
Infoblatt 2

Demenz im jüngeren Lebensalter - Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche Informationsblatt für Eltern

Demenz ist ein Krankheitsbild, das man eher mit dem höheren Lebensalter in Verbindung bringt. Doch auch in der Altersgruppe unter 65 Jahren können Demenzerkrankungen auftreten; im Alter von 45 bis 65 Jahren betrifft das etwa jeden Tausendsten.

Wenn eine Demenz so früh im Leben auftritt, leben nicht selten noch Kinder oder Heranwachsende im Familienhaushalt. Für sie ist es, je nach Alter, besonders schwierig zu verstehen und zu akzeptieren was passiert, wenn ein Elternteil an einer Demenz erkrankt. Sie brauchen Unterstützung, um zu lernen wie sie damit umgehen können.

Kinder sind sehr feinfühlig wenn es um Veränderungen geht und spüren sofort, wenn sich zum Beispiel die Rollenverteilung zwischen den Elternteilen verschiebt. Es besteht die Gefahr, dass sie die Veränderungen auf sich beziehen und verunsichert sind. Deshalb ist es wichtig, so offen wie möglich mit der Demenzerkrankung umzugehen und viel Raum für Fragen zu lassen. Kinder sollten darüber aufgeklärt werden, was die Krankheit bedeutet und wie sie weitergehen kann, jedoch sollte man ihnen nicht zu viel zumuten. Speziell bei jüngeren Kindern ist es wichtig, sie vor krankheitsbedingten Verhaltensveränderungen wie zum Beispiel ungerechtfertigten Vorwürfen oder übergriffigem Verhalten des demenzkranken Elternteils zu schützen und ihnen die Möglichkeit eines sicheren Rückzugsortes zu bieten.

Wie reagieren Kinder?

Wenn Kinder erfahren, dass ein Elternteil an einer Demenz erkrankt ist, kann dies bei ihnen ganz unterschiedliche Gefühle hervorrufen. **Verlust- und Zukunftsängste**, aber auch **Trauer** sind mögliche Reaktionen auf diese Situation. Andere Kinder reagieren mit **Schuldgefühlen**, weil sie glauben selbst Schuld an der Erkrankung zu haben oder sich als Verursacher sehen.

Manchmal reagieren Kinder und Jugendliche mit **Zurückweisung** ihrem erkrankten Elternteil gegenüber. Sie haben vielleicht Schwierigkeiten, sich gemeinsam mit ihm in der Öffentlichkeit zu zeigen, weil ihnen das möglicherweise auffällige oder sozial unangemessene Verhalten peinlich ist und **Schamgefühle** auslöst. Auch **Überforderung** kann ein Grund für Zurückweisung sein. Kinder resignieren oft schnell, wenn sie etwas mehrmals wiederholen müssen und trotzdem nicht verstanden werden.



Angstfühle können sich konkret auf das Verhalten des erkrankten Elternteils beziehen, aber zum Beispiel auch darauf, dass sie selbst oder der gesunde Elternteil ebenfalls an einer Demenz erkranken. Hinzu kommt manchmal ein Gefühl der **Hilflosigkeit**, weil Kinder schnell merken, dass auch sie die Krankheit nicht aufhalten oder beeinflussen können. Manchmal entsteht daraus auch ein Gefühl der **Wut** - auf die Krankheit, auf den kranken Elternteil oder auf den gesunden Elternteil, der nicht in der Lage ist, die Situation zu verändern.



Manche Kinder und Jugendliche zeigen nicht direkt, wie sehr die Krankheit sie belastet. Sie haben Schwierigkeiten, ihre Gefühle zu benennen. Deshalb sollten Eltern aufmerksam werden, wenn ihre Kinder **körperliche Symptome** wie häufige Kopf- oder Bauchschmerzen zeigen bzw. auffällig häufig erkranken. Auch plötzlich abfallende schulische Leistungen, **störendes Verhalten** im Unterricht oder Ähnliches sind ein möglicher Hinweis auf die seelische Belastung.

Welche Schwierigkeiten können auftreten?

Da die Demenzerkrankung einen Einfluss auf das gesamte Familienleben hat, können neue Aufgaben oder Verantwortungen auf die Kinder zukommen, mit denen sie eventuell überfordert sind. Die **Beziehung** zwischen Kind und Elternteil verändert sich, es kommt zu einem Rollentausch, wenn sich Kinder um ihre Eltern kümmern müssen. Für die Kinder bedeutet das meist den Verlust eines wichtigen Vorbilds und einer Person, die ihnen bisher Halt und Stabilität gab. Dies kann zu **Konflikten und Auseinandersetzungen** führen. Andererseits identifizieren sich Kinder manchmal stark mit dem gesunden Elternteil und leiden vor allem darunter, dessen Trauer und Belastung miterleben zu müssen.

Jüngere Kinder nehmen die auftretenden Veränderungen zwar wahr, haben jedoch Schwierigkeiten diese einzuordnen. Es passiert schnell, dass sie die Schuld für die Krankheit oder das irritierende Verhalten des Elternteils bei sich selbst suchen. Manche Kinder reagieren mit **Berührungsängsten** auf Grund der vorherrschenden Ungewissheit, andere gehen eher unbefangen mit der Krankheit um und wollen helfen.

Vor allem Teenagern kann es schwer fallen über die familiäre Situation zu reden. Sie haben **Hemmungen**, wie gewohnt Freunde mit nach Hause zu bringen, da sie sich für den Erkrankten schämen. Zusätzlich können Teenager Schwierigkeiten damit haben ein eigenes, selbstständiges Leben aufzubauen und sich von zu Hause loszulösen, weil sie das Gefühl haben, Verantwortung für den erkrankten und / oder den pflegenden Elternteil übernehmen zu müssen. Auch soziale Kontakte können unter der Situation leiden. Das **Knüpfen neuer Beziehungen fällt den Jugendlichen oft schwer** und tritt in den Hintergrund.

Kinder und Jugendliche erleben häufiger, dass die Betreuung des erkrankten Elternteils viel Zeit beansprucht und sich in der Familie fast alles um die

Krankheit dreht. Für ihre eigenen Freizeitaktivitäten und Interessen bleibt wenig Zeit und Unterstützung. Nicht selten sind auch die finanziellen Möglichkeiten begrenzter als früher und Wünsche bleiben häufiger unerfüllt, was bei allem Verständnis sehr **frustrierend** sein kann.

Kinder sind oft sehr bereit Pflege- bzw. Betreuungsaufgaben zu übernehmen. Manchmal wird dies auch notwendig sein, um die häusliche Situation aufrecht zu erhalten. Dies kann jedoch dazu führen, dass ihnen (zu) **wenig Zeit und Energie** für eigene Aktivitäten und Hobbys bleibt.



Was kann helfen?

Es gibt keine allgemeingültigen Regeln für den Umgang mit einem Kind, dessen Elternteil von Demenz betroffen ist. Die Verarbeitung der neuen Situation geschieht ganz individuell. Trotzdem gibt es einige Tipps, an denen man sich orientieren kann.

- **Die Krankheit beim Namen nennen**

Unabhängig vom Alter der Kinder ist es wichtig, Raum für Fragen zu lassen. Für den gesunden Elternteil bedeutet dies, informiert zu sein und Erklärungen bereit zu haben. Es ist wichtig den Kindern den Namen der Krankheit zu nennen, um das Abstrakte etwas greifbarer zu machen. Je nach Altersstufe sollten konkrete Informationen zur Krankheit gegeben werden. Selbst kleinen Kindern kann man die Grundlagen einer Demenz erklären, zum Beispiel dass es sich um eine Krankheit des Gehirns handelt, die nicht ansteckend ist. Gerade im jungen Alter denken Kinder „magisch“, deshalb kann es helfen Informationen in eine Art Geschichte zu verpacken oder Vergleiche zu ziehen zu Dingen, die den Kindern geläufig sind (zum Beispiel, dass die Erinnerungen im Kopf wie Bücher in einem Regal sind. Durch die Krankheit fallen sie nach und nach heraus). Wählen Sie eine Sprache, die dem Alter des Kindes entspricht. Hilfestellung geben dabei auch Bücher zum Thema Demenz, die für verschiedene Altersgruppen verfügbar sind.

- **Sich interessieren für die Gedanken der Kinder**

Kinder haben ein sehr gutes Gespür für Veränderungen und merken oftmals schon vor einer Diagnose, dass etwas nicht stimmt. Nicht selten konstruieren sie Erklärungen für das, was sie erleben. Nur wenn Eltern verstehen, wie diese Erklärungsbilder aussehen, können sie den Kindern gezielt ihre Ängste nehmen. Sich danach zu erkundigen, wie das Kind die Krankheit erlebt, ist oftmals ein guter Ausgangspunkt für ein klärendes Gespräch. Freiraum für Fragen zu geben ist essentiell, um Kindern und Jugendlichen ein Gefühl von Sicherheit zu geben.

- **Ehrlich mit dem Thema umgehen**

Es ist absolut notwendig mit den Kindern ehrlich zu bleiben. Auch wenn jüngere Kinder nicht mit allen Details belastet werden sollten, ist es doch wichtig ihnen keine falschen Hoffnungen zu machen. Auftretende Fragen können von „Wieso verhält sich Papa so komisch?“ bis „Wird Mama sterben?“ reichen. Eine ehrliche Antwort ist wichtig.

Man darf auch zugeben, dass man selbst nicht alles weiß. Wichtig ist, dass das Kind den gesunden Elternteil als kompetent erlebt im Umgang mit der Krankheit. Sich Unterstützung zu holen bei lokalen Alzheimer-Gesellschaften, Angehörigengruppen, Psychologen oder auch durch pflegerische Angebote, ist keinesfalls ein Zeichen von Schwäche. Auch darüber sollte mit den Kindern offen gesprochen werden, damit diese keine Hemmungen haben, gegebenenfalls selbst nach Hilfe zu suchen.

- **Die richtigen Worte finden**

Kinder können oftmals nur schwer benennen was sie fühlen. Deshalb ist es wichtig sie darin zu bestärken, offen über das zu reden was sie beschäftigt. Es ist hilfreich sie dabei zu unterstützen, Worte zu finden, mit denen sie die Demenz beschreiben und ihre eigenen Gefühle ausdrücken können. Dies kann Kindern helfen sich auch anderen Menschen gegenüber zu öffnen und zu erklären.

- **Vermitteln und Konflikte schlichten**

Die Beziehung zwischen Kind und Elternteil wird durch die Demenz belastet und oftmals erschwert. Daher ist es wichtig eine möglichst angenehme Atmosphäre in der Familie zu wahren und auftretende Konflikte zu schlichten. Wenn sich vorhandene Wutgefühle direkt auf den erkrankten Elternteil richten, ist es wesentlich Klarheit zu schaffen und deutlich zu machen, dass niemand Schuld an dem Ausbruch der Krankheit hat. Auch Kindern sollte bewusst sein, dass etwaiges Fehlverhalten seitens des Erkrankten nicht böswillig geschieht sondern sich auf die Demenz zurückführen lässt. Wenn Kinder sich selbst die Schuld für die Krankheit geben, was vor allem im jüngeren Alter passieren kann, sollte man ihnen deutlich vermitteln, dass es nicht so ist.

- **Das Umfeld aufklären**

Es kann hilfreich sein, Personen, die häufig mit den Kindern zu tun haben, über die Situation zu Hause zu informieren. Lehrern, Trainern oder anderen Vertrauten fällt es leichter, das Verhalten des Kindes zu verstehen und ein offenes Ohr für seine Sorgen zu haben, wenn sie über die Krankheit Bescheid wissen. Bei Jugendlichen sollte diese Information mit ihrem Einverständnis erfolgen. Sportliche oder andere, kreative Freizeitaktivitäten können Kindern helfen, einen freien Kopf zu bekommen und sich etwas abzulenken.



- **Einen sicheren Ort schaffen**

Jedes Kind sollte einen geschützten Rückzugsraum haben. Einen Ort, an dem es sicher sein kann nicht unfreiwillig mit der Krankheit konfrontiert zu werden und Ruhe hat, um z.B. Hausaufgaben zu machen oder mit Freunden zu telefonieren. Dies kann das eigene Zimmer sein, wenn es abschließbar ist oder zumindest störungsfreie Zeiten vereinbart werden. Es kann aber auch das Wohnzimmer oder der Küchentisch bei Nachbarn oder Freunden sein.



- **Jedes Kind reagiert anders**

Alles in allem muss jedes Kind eines Menschen mit Demenz seinen eigenen Weg finden, mit der Erkrankung des Elternteils umzugehen. Die Sorge, dass das eigene Kind unter der veränderten, oft anstrengenden Situation leidet, ist berechtigt, und dies wird sich meist auch nicht ganz vermeiden lassen. Jedoch ist es umso entscheidender für das Kind da zu sein. Es ist nicht falsch Kinder in gewisse Aufgaben einzubeziehen, da dies ein Gefühl von „gebraucht werden“ vermittelt, was über Trauer und Wut hinweghelfen kann. Je nach Schwere der Erkrankung können Kinder zum Beispiel regelmäßig Spaziergänge mit dem erkrankten Elternteil machen, um dem gesunden Elternteil etwas Zeit zur Erledigung von Haushalt und anderen wichtigen Aufgaben zu schaffen.

Eine Vertrauensperson im Bekanntenkreis oder auch eine psychologische Betreuung kann den Kindern als neutrale Person zur Seite stehen, die sich ganz speziell ihrer Probleme annimmt.

Sorge um Vererbung

Bei einer diagnostizierten Demenz im jüngeren Lebensalter kommt die Angst und Sorge hinzu, die Krankheit könnte an die Kinder weitergegeben werden.

Die Forschung ist immer noch auf dem Weg die Genetik von dementiellen Erkrankungen zu entschlüsseln. 20-50% der Betroffenen haben mindestens einen weiteren Verwandten ersten Grades, der ebenfalls erkrankt ist. Bei ca. 10% lässt sich in diesem Fall eine autosomal dominant vererbte Veränderung in einem Gen nachweisen, d.h. dass das Risiko der Vererbung auf ein Kind, 50% beträgt.

Für die Frontotemporale Demenz (FTD) sind bislang fünf Gene bekannt, deren Mutation zu einer Erkrankung führen kann. Das Vererbungsrisiko bei allen familiär gehäuften Fällen von FTD, bei denen keine bislang bekannte Mutation nachweisbar ist, ist schwer einzuschätzen. Ein erhöhtes Erkrankungsrisiko kann nicht sicher ausgeschlossen werden, da möglicherweise noch nicht alle zur FTD führenden Gene bekannt sind oder auch das Zusammenspiel einiger Risikogene ursächlich für die familiäre Häufung sein kann.

Im Fall eines vermehrten Auftretens von FTD innerhalb der Familie kann eine genetische Beratung, gegebenenfalls gefolgt von einer genetischen Untersuchung, stattfinden.

Bei dem Großteil aller Erkrankten tritt die Krankheit aber sporadisch auf, ist also nicht erblich bedingt und wird in den meisten Fällen auch nicht weitervererbt. Bei der Alzheimer-Krankheit in jüngeren Jahren spielt die Vererbung eine größere Rolle, als wenn sie erst im höheren Alter auftritt (dann liegt die Wahrscheinlichkeit bei unter einem Prozent), ist aber dennoch relativ selten. Bei begründetem Verdacht auf eine erbliche Form der Demenz ist es möglich nach dem veränderten Gen zu suchen. Jeder Untersuchung sollte aber eine ausführliche Beratung voraus gehen.

Auch erbliche Formen der Demenz treten meist erst im Erwachsenenalter auf. Da die Feststellung einer vorhandenen Genmutation leider keine Möglichkeit der Behandlung eröffnet, kann eine genetische Untersuchung beim Kind auch bei einer bekannten Genmutation des erkrankten Elternteils nicht erfolgen. Eine genetische Testung kann dann erst mit Eintritt in das Erwachsenenalter durchgeführt werden.

Hinweise zu rechtlichen Fragestellungen

Eine fortschreitende Demenz führt zu einer Beeinträchtigung der Geschäftsfähigkeit. Die Betroffenen sind ab einem bestimmten Zeitpunkt nicht mehr in der Lage, die Tragweite von Entscheidungen zu überblicken. Dies kann Einfluss auf das Sorgerecht des Kranken gegenüber seinen Kindern haben. In Deutschland sieht das Bürgerliche Gesetzbuch vor (§§ 1673-1678), dass das Sorgerecht eines Elternteils ruht, wenn bei diesem Geschäftsunfähigkeit vorliegt oder gerichtlich festgestellt wurde, dass er über einen längeren Zeitraum nicht in der Lage ist, das Sorgerecht auszuüben. Tritt dieser Fall ein, kann beim Familiengericht die Übertragung der alleinigen Sorge auf den anderen Elternteil beantragt werden.

Unterstützung und hilfreiche Adressen

Es ist wichtig sich mit der Krankheit zu beschäftigen. Nur wenn ein grundlegendes Wissen vorhanden ist, können die aufkommenden Fragen der Kinder beantwortet und Sicherheit vermittelt werden. Wenn die Kinder etwas älter sind, bietet sich die Möglichkeit, sie auf Webseiten aufmerksam zu machen, die sich speziell an Kinder bzw. Jugendliche richten. Außerdem gibt es zahlreiche Kinderbücher, die sich mit dem Thema Demenz auseinandersetzen und sich an verschiedene Altersgruppen richten.

Eine Familien- oder Kindertherapie kann helfen, wenn Eltern sich Sorgen über das veränderte Verhalten ihrer Kinder machen. Eine Therapie ist nicht für jedes



Kind die richtige Lösung. Jedoch ist die Möglichkeit mit einer neutralen Person über die eigenen Probleme und Gefühle zu sprechen oft hilfreich.

Die Alzheimer-Gesellschaften bieten Beratung rund um das Thema Demenz und Unterstützungsangebote vor Ort an. Informationen darüber, welche Möglichkeiten der Jugendhilfe zur Unterstützung vorhanden sind und wie sie genutzt werden können, erhält man zum Beispiel bei Familienberatungsstellen. Die „Nummer gegen Kummer“ bietet bundesweit kostenlose anonyme Beratung für Eltern und für Kinder bzw. Jugendliche. Bei der Bundesarbeitsgemeinschaft „Kinder psychisch erkrankter Eltern“ sowie bei der Familien-Selbsthilfe Psychiatrie gibt es Informationen über Projekte und Dienstleistungen, die auf die Bedürfnisse von Kindern ausgerichtet sind, deren Eltern von psychischen Krankheiten betroffen sind.



Adressen und weitere Informationen unter:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch erkrankter Eltern (bundesweit)
 - www.bag-kipe.de/einrichtungen-projekte
- Nummer gegen Kummer (bundesweit)
 - Elterntelefon: (0800) 111 05 50
 - Kinder- und Jugendtelefon: 116 111
 - www.pausentaste.de
- Familien-Selbsthilfe Psychiatrie – Unterstützungsangebote für Kinder psychisch kranker Eltern (bundesweit)
 - www.kipsy.net/7.0.html
- Literaturhinweise finden Sie unter:
 - www.deutsche-alzheimer.de >> Unser Service >> Informationsblätter
- Informationen für Jugendliche zum Thema ‚Alzheimer‘ gibt es unter:
 - www.alzheimerandyou.de
- Kinder können spielerisch etwas über das Krankheitsbild Demenz erfahren mit dem interaktiven Online-Spiel "Was hat Oma":
 - www.was-hat-oma.de
- Dieses englischsprachige Portal richtet sich an Kinder und Jugendliche, deren Eltern an FTD erkrankt sind:
 - www.aftdkidsandteens.org

RHAPSODY - Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young

Das Hauptziel des Projekts Rhapsody ist die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter durch Unterstützung ihrer Angehörigen. Im Rahmen des Projekts wird ein internetgestütztes interaktives Lern – und Informationsprogramm entwickelt, das auf die speziellen Bedürfnisse dieser Zielgruppe zugeschnitten ist.

Zu dem Projekt haben sich acht Partner aus sechs europäischen Ländern - Deutschland, Frankreich, den Niederlanden, Portugal, Schweden und dem Vereinigten Königreich - sowie unterschiedlichen Disziplinen zusammengeschlossen. Sie repräsentieren sowohl universitäre Forschung als auch Industrie sowie eine Patienten - und Angehörigenorganisation.

RHAPSODY wird im Rahmen des gemeinsamen EU-Programms zur Erforschung neurodegenerativer Erkrankungen (EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research, JPND) durch folgende Förderorganisationen unterstützt: Deutschland: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF, FKZ: 01ED1404B); Frankreich: The French National Research Agency (ANR); Großbritannien: Economic and Social Research Council (ESRC); Niederlande: The Netherlands Organization for Health Research and Development (ZonMW); Portugal: Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT); Schweden: Swedish Research Council (SRC).

JPND ist die größte globale Forschungsinitiative mit dem Ziel, die mit neurodegenerativen Erkrankungen einhergehenden Herausforderungen anzugehen. Im Rahmen von JPND sollen gemeinschaftlich und grenzenübergreifend koordinierte Forschungsaktivitäten zur Erforschung der Ursachen, Behandlung und Versorgung von Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen gefördert werden. www.jpnd.eu



Dieses Informationsblatt enthält Informationen und allgemeine Hinweise. Es soll nicht dazu dienen, eine individuelle Beratung durch qualifizierte Fachleute zu ersetzen. RHAPSODY übernimmt keine Haftung für etwaigen Schaden, der infolge Nutzung dieser Publikation entstehen mag.

Dezember 2016

Quellen

- Allen, J., Oyeboode, J.R., and Allen, J. (2009). Having a father with young onset dementia: The impact on well-being of young people. *Dementia*, 8, 455-480
- Millenaar, J. K., et al. (2014). The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study. *Int Psychogeriatr*, 26, 2001-2010.
- The Association for Frontotemporal Degeneration (2012). What About the Kids? Frontotemporal Degeneration: Information for Parents with Young Children and Teens. Web version: www.theaftd.org/wp-content/uploads/2009/03/What-About-the-Kids-web-version.pdf (last access: 10th June, 2016)
- The Association for Frontotemporal Degeneration (2012). The AFTD Task Force on Families with Children. Report of Findings. Web version: <http://www.theaftd.org/wp-content/uploads/2009/03/Task-Force-Final-Report-rev-7-122.pdf>. (last access: 10th June, 2016)
- Van Vliet, D., et al. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 1091-1100



Das Informationsblatt wurde fachlich gegengelesen von Tobias Bartschinski, Diplom Sozialpädagoge (FH), München; Angelika Fuls, pflegende Angehörige eines Ehemanns mit Frontotemporaler Demenz im jüngeren Lebensalter, Berlin; Ellen Nickel, Psychologin, Berlin; Dr. Elisabeth H. Philipp-Metzen, Gerontologin, Münster; Prof. Dr. Anja Schneider, Ärztin und Molekularbiologin, Bonn
