



Broda • Käufer (Hg.)

Diagnose Demenz im jüngeren Lebensalter

Praxisbuch für die Beratung
und Betreuung

Reinhardts Gerontologische Reihe

Band 62

Bianca Broda • Dieter Käufer (Hrsg.)

Diagnose Demenz im jüngeren Lebensalter

Praxisbuch für die Beratung und Betreuung

Mit Beiträgen von Annette Arand, Bianca Broda, Janine Diehl-Schmid,
Lisa Junglas, Dieter Käufer, Sophia Poulaki, Ulrike Reder, Carola Roßmeier,
Helga Schneider-Schelte, Gabi Strauhal

Ernst Reinhardt Verlag München

Bianca Broda, Studium der Sozialpädagogik/-management, ehem. als Geschäftsführerin der Alzheimer Gesellschaft München und derzeit beim AWO Regionalverband Brandenburg Süd e. V. als Fachbereichsleiterin der Einrichtungen der Eingliederungshilfe tätig.

Dieter Käufer, Dipl. Sozialpädagoge, war langjähriger Leiter des AWO Demenz Zentrum Wolfratshausen, Vorstandsmitglied des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften in Bayern und als Referent rund um das Thema „Demenz“ tätig.

Hinweis: Soweit in diesem Werk eine Dosierung, Applikation oder Behandlungsweise erwähnt wird, darf der Leser zwar darauf vertrauen, dass die Autoren große Sorgfalt darauf verwandt haben, dass diese Angabe dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes entspricht. Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen oder sonstige Behandlungsempfehlungen kann vom Verlag jedoch keine Gewähr übernommen werden. – Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnungen nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-497-03107-8 (Print)

ISBN 978-3-497-61596-4 (PDF-E-Book)

ISBN 978-3-497-61597-1 (EPUB)

© 2022 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen. Der Verlag Ernst Reinhardt GmbH & Co KG behält sich eine Nutzung seiner Inhalte für Text- und Data-Mining i.S.v. § 44b UrhG ausdrücklich vor.

Printed in EU

Covermotiv: © iStock.com/fizkes

Satz: Sabine Ufer, Leipzig

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München
Net: www.reinhardt-verlag.de E-Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhalt

Vorwort	7
1 Einleitung	8
2 Die Erkrankung	10
2.1 Demenz im jüngeren Lebensalter – ein Überblick	10
<i>Im Fokus: Depressionen und Demenz</i>	17
2.2 Frontotemporale Demenz	19
<i>Im Fokus: Testverfahren</i>	32
<i>Im Fokus: Sport als Risikofaktor</i>	36
3 Beratung	38
3.1 Wie gehen Familien und Paare mit der Erkrankung um?	38
<i>Im Fokus: Autofahren und Demenz</i>	64
3.2 Beratungsangebote – Warum es wichtig ist, sich zu informieren	66
3.3 Psychotherapie bei jungen Menschen mit Demenz	70
<i>Im Fokus: Nicht immer gibt es Antworten auf Fragen – philosophische Eckpunkte</i>	79
4 Betreuungs- und Wohnformen	81
4.1 Völlig anders – Pflege von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter	81

6 Inhalt

4.2	Wohnen daheim – betreutes Wohnen zu Hause	98
4.3	Junge Demenzkranke in stationären Wohnformen	104
	<i>Im Fokus: Auf ein Wort mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen</i>	<i>109</i>
5	Vorsorgeplanung und Sterben	115
5.1	Die Vertreterdokumentation im Rahmen des Advance Care Planning	115
5.2	Lebensende und Sterben: die letzte Phase der Demenz bei Menschen im jüngeren Lebensalter	126
	Literatur	142
	Autorinnen und Autoren	144
	Sachregister	146

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

Menschen mit Demenz in jüngeren Lebensjahren zu beraten und zu begleiten bedeutet oft, die Grenzen der sozialen Infrastruktur zu erleben. Unserer Erfahrung nach müssen Fachkräfte und Angehörige individuelle Lösungsideen entwickeln, da traditionelle Unterstützungsmöglichkeiten in der Versorgung von Menschen mit Demenz in jüngerem Lebensalter nicht passen. Wissen zu bündeln und mittels multiprofessionellen Fachkräften Versorgungswege für die Zielgruppe zu entwickeln waren Gründe, die Expertengruppe 30+ in München vor einigen Jahren zu gründen. Wir waren die Initiatoren dieses Netzwerkes und kennen die Autoren dieses Buches seit langem. Gemeinsam haben wir das Anliegen, die Situation von in jungen Jahren an Demenz erkrankten Menschen zu beschreiben, sie besser zu verstehen, Hilfsangebote und Möglichkeiten aufzuzeigen und Perspektiven zu geben, mit dieser Erkrankung angemessen und wertschätzend Mut zu machen und mit viel Empathie zu begegnen. Wir haben uns für Beiträge entschieden, die in sich selbstständig sind. Das vorliegende Buch ist ein Reader, mit dem sie, abhängig von der jeweiligen Lebenssituation, des Stadiums der Erkrankung und des persönlichen Kontextes, gezielt auf einzelne Beiträge zugreifen können.

Zur Handhabung des vorliegenden Ratgebers bleibt anzumerken, dass zur besseren Lesbarkeit der einzelnen Artikel auf die gleichzeitige Verwendung von weiblichen und männlichen Sprachformen verzichtet wird und das generische Maskulinum verwendet wird. Die Ansprache bezieht sich jeweils auf beide Geschlechter.

Spremberg und Wolfratshausen, Februar 2022

Bianca Broda & Dieter Käufer

1 Einleitung

von Bianca Broda und Dieter Käufer

„Du hast das Gefühl, als fällt dir plötzlich der Himmel auf den Kopf, die Angst kommt Stück für Stück näher.“

Ein jüngerer Mann hat den Moment seiner Diagnosestellung mit diesen Worten beschrieben. Er war Anfang fünfzig und die Alzheimer-Erkrankung hat ihn damals mitten im Leben getroffen. Sie durchzog nach und nach all seine Lebensbereiche. Die Familie, die Partnerschaft, das Berufsleben, seine Freundschaften, seine Zukunftspläne ...

Es ging nach dem ersten Schock darum, dass er und seine Familie die Erkrankung annehmen musste. Er beschrieb den „Herrn Alzheimer“ als jemanden, der nie wieder weggehen würde, den er überall mit hinnehmen müsste. Es ging darum, das Leben neu zu bauen.

Menschen in solchen existenziellen Lebenssituationen zu begleiten, sie professionell zu beraten und zu unterstützen braucht viel Wissen, die notwendigen Unterstützungsstrukturen, Empathie und Mut. Jede Beratung und Begleitung ist geprägt von Individualität, unterschiedlichen Ressourcen und Regionalität – und mit jeder Begleitung lernen Beratende dazu. Oft stehen sie mit den Familien und Einzelpersonen in langjährigem Kontakt. Sie durchlaufen die verschiedenen Phasen der Erkrankung und erleben den unterschiedlichen Unterstützungsbedarf. Themen und Anliegen variieren in den jeweiligen Phasen und benötigen mal mehr und mal weniger Unterstützung. Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen und auch ihre Begleitenden brauchen zusammen Zeit, sich darauf einzulassen. Ziel einer jeden Unterstützung ist der Erhalt von Lebensqualität, dem damit verbundenen Verbleib in der Gesellschaft. Teilhaben und einfach gesagt, weiter zu Leben, das ist der Grund warum sich Menschen Unterstützung suchen und warum Beratung und Begleitung so wichtig ist.

Eine demenzielle Erkrankung kann alle Menschen treffen, es sind nicht nur die Hochbetagten die betroffen sind, sondern es sind auch Menschen ab dem vierzigsten Lebensjahr. Menschen, die im Beruf stehen, Familie haben, die „miten im Leben“ stehen und noch viele Wünschen an ihre Zukunft haben. Die

wissenschaftliche Bezeichnung für dies Jungerkrankten lautet EOD (Early Onset Dementia), d. h. die Erkrankung wurde vor dem 65. Lebensjahr diagnostiziert. Betroffen davon sind in der Bundesrepublik rund 25.000 Menschen, dies entspricht etwas weniger als 2% aller an Demenz erkrankten Menschen.

2 Die Erkrankung

2.1 Demenz im jüngeren Lebensalter – ein Überblick

von Helga Schneider-Schelte

Mit dem Alter steigt das Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Wenn jemand im Alter von knapp achtzig Jahren Zeichen von Vergesslichkeit zeigt und Schwierigkeiten hat, seinen Alltag zu regeln, liegt der Gedanke nahe, dass eine Demenz die Ursache dafür sein kann. Doch auch Menschen in jüngeren Jahren können von einer Demenz betroffen sein. Von „Demenz im jüngeren Lebensalter“ spricht man, wenn erste Symptome bereits vor dem 65. Lebensjahr auftreten. Wenn eine Demenz in diesem relativ jungen Alter auftritt, ist dies eine Herausforderung für die ganze Familie.

Wissenschaftlichen Schätzungen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2020) zufolge ist die Häufigkeit, dass eine Demenz im jüngeren Lebensalter auftritt, bei etwa hundert von 100.000 Menschen in der Altersgruppe von 45 – 65 Jahren. In der Altersgruppe über 65 Jahren geht man von 5.000 Erkrankten pro 100.000 Personen aus. Jedes Jahr erkranken in dieser Altersgruppe fünf bis zwanzig je 100.000 neu an Demenz.

Das Muster von Symptomen, das man als „Demenz“ bezeichnet, kann durch viele verschiedene Erkrankungen des Gehirns verursacht werden. Die häufigste Ursache für Demenz im jüngeren Lebensalter ist mit einem Drittel die Alzheimer-Krankheit. Die zweithäufigste Form bei jüngeren Menschen mit Demenz ist die Frontotemporale Demenz. Genetische Ursachen spielen bei Demenz im jüngeren Lebensalter eine weitaus größere Rolle als bei spät einsetzender Demenz. Bei einer genetischen Variante sind meist mehrere Familienmitglieder über die Generationen hinweg ebenso in einem jüngeren Alter erkrankt.

Eine Demenz im jüngeren Lebensalter hat Einfluss auf das ganze Familiensystem. Sie wirkt sich auf die Beziehungen – zwischen den Ehepartnern und zwischen Eltern und Kindern – aus. Insbesondere, wenn Kinder noch mit im Haushalt leben, ist es oft eine ständige Sorge, was es für deren Leben bedeutet

und wie sie unterstützt werden können. Auch fragen sich viele Angehörige, ob sie offen über die Erkrankung sprechen können und mit wem? Erschwerend kommt hinzu, dass mit der Diagnose die Aufgabe der Berufstätigkeit verbunden ist und dies bei vielen zu finanziellen Engpässen führt.

Die Diagnose Demenz – Trauma und Erleichterung

Durch die oft untypischen und verschiedenartigen Erscheinungsbilder der Demenz im früheren Lebensalter kommt es zu Beginn häufig zu Fehldiagnosen wie z. B. Depression, Psychose, oder es besteht der Verdacht auf psychosomatische Erkrankungen. Der Weg bis zur richtigen Diagnose ist oft langwierig und belastend. Angehörige berichten, dass die Zeit bis zur Diagnosestellung für sie eine Zeit der Ungewissheit und nur schwer auszuhalten war. Ihre Beobachtungen der zunehmenden Persönlichkeitsveränderung des Partners, der Partnerin standen häufig im Kontrast zu der Aussage des Arztes, dass alles „normal“ sei. Sie fühlten sich nicht ernst genommen oder fingen an, an sich und der Beziehung zu zweifeln.

Obwohl die Diagnosestellung als Schock erlebt wird, bringt sie doch Gewissheit. Endlich ist der Grund klar für das veränderte Verhalten. Diese Klarheit ist Voraussetzung dafür, dass Familien beginnen, sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Sie können Vorsorge treffen und einen Umgang mit der Krankheit finden.

Aufgabe des Berufs und Vorsorge treffen

In der Regel sind Menschen unter 65 Jahren noch berufstätig. Insbesondere bei komplexen Aufgaben- und Verantwortungsbereichen fällt es schnell auf, wenn Fehler unterlaufen oder Terminabsprachen wiederholt vergessen werden. Es besteht zwar keine Verpflichtung, dem Arbeitgeber die Diagnose mitzuteilen, allerdings kann der tägliche Stress sehr belastend sein und den Krankheitsverlauf beschleunigen. Manchmal kann ein klärendes Gespräch mit dem Arbeitgeber dazu führen, dass ein Verbleib am Arbeitsplatz möglich ist durch die Reduzierung der Stundenzahl oder durch einen Wechsel in ein weniger stressiges Aufgabengebiet. Eine Krankschreibung ist bis zu 78 Wochen möglich, bevor beim Rentenversicherungsträger ein Antrag auf Erwerbsminderung gestellt wird (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2021a).

Sollte bislang noch keine Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung existieren, ist es sinnvoll, diese zeitnah zu erstellen. Dies erleichtert im weiteren Verlauf Entscheidungen zu treffen, die im Sinne der Erkrankten sind.

Zwischen Autonomie und Fürsorge – Rollen müssen neu definiert werden

Eine Demenz im jüngeren Lebensalter verändert die bisherigen Rollen innerhalb der Familie: Erwartungshaltungen, Aufgaben und Verantwortlichkeiten müssen neu definiert werden.

Für die hauptsächliche Pflegeperson – meist ist das ein einzelnes Familienmitglied – bringt der Rollenwandel 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 überfordernd sein.

Angehörige berichten, dass es sie „schmerzt“ mitzubekommen, dass jemand, der mitten im Leben stand, aktiv war und alles managte, an einfachen Tätigkeiten scheitert. Sie sind traurig und es fällt schwer, das „alte“, das „gesunde“ Bild loszulassen und sich auf das Jetzt einzustellen. Es braucht Zeit und Geduld (auch mit sich selbst) und Wissen über die Krankheit. Dann wird es leichter und der Blick freier für das, was noch möglich ist. Tätigkeiten wie das Tischdecken oder eine Glühbirne auszuwechseln sind nur scheinbar einfach. Es erfordert Logistik und gute zeitliche Orientierung, um die Aufgaben zu bewältigen. Beides ist jedoch bei Menschen mit Demenz eingeschränkt. Wird die Aufgabe in einzelne Schritte zerlegt, vielleicht auch gemeinsam bewältigt, kann es zu einem Erfolgserlebnis werden. Denn: Menschen mit Demenz wollen aktiv sein, wollen sich einbringen – doch sie brauchen jemanden an ihrer Seite, die oder der die nächsten Schritte ansagt – respektvoll und auf keinen Fall behrend und kontrollierend.

Veränderung der Beziehung – und doch bleibt Beziehung

Durch die Demenz verändert sich die Beziehung. War es vorher vielleicht eine gleichberechtigte Paarbeziehung oder waren die Rollen klar geregelt zwischen Mutter und Tochter, so bedeutet es jetzt, die Rollen neu auszuloten. Neben der Paarbeziehung kommen immer mehr versorgende und stützende Aufgaben hinzu. Diese Gleichzeitigkeit, Paar zu sein und doch mehr und mehr in die versorgende Position zu kommen, ist oft verwirrend und irritierend. Oder die Eltern-Kind-Beziehung: Hier heißt es als „Kind“ die Führung zu übernehmen, ohne den anderen zu bevormunden. Fürsorglich zu sein und doch die Autonomie und Selbstbestimmung des Elternteils zu achten ist häufig ein Balanceakt, der immer wieder neu austariert werden muss.

„Das, was zählt, ist In-Beziehung-Sein“, ist die Erfahrung vieler Angehöriger.

Sie kämpfen zusammen mit den Erkrankten für ein gutes Leben, für eine Beziehung, die trotz allem von Verstehen und Respekt geprägt ist. In der Rückschau berichten sie, dass das Zusammensein trotz allem bereichernd war und dass sie an der Herausforderung persönlich gewachsen sind. Sie empfanden Sinn in ihrem Tun.

„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.“ (Ehefrau eines demenzkranken Partners)

Intimität und Einsamkeit

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

„Die Person, die ich so geliebt habe und mit der ich eine erfüllte – auch sexuelle – Beziehung hatte, gibt es nicht mehr. Ich weiß nicht, ob man das noch Ehe nennen kann.“ (Frau eines demenzkranken Partners)

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 jedoch mehr: Es bedeutet, sich dem anderen anvertrauen zu können, bedeutet Geben und Nehmen und bedeutet, darauf vertrauen zu können, dass der andere/die andere für einen da ist und einen nicht mit Absicht verletzt. Dies setzt zwei gleichberechtigte Partner voraus. Doch durch die Demenz wird dieses Gleichgewicht gestört. Und doch kann es nach wie vor Momente von Innigkeit und Vertrautheit geben. Insbesondere wenn Angehörige auch auf sich selbst achten, wenn sie ein gutes Gefühl zu sich haben, können sie die kleinen Gesten der Nähe wahrnehmen und annehmen.

Das Ausbalancieren von Nähe und Distanz ist sehr schwierig, und Einsamkeit ist ein Gefühl, das viele Angehörige kennen. Es ist daher auch legitim, sich zu fragen, was man am meisten vermisst und welche Bedürfnisse unbefriedigt bleiben. Vielleicht gibt es auch andere Wege, andere Personen, die einem diese Wünsche erfüllen können. Auch auf sich selbst zu achten und für sich zu sorgen ist eine wichtige Voraussetzung, um für andere sorgen zu können.

Wenn Kinder mit im Haushalt leben

Viele Menschen, die sehr jung an Demenz erkranken, haben Kinder, die schulpflichtig sind und zu Hause wohnen. Kinder nehmen meist sehr bewusst wahr, wenn sich ein Elternteil verändert. Sie sind grundsätzlich bereit, mitzutragen und Verantwortung zu übernehmen. Doch auch sie müssen lernen, die Krankheit zu verstehen und einen Umgang damit zu finden. Wenn sie Situationen nicht einordnen können oder sich überfordert fühlen, kann es zu Konflikten kommen. Beispielsweise wenn der erkrankte Elternteil ihnen willkürlich Grenzen aufzeigt und sie sich ungerecht behandelt fühlen. Manche übernehmen auch zu viel Verantwortung, weil sie sich um den gesunden Elternteil sorgen. Für sie kann es schwierig sein, sich von zu Hause zu lösen und unabhängig zu werden.

Wenn sich die schulischen Leistungen sehr verschlechtern oder die Kinder körperliche Beschwerden wie Schlafstörungen oder Kopfschmerzen entwickeln, können dies Alarmzeichen sein.

Kinder brauchen eine Person, der sie vertrauen können, innerhalb oder außerhalb der Familie. Manchmal ist es auch sinnvoll, eine Therapie zu beginnen oder bei Lernschwierigkeiten mit der Lehrkraft über die Situation zu reden.

Kinder brauchen 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 guttut. Auch wenn Kinder bereit sind, Aufgaben zu übernehmen, sollten ihre Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten klar begrenzt und geregelt sein. Sie müssen wissen, dass sie ihren eigenen Weg gehen sollen, ja sogar gehen müssen.

Freiräume zurückerobern – über die Krankheit reden

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. Und doch ist es wichtig, die Krankheit zum Thema zu machen – 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. Wie viele 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.

Meist ist es sehr entlastend, über die Krankheit auch mit Freunden oder Nachbarn zu reden, zu denen ein vertrauensvolles Verhältnis besteht. Offen darüber zu reden, auch über ungewöhnliches Verhalten, kann bei Freunden und Nachbarn zu mehr Verständnis und Hilfsbereitschaft führen und damit Freiräume ermöglichen.

Es kann auch zu peinlichen Situationen beim Einkaufen oder beim Besuch eines Restaurants kommen. 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.

TIPP

Die Verständniskärtchen sind kostenlos zu bestellen über <https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/23/angehoerigenkaertchen-meine-angehoeriger-hat-demenz>, 10.02.2022.

Umgang mit schwierigen Gefühlen

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

- **Angst:** Auslöser für Angst können z. B. sein, der Gedanke, wie es in der Zukunft weitergeht; die Angst, alleine zu sein oder 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 selbst tun sich oft Lösungen auf, mit denen Angehörige im vornherein nicht gerechnet hätten. Auch berichten Angehörige, dass sie selbst 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.

- **Trauer:** Sie ist eine normale Reaktion auf einen Verlust, das Abschiednehmen von Vertrautem, von Fertigkeiten, von lieb gewonnenen Ritualen. 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. Gegen die Trauer anzukämpfen, macht es meist nur schlimmer. Besser ist, sich Menschen zu suchen, mit denen es möglich ist, offen darüber zu reden. 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 die Stimmung aufgreift, kann mit der Zeit zu Entspannung führen.

- **Wut:** Diese drückt sich häufig aus in Enttäuschung, Ärger oder großer Erregung. Wut gehört zur Krankheitsverarbeitung. Auch Angehörige haben oft allen Grund, wütend zu sein, weil sie
 - z.B. für alles alleine verantwortlich sind.
 - nicht die nötige Anerkennung bekommen.
 - mit der Bürokratie kämpfen müssen ...

Wut tritt oft reflexartig und automatisch auf. Doch es ist möglich, einen Umgang mit der Wut zu finden und dem Reflex entgegenzutreten. Bewährt hat sich beispielsweise, tief durchzuatmen und bis zehn zu zählen. Oder man kann sich eine beruhigende Landschaft vorstellen. Diese Momente des Innehaltens können davor bewahren, dem wütenden Impuls in der aktuellen Situation nachzugeben.

Wieder andere Angehörige tun sich leichter, wenn sie ihre Wut aktiv in Bewegung umzusetzen, z.B. indem sie die angespannte Situation verlassen, Holz hacken oder in den Wald gehen und ihre Wut hinausschreien.

Zur Ruhe gekommen fällt es dann leichter, zu überlegen: Was war der Auslöser der Wut oder der Verärgerung? Was lässt sich daran ändern und was nicht? Das Gespräch mit Freunden, einem Berater oder Therapeuten kann auch sehr hilfreich sein.

- **Schuldgefühle:** Wie für Wut und Ärger gibt es auch für Gefühle von Schuld viele Gründe. Schuldgefühle können daher rühren, dass Angehörige ihre Erwartungen an sich selbst nicht erfüllen konnten. Möglicherweise fühlen sie sich schuldig, weil sie Dinge tun mussten, die nicht dem Willen des Betroffenen entsprechen. Vielleicht gibt es ein Versprechen, das nicht gehalten werden konnte, z.B. weil es nicht möglich war, die Pflege zu Hause fortzuführen.

Schuldgefühle kosten in der Regel sehr viel Kraft und sind meist schlechte Ratgeber. Denn: Es gibt keine perfekte Pflege und keine perfekten Angehö-