

Leitfaden für Eltern

AFi-KiDS - Hilfe bei demenziell erkrankten Großeltern

Einleitung

Liebe Eltern,

dieser Leitfaden soll Ihnen eine Stütze sein, wenn Ihr Kind einen an Alzheimer erkrankten Großelternanteil erlebt. Dieses Erleben ist umso größer, je häufiger der Kontakt zum Patienten ist. Sind Großeltern Bezugspersonen im Alltag, dann bieten kindgerechte Erklärungen, wie sie die AFi-KiDS zur Krankheit liefern, Zugang zur häufigsten Form der Demenzen. Allerdings: Während Sie spätestens mit der Diagnose Alzheimer über die Fragen wie Pflegesituation nachdenken, wird Ihr Kind besonders im Anfangsstadium über die Vergesslichkeit und Orientierungslosigkeit von Oma oder Opa hinweggehen. Das hängt zum einen damit zusammen, dass zu Beginn der Alzheimer-Krankheit der Verlauf schleichend ist. Zum anderen findet äußerlich keine Veränderung statt, anders als bei Windpocken oder einem Beinbruch. Auch eine Bettlägerigkeit ist nicht die Norm.

Sobald Kinder das veränderte Verhalten ihrer Großeltern als ungewöhnlich empfinden, stellen sie ihre Fragen. Ist Ihr Kind zwischen dem 5. und 10. Lebensjahr, dann hoffen wir, Sie mit diesem Leitfaden unterstützen zu können, damit es die Alzheimer-Krankheit verstehen kann, um mögliche Alltagssituationen besser einordnen zu können. Bleiben Sie mit Ihrem Kind im Gespräch und seien Sie offen für Fragen.

Lebenssituation Eltern und Kinder

In Deutschland leben etwa 1,2 Millionen Familien mit einem Alzheimer-Patienten in ihrem engsten Umfeld. Weit über die Hälfte aller Senioren, die an einer Demenzerkrankung leiden, werden von Ehepartnern, Kindern und Enkelkindern zu Hause betreut und begleitet.

Unterschiedliche Lebensmodelle und -situationen bedeuten unterschiedliche Belastungsgrade, wenn ein Familienmitglied an Alzheimer erkrankt und später zum Pflegefall wird. Wohnt ein Alzheimer-Patient bei seinen Kindern und Enkeln, dann sind zwar Anfahrtswege keine zusätzliche Erschwernis, aber die Pflege kann zum 24-Stunden-Job werden. Als Angehörige übernehmen Sie sich möglicherweise mit einer Fülle an Aufgaben und Verantwortung von Job, Kindererziehung und Pflege oder leiden selbst an einer Erkrankung. Vielleicht sind Sie in der Rolle der Sandwichgeneration durch Kindererziehung einerseits und Pflege Ihrer Eltern andererseits doppelt belastet. Über kurz oder lang lohnt es sich, über Unterstützung nachzudenken.

Ihr Kind steht in dieser Lebenssituation häufig vor großen Veränderungen. Ab dem 6. Lebensjahr wird es eingeschult, worauf sich Kinder häufig freuen. Für andere kann der Schuleintritt respekt einflößend bis ambivalent sein. Das neue Umfeld bedeutet auch den Aufbau von neuen Beziehungen zu Lehrern

und anderen Kindern. Es beginnt ein Lebensabschnitt, in dem Schüler Strukturen erlernen, ein Lernpensum erfüllen müssen und mit etwa neun oder zehn Jahren stellt sich die Pubertät ein.

Das Leben der Großeltern

Für Ihre Eltern beginnt mit Mitte sechzig die Rentenzeit und damit der wohlverdiente Lebensabend. Rentner oder Rentnerinnen haben keine Zeit, heißt es. Hat man Leerlauf, wird dies im Idealfall durch (neue) Hobbies kompensiert. Andere wenden sich auch gerne der Betreuung von Enkelkindern zu. An eine Demenz wollen Ihre Eltern in dieser Lebensphase nicht denken. Im Allgemeinen sind sie vermutlich froh, wenn es bei kleineren Zipperlein bleibt. Kommt es anders und heißt die Diagnose Alzheimer, dann ist jedem klar, dass dies Einfluss auf die Selbstbestimmung hat. Dass in dieser Situation der Gedächtnisverlust von vielen Patienten verdrängt wird, ist verständlich.

Es gibt keine allgemeingültigen Antworten auf die Frage, wie dieser schwierige Lebensabschnitt am besten zu bewältigen ist. Jede Familiensituation ist ebenso einzigartig wie die Menschen, die diese Familie ausmachen. Gut informiert, werden Sie und Ihre Familie mit dieser herausfordernden Diagnose besser umgehen können. Mit ein paar beispielhaften Alltagssituationen kann Ihnen dieser Leitfaden helfen, passende Antworten auf die Fragen Ihres Kindes zu finden und Lösungswege für Problemsituationen auszuprobieren.

Das können Sie tun, um Ihrem Kind im Umgang mit demenziell erkrankten Großeltern zu helfen:

Wie erkläre ich meinem Kind die Alzheimer-Krankheit?

Nennen Sie Tatsachen und sagen Sie es in kindgerechten Worten. Erklären Sie, was der Grund für die Vergesslichkeit ist. Lesen Sie gemeinsam die Comicgeschichten der AFI-KIDS. Hier werden die Funktionen des Gehirns erklärt und was bei der Alzheimer-Krankheit passiert. Machen Sie Ihrem Kind den Unterschied zu heilbaren Erkrankungen wie einer Grippe klar. Die Alzheimer Forschung Initiative e.V. hält für Erwachsene verschiedene Ratgeber bereit, mit denen Sie sich einen Überblick verschaffen können.

Wie können sich Kinder mit demenziell erkrankten Personen beschäftigen?

Die Alzheimer-Krankheit ist ein schleichender Prozess und bedeutet keine abrupte Passivität für den Patienten. Sie sollte als Beginn eines neuen Umgangs miteinander verstanden werden. Kinder können sich an die Veränderungen gewöhnen, auch wenn sie sich anfänglich verunsichert fühlen. Unterstützen Sie Ihr Kind dabei, eine geeignete Beschäftigung mit den Großeltern zu finden. Ideen dazu finden Sie in der Biographie des Patienten. Über frühere Hobbies oder dem ausgeübten Beruf, sowie Aktivitäten, die die Sinne und Gefühle ansprechen, findet man Zugang zum Patienten. Für die Kommunikation mit den Großeltern eignen sich einfache Fragen, die mit Ja und Nein beantwortet werden können. Gemeinsames Lachen über Situationen hilft allen – Patienten für Missgeschicke auszulachen, dagegen nicht.

Alzheimer-Patienten sind orientierungslos und kennen Wege nicht mehr.

Stellen Sie sich vor, Ihre Eltern sind mit Ihrem Kind unterwegs zu einem Spielplatz. Ein Weg, den Ihr Kind sehr gut kennt. Von einem Demenz-Patienten kann er aber ab einem bestimmten Krankheitsstadium nicht mehr erinnert werden. Für den Fall, dass sich Ihr Kind bei dem erkrankten

Großeltern teil mit dem richtigen Weg nicht durchsetzen kann, ist es ratsam, dem Demenz-Patienten und/oder Ihrem Kind einen Notfallausweis in die Jackentasche zu geben, der die Wohnanschrift oder zumindest Ihre Rufnummer enthält. So können andere Erwachsene oder die Polizei Hilfe leisten.

Einen Notfallausweis finden Sie hier unter www.afi-kids.de/eltern

Wie gehe ich mit Aggression um?

Wenn sich Alzheimer-Patienten ihrer Defizite bewusst werden, können Depressionen und Reizbarkeit die Folge sein. Vermeiden Sie den Patienten zu korrigieren oder zu belehren, denn die Betroffenen leben mehr und mehr in ihrer eigenen Welt. Im schlimmsten Fall ist Oma oder Opa verärgert. Richtet sich ein böser Tonfall gegen Ihr Kind, kann es sich schuldig fühlen. Sie entlasten es, wenn Sie zorniges oder gar aggressives Verhalten auf die Krankheit zurückführen. Sprechen Sie über solche Erlebnisse und bleiben Sie im aufmerksamen Kontakt mit Ihrem Kind, wenn es sich von Erlebnissen mit den Großeltern verstört zeigen sollte. Zeigen Sie Verständnis für diese und andere Verhaltensarten, dann kann es auch Ihrem Kind gelingen, Aggression nicht persönlich zu nehmen. Die Großeltern bleiben die Großeltern, auch wenn sich deren Persönlichkeit zum Teil verändert. Diese Veränderung ist für alle Beteiligten sicher schwer nachzuvollziehen und emotional zu ertragen. Zeigen Sie Ihrem Kind, dass auch Sie ratlos, traurig oder verzweifelt gegenüber derartigen Veränderungen sein können. Bleiben Sie darüber mit Ihrem Kind in einem einfühlsamen Austausch.

Was Sie tun können, wenn Ihr Kind besorgt ist oder Ängste zeigt.

Fragen Sie, was Ihr Kind fühlt und nehmen Sie Gefühle wie Verunsicherung und Angst wahr. Wenn es nicht versteht, weshalb die Krankheit nicht mit Medikamenten behandelt werden kann, dann sollte die Antwort lauten, dass es leider noch keine Heilung gibt. Zeigen Sie Perspektiven auf, indem Sie Vorschläge machen, was Ihr Kind mit oder für Oma oder Opa tun kann. Mit einem gemalten Bild macht es dem Großeltern teil nicht nur eine Freude, sondern verarbeitet auch seine eigene Gefühlswelt.

Wenn Ihre Bemühungen nicht anschlagen, ist es ratsam, z.B. mit einer Familienberatung oder einem Kinderpsychologen Kontakt aufzunehmen. Vielleicht genügt hier schon ein Gespräch zwischen Ihnen und einem Therapeuten, um sich weiteren Rat zu holen. Es kann hilfreich sein, auch die Lehrer und das weitere soziale Umfeld Ihres Kindes über den gesundheitlichen Zustand des erkrankten Großeltern teils zu informieren.

Ich wünsche Ihnen und Ihrer Familie im Umgang mit einer herausfordernden Krankheit alles Gute.

Ihre
Alin Boyaciyen

Mit fachlicher Beratung von
Diplom Psychologe Marc Stephan, Berlin

Dieser Leitfaden wird bereitgestellt durch:

Alzheimer Forschung Initiative e.V. (AFI)
Kreuzstr. 34
40210 Düsseldorf

Tel.: 0211 - 86 20 66 0 und 0800 - 200 400
1 (gebührenfrei)
Fax: 0211 - 86 20 66 11

E-Mail: info@alzheimer-forschung.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft, Köln
IBAN: DE19 3702 0500 0008 0634 00
BIC: BFSWDE33XXX
Stichwort: AFI-KIDS