkreten halbjährlichen Einladungen meldeten sich jedoch nur einmal genügend Teilnehmer
- Entsprechend fand nur ein Treffen mit 8 Töchtern und Söhnen statt *
- Es scheint, dass sich die Bedürfnisse rasch ändern und die Zeitplanung schwierig ist
- Für Krisensituationen von jungen Angehörigen fehlt ein adäquates Angebot



Unterstützungsangebote (Studie)

- Es existieren kaum formelle spezifische Unterstützungsangebote für Jugendliche*
man könne nicht 6 Mt. warten bis zur nächsten Jahrestagung
- Es werden mehrheitlich informelle Unterstützungsangebote genutzt
- *Gewünschte Angebote:*
 - Informations- und Austauschmöglichkeiten
 - wenig Interesse wurde an therapeutischen Angeboten und Erholungsinterventionen geäußert



Schlussfolgerungen aus der Studie

- *Jugendliche und junge Erwachsene mit einem demenzkranken Elternteil haben Bedürfnisse nach Unterstützungsangeboten*
- *Die Familie und der gesunde Elternteil müssen bei den anfallenden Aufgaben unterstützt werden*
- *Die Heranwachsenden müssen in der Bewältigung ihrer Belastungen und Entwicklungsaufgaben unterstützt werden*



Angebote für Angehörige von jungen Demenzkranken vom Generalsekretariat

- Seit ca. 15 Jahren organisiert die Schweiz. Alzheimer-Vereinigung jährlich zwei Treffen für Partnerinnen und Partner von jüngeren Demenzkranken. Die Problematik der präsenilen Demenzerkrankten und ihrer Familien steht im Mittelpunkt.
- Die zusätzlichen Belastungen durch Berufstätigkeit und Betreuung stehen im Mittelpunkt der Treffen. Geleitet werden die Treffen von einer Gerontologin und einem Sozialarbeiter.



Neue Angebote organisiert vom ALZ-Generalsekretariat

- 2008 wird erstmals organisiert:
 - Eine Ferienwoche für Paare mit einem jüngeren Patienten
 - Eine Ferienangebot ohne Familienangehörige



Schweiz. Alzheimervereinigung

- Generalsekretariat in Yverdon
- 22 kantonale / regionale Sektionen
23 eigenständige Vereine
- Mit einer Mitgliedschaft in einer Sektion ist automatisch auch die Mitgliedschaft bei der Schweiz. Alzheimervereinigung verbunden

