



RHAPSODY

research and strategy for dementia in the young

Online Ratgeber für Angehörige
von jüngeren Menschen mit Demenz

www.ratgeber-junge-demenz.de

Kapitel 7 zum Nachlesen

Für sich selbst sorgen

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	3
2	Auf sich selbst Acht geben.....	3
3	Die eigenen Einstellungen hinterfragen.....	10
4	Eigene Wünsche verfolgen	11
5	Gemeinsame Unternehmungen.....	12
6	Hilfe suchen.....	13
7	Einen Notfallplan aufstellen.....	13

1 Einleitung

In den vorangegangenen Kapiteln haben Sie Informationen zur Demenz im jüngeren Lebensalter und zu den durch sie hervorgerufenen Problemen erhalten. Auch haben Sie viele Tipps und Anregungen bekommen, wie Sie mit den Schwierigkeiten zurechtkommen können. Oftmals gibt es aber neben der erkrankten Person auch noch andere Menschen, die Ihre Unterstützung benötigen, wie zum Beispiel Ihre Kinder, oder auch Ihre Eltern. Darüber hinaus haben Sie möglicherweise noch einen Beruf, der Ihnen ebenfalls viel abverlangt. Aus diesem Grund widmet sich dieses Kapitel Ihnen, den Angehörigen.

Höchstwahrscheinlich haben Sie sich in der letzten Zeit schon einmal gefragt: Wie schaffe ich es nur, alles unter einen Hut zu bekommen? Habe ich die Kraft dafür? Wie steht es um meine eigenen Bedürfnisse? Dieses Kapitel befasst sich damit, wieso sich Angehörige oft großem Stress ausgesetzt sehen, wie dieser entsteht und welche Konsequenzen es haben kann, wenn Sie nicht rechtzeitig reagieren. Gerade wenn Sie sich um jemand anderen kümmern, ist es wichtig nicht zu vergessen, sich auch um sich selbst zu kümmern. Aus diesem Grund werden in diesem Kapitel Strategien aufgezeigt, die Ihnen dabei helfen können, Energie zu tanken und das eigene Wohlbefinden zu verbessern.

2 Auf sich selbst Acht geben

Wie sehr Sie sich belastet fühlen, wenn Sie sich um einen Menschen mit Demenz kümmern, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Manche dieser Faktoren lassen sich nicht beeinflussen. Dazu gehören zum Beispiel der Schweregrad und die Dauer der Erkrankung, sowie die Ausprägung von Verhaltensauffälligkeiten. Daneben gibt es aber auch Faktoren, die verändert werden können. Beispiele dafür sind die eigene Einstellung gegenüber der Pflegerolle, die Strategien im Umgang mit auftretenden Problemen und die Unterstützung durch Familienangehörige, Freunde und Bekannte.

Viele Angehörige berichten, dass sie oft unter einem enormen Druck stehen. Sie haben das Gefühl „Rund-um-die-Uhr“ für die erkrankte Person da sein zu müssen und sie fühlen sich

für die erkrankte Person verantwortlich. Sie finden kaum Zeit, sich um sich selbst zu sorgen. Eigene Wünsche und Bedürfnisse werden zurückgestellt. Sodass Angehörige oft gar nicht mehr wissen, welche Wünsche und Bedürfnisse sie haben und was ihnen gut tut.

Die Versorgung eines Menschen mit Demenz bedeutet wesentlich mehr als Unterstützung zu geben bei der körperlichen Pflege. Es ist die Kommunikation, die immer schwieriger wird und oft auch die Art und Weise, wie sich die erkrankte Person verhält. Dies gilt insbesondere für die frontotemporale Demenz.

Angehörige stehen unter Stress und fühlen sich oft sehr belastet. Untersuchungen machen jedoch deutlich, dass permanente Überforderung gesundheitsschädlich ist. Diese ständige Anspannung erhöht das Risiko, selber krank zu werden und z.B. eine Depression zu bekommen, wenn ein Ausgleich fehlt. Angehörige nehmen sich oft keine Zeit, etwas für sich zu tun, um z.B. Sport zu treiben. Sie leiden vermehrt unter Schlafstörungen und Konflikte innerhalb der Familie nehmen zu. Dies alles wirkt sich zusätzlich negativ auf die Gesundheit, auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität aus.

Doch nicht nur die Person, die hauptsächlich die Verantwortung trägt, ist belastet. Auch Kinder und Jugendliche, die noch bei ihren Eltern wohnen, tun sich oft schwer mit dem veränderten Verhalten der Mutter oder des Vaters. Besonders belastend ist es für sie, wenn das Elternteil, wie häufig bei einer FTD - für sie irritierendes und beängstigendes Verhalten zeigt.

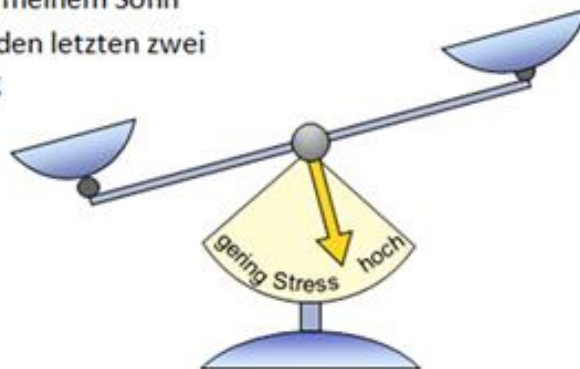
Manchmal übernehmen Jugendliche auch Versorgungsaufgaben und fühlen sich sehr verantwortlich für das kranke Elternteil. Dies kann dazu führen, dass der notwendige Ablösungsprozess vom Elternhaus nicht stattfindet oder dass Jugendliche die Schule vernachlässigen und sich von Freunden zurückziehen.

Stress lässt sich häufig nicht vermeiden. Doch es ist wichtig, Stress auszubalancieren und dafür zu sorgen, dass es auch positive Erlebnisse gibt, die das Leben bereichern.

Hier ein Beispiel für den Versuch einer Balance:

Belastend war für mich:

- Ich habe heute Nacht zu wenig geschlafen
- Ich hatte Streit mit meinem Sohn
- Mein Mann war in den letzten zwei Tagen sehr unruhig

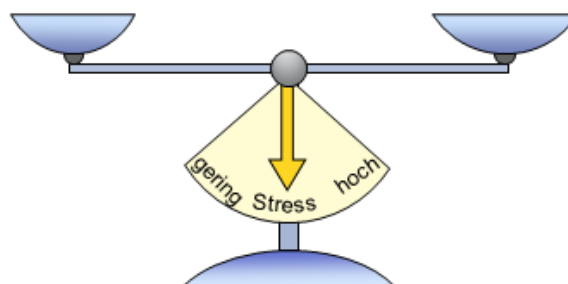


Belastend war für mich:

- Ich habe heute Nacht zu wenig geschlafen
- Ich hatte Streit mit meinem Sohn
- Mein Mann war in den letzten zwei Tagen sehr unruhig

Gut getan hat mir:

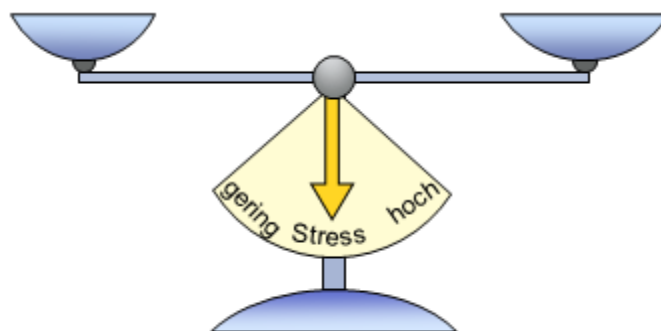
- Mein Mann und ich hatten gestern einen angenehmen Spaziergang
- Ich habe eine Fahrradtour gemacht
- Ich habe zwei Stunden im Garten gearbeitet.



Wie würde diese Balance für Sie aussehen?

Notierten Sie auf der linken Seite, was in der letzten Woche belastend für Sie war. Anschließend schreiben Sie auf die rechte Seite, was Sie als wohltuend und entspannend empfunden haben.

Belastend war für mich:	Gut getan hat mir:



Was denken Sie – sind Ihre beiden Seiten ausgeglichen?

Es kann sein, dass die Seite der belastenden und stressigen Momente gegenüber den positiven überwiegen.

Vielleicht ist es auch bei Ihnen, wie bei vielen pflegenden Angehörigen, dass die Pflichten den Alltag bestimmen und dabei nicht genug Zeit und Raum für Erholung und Entspannung bleibt. Vielleicht haben sie das Gefühl, dass ihr Leben nicht im Gleichgewicht ist.

Wenn das so ist, sollten sie gegensteuern. Denn dauert Stress über längere Zeit an, kann dies zu gesundheitlichen Risiken führen. Permanente Überforderung gefährdet das körperliche und psychische Wohlbefinden.

Stress gehört zum Leben - doch auf Dauer kann Stress krank machen. Was als Stress wahrgenommen wird, ist aber individuell sehr unterschiedlich. Für manche Menschen ist es reicht es aus, sich einer Aufgabe nicht gewachsen zu fühlen, oder das Gefühl zu haben, dass alles zu viel wird, damit Blutdruck und Puls steigen und sich die Muskeln verspannen.

Es gibt einige Anhaltspunkte, an den Sie erkennen können, ob Sie überlastet sind. Versuchen Sie bitte, die folgenden Fragen zu beantworten:

- Fällt es Ihnen schwer nach einem stressigen Tag loszulassen und zu entspannen?
- Haben Sie Probleme, einzuschlafen?
- Haben Sie in letzter Zeit häufiger als sonst Kopfschmerzen?
- Haben Sie starke Verspannungen im Nacken- und Schulterbereich?
- Kreisen Ihre Gedanken immer wieder um dasselbe Thema?
- Waren Sie mehr als dreimal erkältet im letzten Jahr?
- Fällt es Ihnen schwer, Zeit für Freunde und Hobbys zu finden?
- Benutzen Sie Alkohol oder Zigaretten, um zu entspannen?
- Nehmen Sie in letzter Zeit vermehrt Medikamente?
- Haben Sie in letzter Zeit den Impuls verspürt, aggressiv zu werden?
- Sind Sie Ihrem Partner gegenüber jemals handgreiflich geworden?

Wenn Sie auf einige dieser Fragen mit „Ja“ geantwortet haben, sind Sie möglicherweise überlastet. In diesem Fall sollten Sie mit Ihrem Hausarzt sprechen oder eine Beratungsstelle aufsuchen. Hilfreiche Kontaktadressen finden Sie in Kapitel 6 dieses Programms.

Wie Sie nur zu gut wissen, kann die Versorgung eines Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter zu einem hohen Maß an Stress führen, sowohl in psychischer als auch in körperlicher Hinsicht. Obwohl pflegende Angehörige übereinstimmend bestätigen, dass ihre Rolle mit einer großen Belastung verbunden ist, berichten einige auch über Erfahrungen, die positiv waren und sie aufgerichtet haben.

Dazu gehören das Bewusstsein, etwas zu leisten und Kompetenzen zu besitzen; die Überzeugung, den Herausforderungen der Pflegerolle gewachsen zu sein; das Gefühl, dass die eigenen Mühen wertgeschätzt werden; die Erfahrung, gereift zu sein an Geduld und Selbstwert; der Gewinn an Zusammengehörigkeitsgefühl und emotionaler Nähe, die Gewissheit, seine Pflicht zu erfüllen, und das Wissen, von Freunden und Bekannten Hilfe zu bekommen.

Wie kann es gelingen, sich nicht von den Belastungen erdrücken zu lassen, sondern auch sich den Blick für positive Erlebnisse zu bewahren? Wir haben Angehörige dazu befragt. Wir wollten wissen, was Sie heute aus ihrer Erfahrung heraus anderen pflegenden Angehörigen mit auf den Weg geben würden. Hier sind einige Beispiele dafür:



„Ich habe meinem Mann versprochen, dass ich ihn nie in ein Pflegeheim geben werde, egal, was passiert. Ich dachte, dass ich das schon irgendwie alleine hinbekommen würde. Heute weiß ich, dass niemand mit einer frontotemporalen Demenz alleine fertig werden kann. Wenn ich zurückschaue, dann würde ich mir viel früher Hilfe holen, egal ob von Freunden, von ehrenamtlichen Helfern oder von professionellen Pflegediensten. Manchmal war ich so erschöpft, dass ich Hans angeschrien habe. Ich habe nach und nach gemerkt, dass ich, wenn ich nicht so gestresst bin und weniger unter Druck stehe, viel offener ihm gegenüber bin und trotz all seiner schwierigen Verhaltensweisen viel ruhiger mit ihm umgehen kann. Es gelingt mir dann auch besser, ärgerliche Auseinandersetzungen und Diskussionen mit ihm zu vermeiden.“



„Unsere Freunde und Bekannten haben sich mehr und mehr zurückgezogen. Sie haben kaum mehr angerufen oder uns besucht. Ich dachte, sie müssten doch von sich aus Hilfe anbieten, nachdem sie ja gesehen haben, wie sich meine Frau verändert hat. Inzwischen habe ich gelernt, klar zu sagen, wenn ich Hilfe brauche, zum Beispiel, wenn ich Hilfe im Haushalt benötige oder jemanden, der für ein paar Stunden auf meine Frau aufpasst. Ich bin überrascht wie viel Unterstützung ich jetzt bekomme“



„Mir hilft es manchmal auch, die heitere Seite der Erkrankung zu sehen. Mein Ehemann redet jetzt nicht mehr um den heißen Brei herum sondern sagt gerade heraus, was er denkt. Zum Beispiel sind wir ein paar Mal zu einer Beschäftigungstherapeutin gegangen. Auf einmal hat er sich geweigert, hinzugehen. Als ich ihn nach dem Grund gefragt habe, hat er gesagt: „Diese Frau ist spielsüchtig! Die will die ganze Zeit mit mir spielen.“ Ich fand, das war eine lustige und irgendwie zutreffende Deutung der Situation, und ich musste lachen. Ein anderes Mal hatte ich am Abend kalte Füße. Ich habe ihn gefragt ob ich sie an ihm wärmen dürfe. Er hat er geantwortet: „Bleib bloß in deinem Bett. Ich bin doch nicht deine Heizung.“ Ich finde diese Kommentare erstaunlich schlagfertig. Ich bin ganz stolz auf ihn.“



Wenn ich dann mal Zeit für mich hatte, wusste ich oft gar nichts damit anzufangen. Ich habe die ganze Zeit über die Schwierigkeiten nachgedacht, die wir schon hinter uns haben und die noch vor uns liegen. Es hat einige Zeit gedauert, bis ich es geschafft habe, mal für einen Moment loszulassen und mich zu entspannen. Für mich klappt das am besten, wenn ich Sport mache. Ich nehme jetzt einer Nordic-Walking-Gruppe teil. Nach dem Sport habe ich das Gefühl, dass meine Akkus wieder aufgeladen sind.

Diese Beispiele zeigen, dass die Versorgung eines Menschen mit Demenz eine große Herausforderung ist und trotzdem kann es eine positive und bereichernde Erfahrung sein; eine wichtige und bedeutsame Zeit.

Im folgenden Abschnitt dieses Kapitels finden Sie fünf Strategien, die vielleicht hilfreich für Sie sein können.

3 Die eigenen Einstellungen hinterfragen

Oft sind die Ansprüche, die wir an uns selbst stellen, und die Ziele, die wir uns setzen, zu hoch und zu ehrgeizig. Sie machen uns das Leben schwer, weil sie kaum zu erreichen sind. Hier sind einige Beispiele für solche Einstellungen:

- Ich muss mit allem alleine fertig werden
- Meine eigenen Ziele sind jetzt nicht mehr wichtig
- Ich muss in meiner Pflegerolle perfekt sein
- Ich muss es jedem recht machen
- Ich darf keine Fehler machen
- Ich darf keine Schwäche zeigen

Falls solche Einstellungen Ihr Handeln bestimmen, sollten Sie darüber nachdenken, ob Sie diese nicht verändern können. Statt derart hohe und oft unrealistische Ansprüche an sich selbst zu stellen, könnten Sie eine sanftmütigere Haltung sich gegenüber einnehmen und sich sagen:

- Niemand ist perfekt
- Ich kann es nicht jedem recht machen
- Fehler passieren
- Es ist kein Zeichen von Schwäche, wenn ich um Hilfe bitte
- Es ist völlig in Ordnung, wenn ich meine eigenen Ziele im Leben habe

Wenn es Ihnen gelingt, Ihre Einstellungen in dieser Weise zu verändern, wird es Ihnen auch leichter fallen, Ihre Grenzen zu erkennen und ernst zu nehmen, keine unmöglichen Anforderungen an sich selbst zu richten, und rechtzeitig Hilfe zu holen. Auf lange Sicht werden Sie mehr für den Erkrankten tun können, wenn Sie sich wohlauf und stark fühlen.

4 Eigene Wünsche verfolgen

Die Aufgabe, für einen Menschen mit Demenz zu sorgen, kann dazu führen, dass Sie Ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse vernachlässigen. Ich möchte Sie bitten, sich ein paar Minuten Zeit für die folgende Frage zu nehmen. Wenn Sie für einen Moment nur an sich selbst denken: was würden Sie gerne tun, was würde Ihr Leben bereichern, was würde Ihr Leben im Moment lohnender und angenehmer machen? Zur Anregung hier ein paar Beispiele:

- Regelmäßig einen freien Abend haben
- Zeit einräumen für eigene Hobbies
- Einladungen annehmen
- Regelmäßig Sport machen (z.B. Yoga, Meditation oder andere Übungen, die man auch zu Hause ausführen kann)
- Einen kurzen Urlaub mit Freunden zu machen.

Denken Sie für einen Augenblick nur an Ihre eigenen Ziele und Wünsche im Leben und überlegen Sie, wie Sie diese verwirklichen könnten. Haben Sie die Möglichkeit, sich jede Woche ein paar Stunden nur für sich selbst zu nehmen? Gibt es jemanden, der für Sie einspringen könnte? Können Sie Helfer zu Ihnen nach Hause kommen lassen? Kommt vielleicht eine Tagespflege-Einrichtung in Frage?

Um bei Kräften zu bleiben, ist es wichtig, Zeit für sich selbst einzuplanen. Machen Sie das regelmäßig, auch wenn es nur 15 Minuten am Tage. Manche Menschen können sich erholen und Kraft schöpfen, wenn sie einer körperlichen Aktivität nachgehen, zum Beispiel Radfahren, ins Fitness-Studio gehen, Joggen, oder Schwimmen. Andere hören lieber Musik

oder meditieren. Auch einfache Entspannungsübungen können wohltuend sein. Im Anschluss an dieses Kapitel finden Sie dafür zwei Beispiele.

Viele Angehörige haben Schuldgefühle, wenn sie sich um sich selbst kümmern und ihren eigenen Interessen nachgehen, weil sie glauben, das sei egoistisch. Ich sage: es ist gesund und notwendig. Es ist auch im Interesse des Menschen mit Demenz, wenn Sie Ihr Gleichgewicht und Ihre Stärke aufrechterhalten. Wenn Sie sich selbst wohlfühlen und für die Erfüllung Ihrer Bedürfnisse sorgen, können Sie sich umso besser um den Erkrankten kümmern.

5 Gemeinsame Unternehmungen

Eine weitere Möglichkeit ist, auf früher angenehme Tätigkeiten zurück zu greifen und gemeinsam aktiv zu sein. Wenn Sie zurückdenken: Was haben Sie früher gerne zusammen gemacht? Vielleicht gibt es etwas, das Sie auch heute noch gemeinsam unternehmen könnten. Was fällt Ihnen dazu ein?

Wenn Sie beispielsweise früher gerne gemeinsam zu Konzerten oder ins Theater gegangen sind, versuchen Sie es doch wieder einmal? Sie könnten einen kleineren Konzertsaal oder ein kleineres Theater wählen und sich Plätze nahe dem Ausgang reservieren. Dann können Sie den Saal verlassen, falls der Erkrankte unruhig wird oder unangemessene Verhaltensweisen zeigt.

Wenn Sie früher gerne gemeinsam verreist sind, Ihnen heute aber lange Reisen zu anstrengend oder unsicher sind, dann überlegen Sie, ob kürzere Ausflüge eine Alternative sind. Sie könnten Orte besuchen, die Sie bereits kennen. Falls Sie beabsichtigen, mehrere Tage zu bleiben, ist ein Apartment möglicherweise besser als ein Hotel. Vielleicht besteht auch die Möglichkeit, gemeinsam mit Freunden zu verreisen. Das könnte Ihnen die Gelegenheit geben, zwischendurch auch mal Zeit für sich zu haben. Gemeinsam zu feiern, bietet die Möglichkeit, Freunde einzuladen und Geselligkeit zu genießen.

6 Hilfe suchen

Es fällt leichter, die eigene Kraft aufrecht zu erhalten, wenn es regelmäßige Auszeiten gibt. Wenn Sie Ihre Situation aus einer gewissen Entfernung betrachten, wird es Ihnen leichter fallen, die schönen Seiten Ihrer Beziehung wahrzunehmen. Meist sind Familienangehörige, Freunde und Nachbarn gerne bereit, zu helfen. Manchmal ist aber die Bitte zu allgemein und zu wenig konkret. Wenn Sie zum Beispiel fragen: „Könntest Du bitte für ein paar Stunden bei meinen Mann bleiben?“ Wenn Sie klar äußern, welche Art von Hilfe Sie wünschen, wird es Ihrem Gegenüber leichter fallen, darauf einzugehen. Zum Beispiel könnten Sie sagen: „Hättest Du Zeit, mit Hans am Dienstagnachmittag zwei Stunden spazieren zu gehen?“

Eine andere Möglichkeit ist es, professionelle Unterstützung zu suchen. Insbesondere könnten Sie Aufgaben abgeben, die Sie als besonders belastend oder unangenehm empfinden, abgeben. In Kapitel 6 finden sie einen Überblick zu einer Vielzahl von Unterstützungsangeboten.

7 Einen Notfallplan aufstellen

Viele Angehörige hoffen, immer in der Lage zu kümmern, sich um den Erkrankten zu kümmern. Dabei kann immer etwas Unvorhergesehenes dazwischen kommen. Was geschieht, wenn Sie selbst krank werden, einen Unfall haben, oder ins Krankenhaus müssen? Was machen Sie, wenn Ihr Kind krank wird oder wenn Sie sich plötzlich um Ihre alten Eltern kümmern müssen? Sorgen Sie dafür, dass Sie für solche Ausnahmesituationen und Notfälle einen Plan haben. Bewahren Sie einen solchen Plan mit wichtigen Adressen, Telefonnummern und anderen wichtigen Informationen an einem festen Platz auf. Sie können ihn beispielsweise gut sichtbar an ihren Küchenschrank hängen oder einen Ordner mit allen wichtigen Unterlagen und Kontaktadressen neben ihrem Telefon oder an einem anderen leicht zugänglichen Ort aufbewahren.

Wenn Sie einen Notfallplan haben, werden Sie sich auch selbst besser vorbereitet und sicherer fühlen. In einem Notfall können Sie beruhigt sein, weil der Demenzkranke auch weiterhin alle Unterstützung bekommt, die er braucht.

Notfallplan

Liste mit wichtigen Telefonnummern

- Familie, Freunde, Nachbarn
- Hausarzt, Fachärzte, Krankenhaus
- Notdienste (Polizei, Notruf, Apotheke)

Aktuelle Liste der Medikamente

morgens	•Medikament/ Dosierung •Medikament/ Dosierung
mittags	•Medikament/ Dosierung •Medikament/ Dosierung
abends	•Medikament/ Dosierung •Medikament/ Dosierung

Kontaktdaten von Unterstützungsangeboten

In diesem Kapitel haben Sie erfahren, wie wichtig es ist, auf das eigene Wohlbefinden zu achten. Vielleicht sind einige der aufgezeigten Strategien auch für Sie hilfreich. Möglicherweise haben Sie auch eigene Wege gefunden, um sich zu erholen und zu entspannen. Im Anschluss an dieses Kapitel finden Sie zwei Vorschläge für eine kurze Auszeit: eine Phantasie- und eine kurze Übung zur Entspannung der Nacken- und Schultermuskulatur.