



RATGEBER

für Angehörige und Profis

Demenz im jüngeren Lebensalter

Ein Ratgeber für Angehörige von Menschen
mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Impressum

© 1. Auflage 2018

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz, Berlin

Gestaltung: Ulrike Künnecke

Druck: Meta Druck, Berlin

Gedruckt auf Recyclingpapier aus 100 % Altstoff,
ausgezeichnet mit dem Umweltzeichen Der Blaue Engel.

Alle Rechte vorbehalten

ISSN 2364-9348

Inhalt

	Vorwort	4
1	Demenz im jüngeren Lebensalter – Ursachen und medizinische Aspekte	7
2	Mit den Einschränkungen durch die Krankheit umgehen	25
3	Mit belastenden Verhaltensweisen umgehen	37
4	Veränderungen in der Beziehung	49
5	Kinder und Jugendliche unterstützen	56
6	Rechtliche und finanzielle Fragen	60
7	Unterstützungsangebote	67
8	Das Wichtigste in Kürze	75
	Anhang	79
	Zum Weiterlesen	79
	Forschungsprojekt RHAPSODY und Online-Ratgeber	82
	Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz	84
	Stichwortverzeichnis	87

Vorwort

Wenn von Demenzerkrankungen die Rede ist, denkt man zumeist an ältere Menschen. Und das ist auch verständlich, denn der weitaus größte Teil der Betroffenen erkrankt erst im Alter von über 80 Jahren an einer Demenz. Wenn sich die geistigen Fähigkeiten oder das Verhalten eines Menschen in einem Alter, in dem die meisten berufstätig sind, allmählich verändern, liegt der Gedanke an eine Demenz deshalb nicht nahe. Dennoch sind bis zu 2% der 1,6 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland vor ihrem 65. Geburtstag erkrankt. Ein kleiner Teil davon noch wesentlich früher.

Oft dauert es lange, bis die Diagnose einer Demenzerkrankung gestellt wird. Die behandelnden Ärzte vermuten meist zunächst eine Depression oder ein Burnout-Syndrom als Ursache für Veränderungen und Leistungseinschränkungen. Oft berichten Betroffene davon, dass sie eine wahre Odyssee auf sich nehmen mussten, um die endgültige Diagnose zu erhalten.

Eine Demenz, die so früh im Leben auftritt, bringt für die Betroffenen selbst aber auch für ihre Familien ganz besondere Belastungen mit sich. Wenn die Berufstätigkeit aufgegeben werden muss und damit ein Einkommen ausfällt, sind die finanziellen Auswirkungen oft gravierender als im Rentenalter. Oftmals leben auch noch minderjährige Kinder in den betroffenen Familien. Angehörige beklagen unter anderem, dass sie nur schwer alle notwendigen Informationen über die Krankheit erhalten, dass es kaum passende Unterstützungsangebote für sie gibt und dass sie als „Exoten“ mit der Krankheit in diesem jungen Alter sehr oft auf Unverständnis und Unwissen stoßen, auch bei Ärzten.

Diese Broschüre soll die wichtigsten Fragen zu diesen Themen beantworten. Wer umfangreichere Informationen wünscht findet sie in den zahlreichen Literaturhinweisen. Zu empfehlen ist auch der im

Rahmen des Projekts RHAPSODY entwickelte Online-Ratgeber im Internet: www.ratgeber-junge-demenz.de.

Wenn die Diagnose einer Demenzerkrankung feststeht, stellen sich für die Betroffenen und ihre Familien viele Fragen dazu, wie das Leben mit der Krankheit gestaltet werden kann. Hierbei ist es wichtig, nicht nur die Einschränkungen im Blick zu haben, sondern sich vor allem bewusst zu machen, über welche vielfältigen Kompetenzen die Betroffenen auch weiterhin verfügen. Sie sollten in alle Entscheidungen, die sie betreffen, so weit wie möglich einbezogen und nach ihrer Meinung gefragt werden.

In den letzten Jahren treten immer öfter meist jüngere Menschen mit beginnender Demenz in die Öffentlichkeit, um über ihre Erkrankung zu berichten, ihre Wünsche und Bedürfnisse auszudrücken. Gruppen von und für Menschen mit beginnender Demenz gibt es bei zahlreichen regionalen Alzheimer-Gesellschaften. Der Beirat „Leben mit Demenz“, eine Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz, berät den Vorstand der Deutschen Alzheimer Gesellschaft in seiner Arbeit.

In dem Projekt RHAPSODY (Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young) hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft von 2014 bis 2017 mit sieben Institutionen aus sechs europäischen Ländern zusammengearbeitet, um die Situation von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter und ihren Angehörigen zu verbessern. RHAPSODY ist ein Projekt im Rahmen der EU-Joint-Programming-Initiative – Neurodegenerative Erkrankungen (JPND) und wurde in Deutschland durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (siehe Seite 82).

Auf der Grundlage der in diesem Projekt zusammengetragenen Informationen ist die vorliegende Broschüre entstanden. Sie richtet sich in erster Linie an Angehörige von Menschen mit einer Demenz im jüngeren Lebensalter, bietet aber sicherlich auch für alle anderen Interessierten wertvolle Informationen.*

* Speziell an Menschen mit einer beginnenden Demenz richtet sich die Broschüre „Was kann ich tun? Tipps und Informationen bei beginnender Demenz“, die die Deutsche Alzheimer Gesellschaft unter Mitwirkung von Betroffenen herausgegeben hat.

Mein Dank gilt allen Beteiligten des Projekts RHAPSODY, insbesondere Prof. Dr. Alexander Kurz (München), der als Vorstandsmitglied der DALzG und als Gesamtkoordinator von RHAPSODY an der Entstehung dieses Ratgebers mitgewirkt hat, und den beteiligten Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle: Susanna Saxl (Redaktion), Sabine Jansen und Helga Schneider-Schelte. Hans-Jürgen Freter (Berlin) danke ich für seine hilfreichen Hinweise. Ferner danke ich Prof. Dr. Alexander Drzezga (Köln) sowie Prof. Dr. Claus Zimmer (München) für die freundlicherweise zur Verfügung gestellten Abbildungen.

Monika Kaus

1. Vorsitzende Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz

In unseren Veröffentlichungen bemühen wir uns um eine geschlechtergerechte Sprache. Wenn zur Vereinfachung der Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form verwendet wird, sind stets beide Geschlechter gemeint.

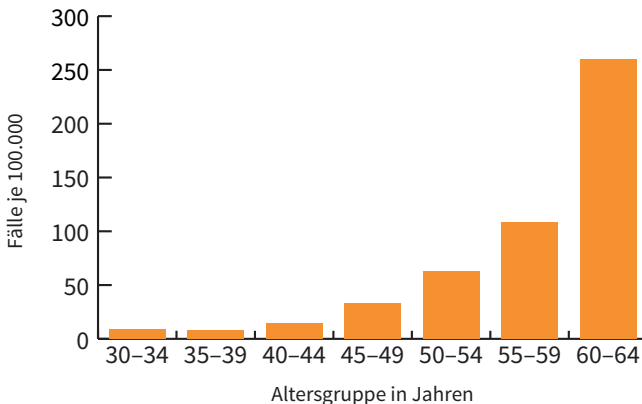
1

Demenz im jüngeren Lebensalter – Ursachen und medizinische Aspekte

Unter Demenz versteht man ein Muster von Symptomen, das insbesondere eine Verminderung von Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Denkvermögen, Sprache oder Orientierungsvermögen im Vergleich zum früheren Leistungsstand eines Menschen umfasst. Zusätzlich können Schwierigkeiten beim Erkennen und Handhaben von Gegenständen bestehen. Diese Fähigkeiten nennt man kognitive Funktionen.

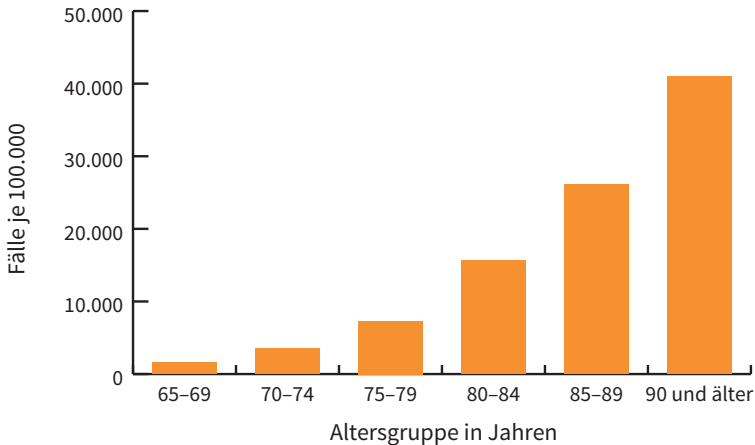
Von „Demenz im jüngeren Lebensalter“ spricht man, wenn eine Demenzerkrankung vor dem 65. Lebensjahr auftritt. Weniger als 2 Prozent aller Demenzerkrankten sind zu Beginn der Krankheit jünger als 65 Jahre. In Deutschland betrifft das etwa 24.000 Menschen und ihre Familien. Dabei gibt es ganz vereinzelte Fälle, in denen die Betroffenen erst Anfang zwanzig sind. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen und ebenso das Risiko, daran zu erkranken, steigen mit zunehmendem Alter stark an. Dies gilt auch innerhalb der Altersgruppe bis 65 Jahre.

Abbildung 1: Häufigkeit von Demenz im jüngeren Lebensalter



Quelle: Vieira et al.: Clin Pract Epidemiol Ment Health 9: 88-95, 2013

Abbildung 2: Häufigkeit von Demenz im höheren Lebensalter



Quelle: Horst Bickel, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin 2016

Für die Diagnose einer Demenz muss die Minderung kognitiver Fähigkeiten so ausgeprägt sein, dass sie Einschränkungen bei üblichen Alltagstätigkeiten hervorruft. Komplexe Aufgaben sind dabei zuerst betroffen, beispielsweise im Beruf oder bei der Organisation des Haushalts. Einfache Tätigkeiten, wie sich eigenständig anzuziehen oder zu essen, werden erst später im Verlauf der Erkrankung in Mitleidenschaft gezogen. Von normalen Einschränkungen, die im Alter auftreten können, unterscheidet sich eine Demenz durch die starke Ausprägung, die zu Beeinträchtigungen von Alltagsfähigkeiten führt.

Die Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten und der Alltagskompetenzen wird meistens begleitet von Veränderungen des Verhaltens. Zum Beispiel kann es sein, dass die Betroffenen weniger Antrieb und Initiative haben, sich impulsiv oder distanzlos verhalten, sich weniger in andere Menschen einfühlen können oder soziale Regeln missachten. Bei manchen Formen der Demenz, insbesondere bei denen, die durch Erkrankungen des Stirnhirn hervorgerufen werden, stehen die Verhaltensänderungen sogar im Vordergrund.

Insgesamt ist die Demenz ein komplexes Gefüge von Symptomen. Jedes einzelne Symptom, und besonders natürlich eine Kombination von mehreren Symptomen, kann die Fähigkeit zur Ausführung von Alltagstätigkeiten einschränken.

Abbildung 3: Merkmale der Demenz



1

Abbildung 4: Abschnitte und Funktionen der Hirnrinde

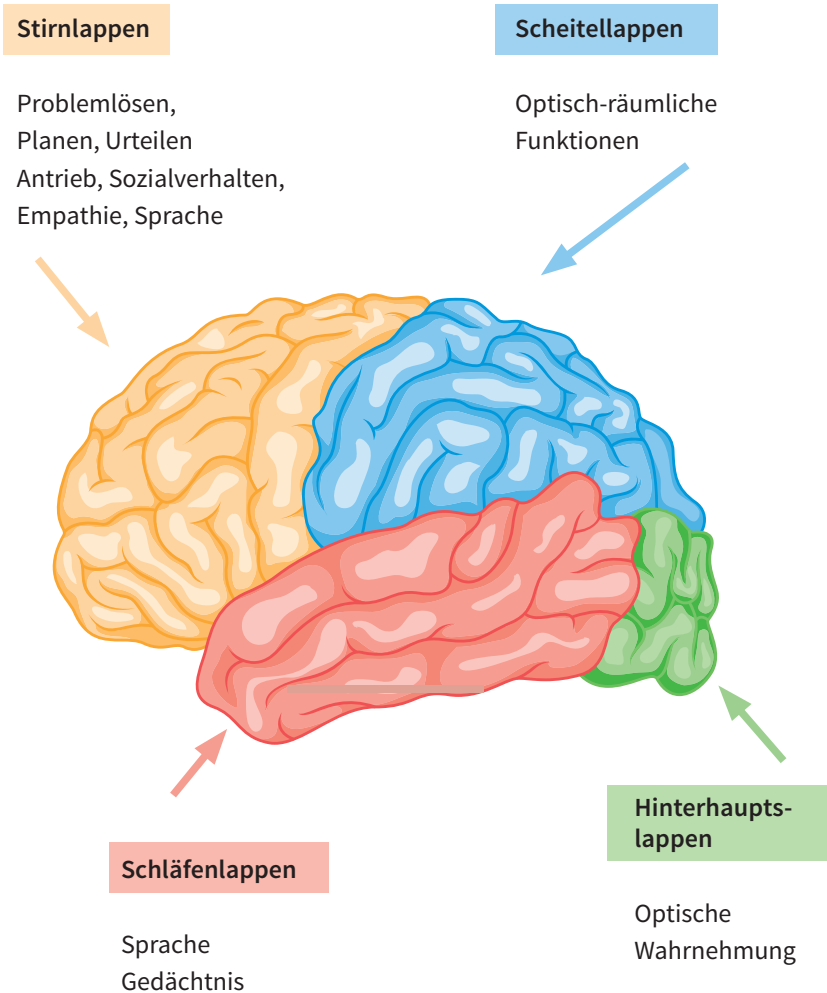


Abb.: © Ciawitaly/Thinkstock, Ulrike Künnecke

Eine Demenz kann durch eine Vielzahl von Erkrankungen und Schädigungen des Gehirns hervorgerufen werden. Die häufigsten Ursachen für eine Demenz im jüngeren Lebensalter sind Krankheiten, bei denen Nervenzellen nach und nach ihre Funktion verlieren und absterben (Alzheimer-Krankheit, Frontotemporale Degenerationen) oder Nervenzellen aufgrund kleiner Gefäßverschlüsse im Gehirn nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt werden und dadurch untergehen (zerebrovaskuläre Erkrankungen bzw. vaskuläre Demenzen). Genetische Ursachen spielen bei Demenzen im jüngeren Lebensalter eine weitaus größere Rolle als bei spät einsetzenden Demenzen.

Die Symptome einer Demenz hängen in erster Linie davon ab, welche Stellen des Gehirns betroffen sind. Deswegen sehen Demenzen, die durch unterschiedliche neurodegenerative Krankheiten verursacht werden, ganz verschieden aus und unterscheiden sich wiederum von Demenzen, die durch Gefäßerkrankungen hervorgerufen werden.

Im frühen Stadium einer Demenz verfügen die Betroffenen in der Regel weiterhin über eine Vielzahl an Kompetenzen und Fähigkeiten. Einschränkungen zeigen sich nur in ausgewählten Bereichen. Im Verlauf der Krankheit nimmt der Unterstützungsbedarf dann langsam zu.

Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Ursache für eine Demenz. Dies gilt im jüngeren Lebensalter genauso wie im höheren. Allerdings ist die Alzheimer-Krankheit nur für etwa ein Drittel aller Demenzen im jüngeren Lebensalter, aber für fast zwei Drittel der Demenzen im höheren Lebensalter verantwortlich.

Diagnose

In unkomplizierten Fällen ist die Diagnose einer Demenzerkrankung für den Hausarzt kein Problem. Bei einem ungewöhnlich frühen Krankheitsbeginn, untypischen Symptomen, besonders raschem Verlauf oder sehr ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten ist es ratsam, dass ein Facharzt für Neurologie oder Psychiatrie oder eine spezialisierte Einrichtung (Gedächtnisambulanz bzw. Memory Klinik) hinzugezogen wird.

Bei der Diagnose wird zumeist in zwei Schritten vorgegangen. Zuerst wird festgestellt, ob eine Demenz vorliegt. Sie muss zum Beispiel abgegrenzt werden vom normalen Alter, einer Depression oder einem akuten Verwirrheitszustand.

Um nachzuweisen, dass eine Demenz vorliegt, werden Tests der geistigen Fähigkeiten, zum Beispiel Sprach- und Gedächtnistests, eingesetzt. Angehörige werden zu den Alltagsfähigkeiten der Betroffenen und zu möglichen Verhaltensänderungen befragt. Mit Hilfe der Tests und Befragungen kann auch festgestellt werden, wie ausgeprägt die Demenz ist.

Anschließend geht es darum, die Ursache der Demenz zu ermitteln. Dabei kann die medizinische Vorgeschichte wichtige Informationen liefern, zum Beispiel über einen früheren Schlaganfall, Parkinson-Krankheit, Schädel-Hirn-Verletzungen, übermäßigen Alkoholenuss oder die Einnahme bestimmter Medikamente.

Der Arzt wird eine sorgfältige neurologische Untersuchung vornehmen. Laborbestimmungen dienen zur Erkennung von Infektionen, Vitamin- oder Hormonmangelzuständen und Stoffwechselstörungen. Mit bildgebenden Verfahren wie der Computertomografie des Gehirns oder der Magnetresonanztomografie lassen sich gegebenenfalls Schlaganfälle und Blutungen nachweisen. Diese Techniken können auch eine Schrumpfung (Atrophie) bestimmter Teile des Gehirns als Folge eines Verlusts von Nervenzellen zeigen.

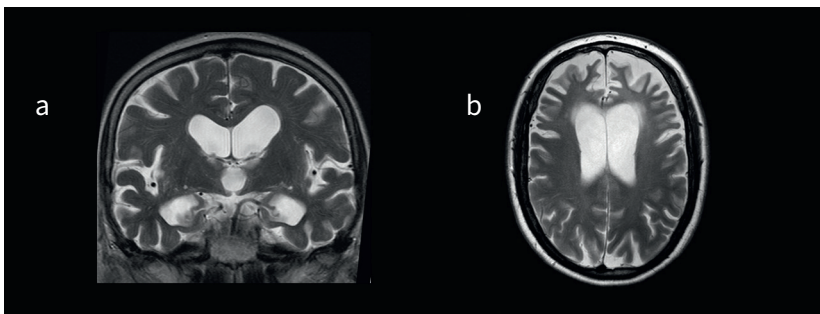


Abbildung 5: a) Schrumpfung des Schläfenlappens bei Alzheimer-Krankheit
b) Schrumpfung des Stirnlappens bei Frontotemporaler Degeneration
(Prof. Claus Zimmer)

Eine Technik, die als Positronen-Emissions-Tomografie bezeichnet wird, kann verwendet werden, um die Stoffwechselaktivität von Nervenzellen sichtbar zu machen. So lässt sich feststellen, welche Abschnitte des Gehirns von Krankheiten betroffen sind.

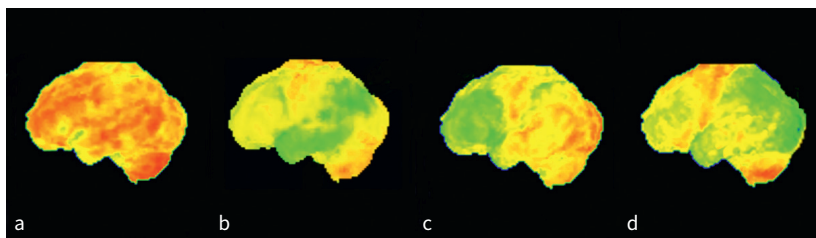


Abbildung 6: Darstellung des Nervenzellstoffwechsels.

Rot und gelb: hohe Aktivität; grün: geringe Aktivität.

- a) Normalbefund
- b) Alzheimer-Krankheit
- c) Frontotemporale Degeneration
- d) Lewy-Körper-Krankheit

(Prof. Alexander Drzezga)

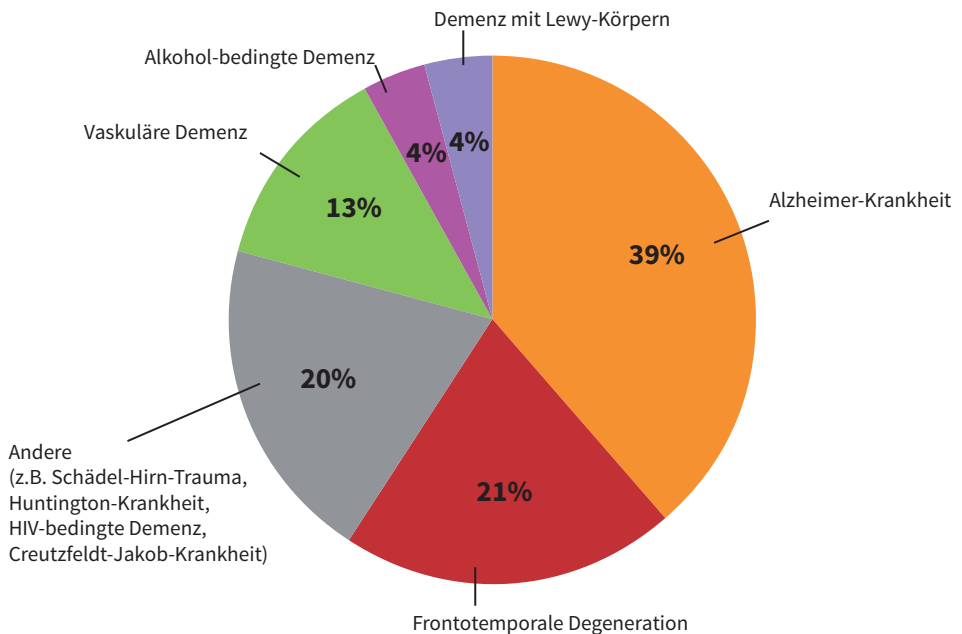
Eine weitere diagnostische Untersuchung ist die Analyse des Hirnwassers, des Liquors, der mit Hilfe der sogenannten Lumbalpunktion gewonnen wird. Im Liquor werden unter anderem die Konzentrationen von bestimmten Eiweißen, beta-Amyloid und Tau, bestimmt, die typischerweise bei Patienten mit Alzheimer-Krankheit im Vergleich zu Gesunden verändert sind.

Es ist nicht notwendig, dass sämtliche dargestellten diagnostischen Verfahren bei allen Patienten mit Demenz im jüngeren Lebensalter eingesetzt werden. Andererseits reichen diese Standardverfahren in manchen Fällen nicht aus, um zu einem eindeutigen Ergebnis zu kommen. Besonders dann, wenn die Wahrscheinlichkeit einer behebbaren Ursache besteht, kann die Untersuchung einer Gewebeprobe aus der Haut, aus einem Blutgefäß oder sogar aus dem Gehirn Klarheit bringen.

Diagnostische Maßnahmen dürfen nur mit dem Einverständnis der Betroffenen vorgenommen werden. Wenn jemand den Untersuchungen nicht mehr zustimmen kann, weil sie oder er deren Bedeutung

nicht versteht, können Bevollmächtigte oder rechtliche Betreuerinnen bzw. Betreuer stellvertretend ihre Einwilligung geben. Es ist aber nicht in jedem Fall notwendig und möglich eine Diagnose zu stellen. Gegen den Willen eines Betroffenen kann eine diagnostische Untersuchung nur durchgeführt werden, wenn für ihn oder für seine Mitmenschen Gefahr besteht. Wenn Betroffene es ablehnen, zur Abklärung der Gedächtnisprobleme einen Arzt aufzusuchen, versuchen Angehörige manchmal erfolgreich, den Arztbesuch mit einer allgemeinen Vorsorgeuntersuchung zu begründen.

Abbildung 7: Häufigste Ursachen für Demenz im jüngeren Lebensalter



Quelle: Shinagawa et al.: Dement Geriatr Cogn Disord 2007

Alzheimer-Krankheit

Die Alzheimer-Krankheit ist gekennzeichnet durch zwei charakteristische Veränderungen im Hirngewebe: Aus dem Eiweiß Beta-Amyloid, das fehlerhaft verarbeitet wird, bilden sich Plaques, die sich außerhalb der Nervenzellen ablagern. Ein anderes Eiweiß namens Tau bildet Neurofibrillenbündel innerhalb der Nervenzellen. Auch das Tau liegt in einer fehlerhaft veränderten Form vor. Plaques und Neurofibrillenbündel sind in großer Zahl in den betroffenen Hirnregionen zu finden. Beide pathologischen Veränderungen führen dazu, dass Nervenzellen ihre Funktion nicht mehr erfüllen können und letztlich untergehen.

Gedächtnisstörungen beziehen sich im frühen Stadium der Krankheit vor allem auf die Fähigkeit, neue Informationen zu lernen (Kurzzeitgedächtnis). Die Erinnerung an lang zurückliegende Ereignisse bleibt länger erhalten (Langzeitgedächtnis). Einschränkungen der Aufmerksamkeit äußern sich in Unkonzentriertheit und Ablenkbarkeit, oder auch darin, dass mitten in einer Handlung der Faden verloren geht,

Die häufigste Form der Sprachstörung bei der Alzheimer-Krankheit ist die Schwierigkeit, die passenden Wörter zu finden. Oft haben die Betroffenen auch Probleme Sätze korrekt zu bilden oder Wörter richtig auszusprechen. Die Fähigkeiten des Lesens und Schreibens können ebenfalls beeinträchtigt sein. Der medizinische Ausdruck für Sprachstörungen ist Aphasie.

Die Betroffenen haben auch Schwierigkeiten zu planen, zu organisieren, Urteile zu fällen und Entscheidungen zu treffen. Diese Fähigkeiten nennt man exekutive Funktionen. Unsicherheiten der Orientierung bezüglich Zeit und Ort treten meist im mittleren Krankheitsstadium auf. Die Betroffenen verlieren den Überblick über Tageszeit, Tag, Monat und Jahr und wissen nicht mehr, wo sie sind.

Obwohl die Betroffenen keine Einschränkung der Sehfähigkeit haben, verändert sich ihre Wahrnehmung, sodass Gegenstände manchmal nicht mehr erkannt werden.



Die Alzheimer-Krankheit führt nicht zu Bewegungsstörungen. Sie kann aber Schwierigkeiten bei der Koordinierung von Bewegungen und bei der Handhabung von Gegenständen hervorrufen. Das kann zu Problemen führen, Haushaltsgeräte zu bedienen, Werkzeuge zu gebrauchen, das Essbesteck zu benutzen, oder Kleidungsstücke anzuziehen. Der medizinische Ausdruck dafür ist Apraxie.

Von den Alltagsaktivitäten sind zuerst anspruchsvolle Aufgaben betroffen, wie berufliche Anforderungen oder die Organisation des Familienalltags. Später treten auch Schwierigkeiten bei einfachen Tätigkeiten auf, wie Ankleiden oder Mahlzeiten zubereiten. Im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit brauchen die Betroffenen Unterstützung bei den einfachsten Verrichtungen des Alltags wie Essen oder Aufsuchen der Toilette.

Die Alzheimer-Krankheit geht häufig mit einer Reihe von Verhaltensänderungen einher. Im frühen Stadium sind depressive Verstimmungen und Antriebsminderung häufig, im mittleren Stadium kann es zu Unruhe, Reizbarkeit und Stimmungsschwankungen kommen, im fortgeschrittenen Stadium zeigen die Betroffenen oft ein sich ständig wiederholendes Verhalten (Rufen, mit dem Kopf schaukeln, sich reiben). Wirklichkeitsferne Überzeugungen und Sinnestäuschungen können in allen Krankheitsstadien auftreten, sind aber vergleichsweise selten. Die Verhaltensänderungen tragen meist mehr zur Belastung der versorgenden Angehörigen bei als die Minderung der kognitiven Fähigkeiten. Oft treten sie vorübergehend auf oder wechseln. Manche Menschen werden im Verlauf der Krankheit auch zugänglicher und liebenswerter.

Bei ungefähr einem Drittel der Betroffenen zeigt die Alzheimer-Krankheit im jüngeren Lebensalter ein **untypisches Erscheinungsbild**. Es gibt eine frontale Variante, bei der Verhaltensänderungen auftreten, die denjenigen bei der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz sehr ähnlich sind. Es gibt auch eine sprachbetonte Variante, bei der Wortfindungsstörungen und Verlangsamung des Sprechens im Vordergrund stehen (Logopenische Aphasie). Eine dritte Variante ist gekennzeichnet durch eigentümliche Probleme mit dem Sehen. Sie bestehen in Schwierigkeiten, den Blick auf Gegenstände zu richten oder bewegten Gegenständen mit den Augen zu folgen (Posteriore kortikale Atrophie).

Frontotemporale Degenerationen

Die Frontotemporalen Degenerationen (auch Frontotemporale Demenzen genannt) sind eine Gruppe von Hirnerkrankungen, die in erster Linie den Stirnlappen und den vorderen Teil des Schläfenlappens betreffen. Durch die Ablagerung von Eiweißen (insbesondere die Proteine TDP43, Tau und FUS) kommt es in diesen Bereichen zum Untergang von Nervenzellen. Die genetischen Ursachen und die Symptome sind bei den Erkrankungen aus dieser Gruppe unterschiedlich. Zusammengefasst stellen sie die zweithäufigste Ursache der Demenz im jüngeren Lebensalter dar. Frontotemporale Degenerationen treten am häufigsten im Alter von 50 bis 60 Jahren auf. In rund 40 Prozent der Fälle finden sich weitere Fälle von Demenzerkrankungen in der Familie.

Die Frontotemporalen Degenerationen kommen in drei verschiedenartigen Formen vor, die davon abhängen, an welcher Stelle im Gehirn die krankhaften Veränderungen stattfinden. Bei einer Variante stehen Verhaltensänderungen im Vordergrund (Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz), bei den beiden anderen Einschränkungen beim Sprechen bzw. Verstehen von Sprache (Primär Progressive Aphasien, also fortschreitender Verlust der Sprache).

Die **Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz** ist gekennzeichnet durch früh auftretende Verhaltensänderungen. Dazu gehören zum Beispiel Enthemmung, Verlust des Taktgefühls, Antriebslosigkeit, Initiativlosigkeit, Impulsivität, Verlust des Einfühlungsvermögens, sich wiederholende und stereotype Verhaltensweisen sowie veränderte Ernährungsgewohnheiten. Diese Symptome werden oft als Veränderungen der Persönlichkeit wahrgenommen. Einschränkungen der kognitiven Funktionen kommen ebenfalls vor, sie stehen aber weniger im Vordergrund als bei der Alzheimer-Krankheit. Sie betreffen hauptsächlich exekutive Fähigkeiten wie Planen, Organisieren und Kontrolle des eigenen Verhaltens. Das Gedächtnis bleibt dagegen oft verhältnismäßig gut und lange erhalten. In der Regel nehmen die Erkrankten die auftretenden Schwierigkeiten selbst nicht wahr. Die Alltagsfähigkeiten sind in noch stärkerem Maß betroffen als bei der Alzheimer-Krankheit.



Bei der **nicht-flüssigen Variante der Primär Progressive Aphasie** haben die Betroffenen zunehmend Probleme mit der Sprachproduktion. Sie sprechen langsam und können Wörter nur schwer aussprechen. Das Sprachverständnis ist dagegen erhalten. Später im Krankheitsverlauf treten ähnliche Verhaltensänderungen auf wie bei der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz.

Die **semantische Variante der Primär Progressive Aphasie** betrifft weniger die Sprachproduktion sondern vorrangig das Sprachverständnis. Die Betroffenen erfassen die Bedeutung von Wörtern nicht mehr (z. B. wird das Wort „Schere“ nicht mit dem entsprechenden Gegenstand verbunden. Obwohl sie, wenn sie eine Schere in der Hand haben, diese entsprechend gebrauchen können, erkennen sie diese nicht, wenn sie vor ihnen liegt.) Später haben sie auch Schwierigkeiten damit, Namen und bekannte Gesichter zu erkennen. Sie sind zwar in der Lage flüssig zu sprechen, aber dem Gesagten fehlt es an Inhalt und Bedeutung. Im weiteren Verlauf kommt es auch bei ihnen zu ähnlichen Verhaltensänderungen wie bei der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz.

Einige Erkrankte mit Frontotemporaler Degeneration entwickeln die typischen Bewegungsstörungen der Parkinson-Krankheit, wie Steifigkeit, verlangsamte Bewegungen und Gleichgewichtsprobleme. Bei anderen Betroffenen entstehen die Symptome der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS), insbesondere Muskelschwäche und Schluckstörungen.

→ *Weitere Informationen zu den Frontotemporalen Degenerationen enthalten das Informationsblatt 11 „Die Frontotemporale Demenz“ unter www.deutsche-alzheimer.de sowie die Broschüre „Frontotemporale Demenz. Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige“.*

Vaskuläre Demenz

Vaskuläre Demenzen werden in der Regel durch Erkrankungen der kleinen Blutgefäße des Gehirns verursacht. Verengungen und Verschlüsse dieser Blutgefäße vermindern die Durchblutung, insbesondere in den tiefen Bereichen des Gehirns. Dies führt zu einem örtlich umgrenzten Verlust von Hirngewebe und Nervenzellen. Wenn eine große Region betroffen ist, spricht man von einem Infarkt, wenn es sich um einen kleinen Bereich handelt, wird dies Lakune genannt. Eine andere Folge der verminderten Durchblutung ist die umfangreiche Schädigung der Nervenfasern, die die unterschiedlichen Regionen des Gehirns miteinander vernetzen.

Dieser Untergang von Gehirnzellen und den Verbindungen zwischen ihnen kann zu Problemen mit dem Gedächtnis, zur Verlangsamung von Denkprozessen und Einschränkungen des logischen Denkvermögens führen. Wie sich eine vaskuläre Demenz auswirkt, ist im Einzelfall unterschiedlich. Die Symptome können plötzlich auftreten oder sich schleichend entwickeln.

Nicht der Gedächtnisverlust ist üblicherweise das Hauptsymptom in der frühen Phase der vaskulären Demenz, sondern Schwierigkeiten beim Planen und Organisieren, beim Treffen von Entscheidungen oder Lösen von Problemen. Dazu kommen Probleme Handlungen mit mehreren Schritten auszuführen (z. B. beim Kochen einer Mahlzeit), eine Verlangsamung des Denkens, Konzentrationsschwierigkeiten und manchmal kurze Phasen plötzlicher Verwirrtheit. Zu Beginn einer vaskulären Demenz können die Betroffenen aber auch leichte Probleme mit dem Kurzzeitgedächtnis haben, die Sprache ist möglicherweise beeinträchtigt – z. B. weniger flüssig als zuvor – und es können Probleme mit dem Sehen, insbesondere der Wahrnehmung dreidimensionaler Objekte auftreten.

Wenn eine Demenz durch eine Kombination von Alzheimer und vaskulärer Demenz verursacht wird, spricht man von einer **Mischform der Demenz**. Dies ist bei älteren Menschen die vermutlich häufigste Demenzursache. Bei jüngeren Menschen kommt eine gemischte Demenz deutlich seltener vor.



Demenz mit Lewy-Körpern

Bei dieser Form der Demenz entstehen krankhafte Zusammenballungen des Eiweißes alpha-Synuklein (Lewy-Körper genannt) im Inneren von Nervenzellen. Zu den Symptomen der Demenz mit Lewy-Körpern gehören Verwirrtheit und Aufmerksamkeitsstörungen, die aber während des Tages stark schwanken. Die Betroffenen entwickeln meistens auch Bewegungsstörungen, wie sie für Parkinson typisch sind (zum Beispiel verlangsamte Bewegungsabläufe, unsichere Körperhaltung mit Neigung zu Stürzen oder Zittern). Typisch für das Krankheitsbild sind außerdem Sinnestäuschungen, insbesondere lebhaft optische Halluzinationen. Ebenso kommt es häufig, teilweise vor dem Auftreten anderer Symptome, zu einer REM-Schlaf-Verhaltensstörung. Bei dieser werden Traum inhalte aktiv ausagiert, sodass die Betroffenen im Schlaf um sich schlagen, schreien oder ähnliches.

→ Weitere Informationen finden Sie im Informationsblatt 14 „Die Lewy-Körperchen-Demenz“ unter www.deutsche-alzheimer.de

Andere neurologische Ursachen

Anders als bei älteren Menschen wird eine Demenz bei jüngeren wesentlich häufiger durch seltene neurologische Erkrankungen hervorgerufen. Zu diesen Erkrankungen gehören unter anderem die Huntington-Krankheit und der Normaldruck-Hydrozephalus. Eine Demenz kann auch durch ein Schädel-Hirn-Trauma verursacht werden.

Infektionserkrankungen

Infektionserkrankungen des Gehirns gehören auch bei Menschen im jüngeren Lebensalter zu den seltenen Ursachen einer Demenz. Zu ihnen zählen die Creutzfeldt-Jakob-Krankheit sowie die HIV-bedingte Demenz.

Alkohol-bedingte Demenz

Eine Alkohol-bedingte Demenz kann bei Menschen auftreten, die über eine lange Zeit regelmäßig große Mengen von Alkohol zu sich genommen haben. Diese Form der Demenz kann einerseits auf die toxische Wirkung von Alkohol auf die Nervenzellen, andererseits auf die nachhaltige und zerstörerische Wirkung von Vitamin B1-Mangel auf das Nervensystem zurückzuführen sein.

Genetische Ursachen

Insgesamt spielen erbliche Formen von Demenzerkrankungen, bei denen die Krankheit durch genetische Fehler, so genannte Mutationen, hervorgerufen wird, bei Demenzen im jüngeren Lebensalter eine größere Rolle als bei solchen im höheren Lebensalter. In diesen Fällen tritt die Krankheit bei mehreren Verwandten in mehreren Generationen auf.

Dennoch sind in den meisten Fällen von Alzheimer-Krankheit im jüngeren Lebensalter keine weiteren Familienmitglieder bekannt, bei denen ebenfalls eine Demenz früh aufgetreten ist. *

Bei den Frontotemporalen Degenerationen sind genetische Ursachen häufiger als bei der Alzheimer-Krankheit. In den meisten Fällen handelt es sich um Mutationen im c9orf72-Gen, im Tau-Gen oder im Progranulin-Gen. **

In seltenen Fällen wird auch die Demenz mit Lewy-Körpern durch Mutationen hervorgerufen. Diese begünstigen die Zusammenlagerung von alpha-Synuklein zu Lewy-Körpern.*

Das Vererbungsrisiko bei familiär gehäuften Fällen von Demenz im jüngeren Lebensalter, bei denen bei den Betroffenen keine bislang bekannte Mutation nachweisbar ist, ist schwer einzuschätzen.

* Ausführliche Informationen im Informationsblatt „Das Wichtigste 4. Die Genetik der Alzheimer-Krankheit.“ Im Internet: www.deutsche-alzheimer.de

** Nähere Informationen dazu in der Broschüre „Frontotemporale Demenz“ und im Infoblatt 11 "Die Frontotemporale Demenz"



Möglicherweise sind noch nicht alle Gene bekannt, die dabei eine Rolle spielen.

Bei begründetem Verdacht auf eine erbliche Form der Demenz ist es möglich nach dem veränderten Gen zu suchen. Vor einer entsprechenden Untersuchung in einem Institut für Humangenetik muss eine ausführliche Beratung stattfinden. 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 bei minderjährigen Kindern auch bei einer bekannten Genmutation des erkrankten Elternteils nicht erfolgen. Eine genetische Testung darf erst mit Eintritt in das Erwachsenenalter durchgeführt werden, wenn die Betroffenen in der Lage sind, sich die Tragweite einer solchen Untersuchung klar zu machen und selbst zu entscheiden.

Behandlungsmöglichkeiten

Die Behandlung einer Demenzerkrankung umfasst ein breites Spektrum von therapeutischen Maßnahmen. Im Idealfall sind sie miteinander verbunden und koordiniert, so dass Betroffene und ihre Angehörigen zur richtigen Zeit die notwendige Behandlung und Unterstützung erhalten.

Medikamentöse Behandlung

Die Cholinesterase-Hemmer Donepezil, Galantamin und Rivastigmin verbessern die Signalübertragung zwischen Nervenzellen, die durch den Überträgerstoff Acetylcholin vermittelt wird. Sie können die Verschlechterung von kognitiven Leistungen und Alltagsfähigkeiten verlangsamen. Diese Medikamente sind zugelassen für die Behandlung der leichtgradigen bis mittelschweren Demenz bei Alzheimer-Krankheit. Rivastigmin kann auch zur Behandlung der Demenz mit Lewy-Körpern (außerhalb der offiziellen Zulassung) eingesetzt werden.

Memantine optimiert die Informationsweiterleitung zwischen Nervenzellen, indem es einer übermäßigen, für die Nervenzellen schädlichen Glutamat-Ausschüttung im Gehirn entgegen wirkt. Memantine ist zugelassen für die Behandlung der mittelschweren bis schweren Demenz bei Alzheimer-Krankheit. Bei den Frontotemporalen Degenerationen zeigen die vorgenannten Anti-Dementiva keine Wirkung. Gegenwärtig werden neue Substanzen entwickelt, die den Untergang von Nervenzellen bei der Alzheimer-Krankheit und bei den Frontotemporalen Degenerationen verlangsamen sollen.

Zur Behandlung von ausgeprägten Verhaltensänderungen wie Unruhe, Aggressivität, wirklichkeitsfernen Überzeugungen oder Sinnestäuschungen eignen sich Neuroleptika. Bei Patienten mit Lewy-Körper-Krankheit müssen solche Medikamente mit größter Vorsicht angewendet werden, weil sie bei ihnen schwere Unverträglichkeitsreaktionen auslösen können. Häufige Nebenwirkungen sind Schläfrigkeit, Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten, Gehstörungen, eingeschränkte Beweglichkeit, erhöhtes Schlaganfallrisiko und ggf. Blutbildveränderungen. Gegen Depressivität wirken moderne Antidepressiva. Bei der Verhaltensvariante der Frontotemporalen Demenz verbessern moderne Antidepressiva auch Antriebslosigkeit, Geiztheit und übermäßiges Essen. Häufige Nebenwirkungen sind Übelkeit, Nervosität, Magen-Darm-Beschwerden und Kopfschmerzen.*

Nicht-medikamentöse Behandlung

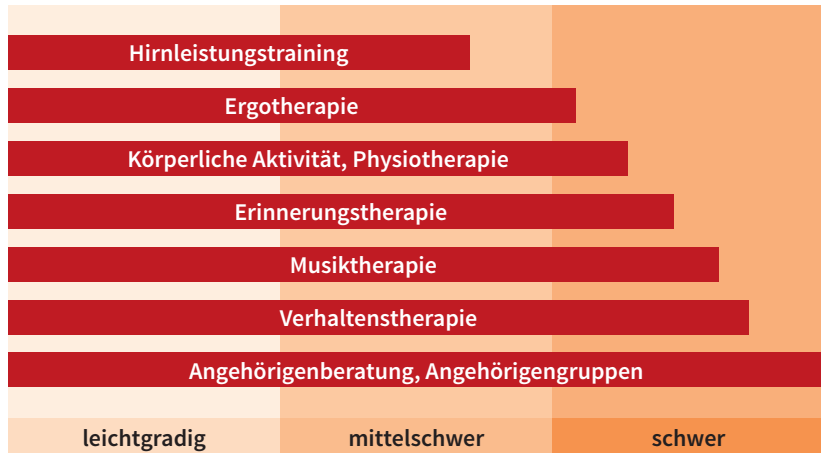
Zur Förderung von kognitiven Leistungen und Alltagsfähigkeiten, zur Abschwächung von Verhaltensstörungen und zur Verbesserung des Wohlbefindens sind nicht-medikamentöse Behandlungsformen besonders geeignet. **Hirnleistungstraining** wird (insbesondere im frühen Stadium) eingesetzt, um kognitive Fähigkeiten zu trainieren oder

* Ausführliche Informationen im Infoblatt „Das Wichtigste 5. Die medikamentöse Behandlung der Demenz“. Die Ausführungen zur Behandlung stimmen überein mit der S3-Leitlinie „Demenzen“

aufrecht zu erhalten. **Ergotherapie** hilft dabei, Alltagsfähigkeiten zu verbessern oder zu stabilisieren. **Verhaltenstherapie, Erinnerungstherapie** und **Musiktherapie** können hilfreich sein, um das seelische Wohlbefinden zu verbessern und schwierige Verhaltensweisen wie Unruhe oder Reizbarkeit einzudämmen. Durch **Physiotherapie** wird die körperliche Fitness gefördert und Bewegungsstörungen entgegen gewirkt.**

Zur nicht-medikamentösen Behandlung der Demenz gehört auch die **Unterstützung der Angehörigen** (siehe Kapitel 7). Ein Teil der genannten Behandlungsverfahren sind durch den Hausarzt verordnungsfähig. Sie sind in verschiedenen Stadien der Demenz in unterschiedlicher Weise geeignet.

Abbildung 8: Nicht-medikamentöse Behandlungsverfahren nach Demenzstadien



** Ausführliche Informationen im Infoblatt „Das Wichtigste 6. Die nicht-medikamentöse Behandlung von Demenzerkrankungen“. Die Ausführungen zur Behandlung stimmen überein mit der S3-Leitlinie „Demenzen“

2 Mit den Einschränkungen durch die Krankheit umgehen

Eine Demenz mit Beginn im jüngeren Lebensalter kann Probleme in vielen Bereichen mit sich bringen. Dies betrifft sowohl kognitive Fähigkeiten als auch Verhalten, Alltagsaktivitäten, zwischenmenschliche Beziehungen und körperliche Gesundheit.

Christian Zimmermann, der mit 57 Jahren die Diagnose „Alzheimer-Krankheit“ erhielt, sagte dazu auf dem 5. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 2008: *„Es gibt ein Leben nach der Diagnose Alzheimer. Man muss sein Leben neu bauen mit dem Wissen, dass man die Krankheit nicht mehr loswird. Ich bin nicht im Selbstmitleid versunken und laufe keinen falschen Hoffnungen hinterher. Ich mache mir mein Leben so schön wie möglich und tue Dinge, die ich mich früher nicht getraut habe, zum Beispiel Theater spielen.“*

2

Einschränkungen der geistigen Fähigkeiten

Gedächtnis

Bei einer Demenz treten häufig zuerst Probleme mit dem Kurzzeit- bzw. Arbeitsgedächtnis auf. Es ist dafür zuständig, neue Informationen aufzunehmen oder alte Informationen kurzzeitig verfügbar zu halten, um beispielsweise Rechenaufgaben zu lösen oder einem Gespräch zu folgen. Vom Kurzzeitgedächtnis gehen Informationen ins episodische Langzeitgedächtnis (Erinnerungen an Dinge, die man erlebt hat) oder ins semantische Langzeitgedächtnis (Faktenwissen, Wortbedeutungen) über, wo sie dauerhaft gespeichert werden. Bei einer Demenz ist die Aufnahme neuer und das Abrufen alter Informationen gestört. Das prozedurale Gedächtnis, das zuständig ist für automatische Abläufe wie Fahrradfahren oder Schnürsenkel binden, ist meist wenig beeinträchtigt.

Was kann man tun?

Das Arbeitsgedächtnis ist besonders anfällig für Ablenkungen. Deshalb ist es wichtig Informationen in einer möglichst störungsfreien Umgebung weiterzugeben. Das Speichern von neuen Informationen wird erleichtert, wenn diese einfach gehalten und öfter wiederholt werden. Das Gesprochene kann durch Bilder oder Gesten verstärkt werden. Auch Gedächtnishilfen wie schriftliche Notizen, Kalender oder Erinnerungsfunktionen des Smartphones können nützlich sein. Die Erinnerung an frühere Ereignisse wird beispielsweise durch das Führen eines Tagebuchs und ein „Biografiebuch“ mit Fotos, Briefen und Erinnerungsstücken erleichtert. Wiederkehrende Gespräche über Ereignisse aus der Vergangenheit können auch die persönliche Identität und das Selbstwertgefühl stärken.

Gedächtnistraining und kognitive Stimulation, die als Therapie von Neuropsychologen oder an Gedächtnisambulanzen durchgeführt werden, können bei Menschen mit leichtgradiger Demenz wirksam sein. Allerdings gibt es bisher keine Erfahrungen mit diesen Interventionen bei Menschen mit FTD. Gedächtnistraining und kognitive Stimulation werden meist am Computer und in der Gruppe durchgeführt. Allgemeines Gedächtnistraining wie Sudoku oder Kreuzworträtsel kann Spaß machen, hat aber keinen Effekt für die Verbesserung von Alltagsfähigkeiten.

Orientierung

Orientiert zu sein bedeutet, zu wissen mit welchen Personen man zu tun hat, an welchem Ort man sich befindet und was die aktuelle Zeit ist. Menschen mit Demenz sind sich oft nicht im Klaren über den Tag oder die Tageszeit, sie können unsicher sein, ob sie bereits gegessen haben oder nicht, und sie erkennen manchmal die Gesichter von Personen nicht, die sie ein Leben lang gekannt haben, vielleicht nicht einmal ihre nächsten Angehörigen. Die Orientierung in einer unvertrauten Umgebung gelingt nicht, manchmal finden die Betroffenen auch in der eigenen Wohnung die Zimmer nicht mehr. Im fortgeschrittenen

Stadium der Demenz kann sogar das Wissen um die eigene Person verloren gehen.

Was kann man tun?

Um Menschen mit Demenz dabei zu helfen die Orientierung zu behalten, können an den Türen Schilder mit Beschriftungen bzw. Bildern angebracht werden, zum Beispiel an der Toilette. In der Nacht hilft eine gedämpfte Beleuchtung, die per Bewegungsmelder gesteuert wird, den Weg zur Toilette zu finden. Im Tagesverlauf gelegentlich auf den Tag und die Uhrzeit hinzuweisen, hilft bei der zeitlichen Orientierung, ebenso wie gut lesbare Uhren, evtl. solche, die auch das Datum und die Tageszeit mit anzeigen oder ansagen. Um die richtige Einordnung von Personen zu erleichtern, helfen entsprechende Hinweise im Gespräch. Um es Außenstehenden gegebenenfalls zu erleichtern, eine Person, die sich verlaufen hat, wieder nach Hause zu bringen, sollten Menschen mit Demenz bei Verlassen der Wohnung ein Namenskärtchen mit Telefonnummer bei sich tragen. Oder es kann über ein GPS-gestütztes Personenortungsgerät nachgedacht werden, das sowohl für die Erkrankten als auch die Angehörigen Entlastung bringen kann. Sofern eine Brille oder ein Hörgerät vorhanden sind, ist es wichtig darauf zu achten, dass diese getragen werden.

2

Empathiefähigkeit

Als Empathie bzw. Einfühlungsvermögen bezeichnet man die Fähigkeit, sich in eine andere Person hineinzuversetzen, ihre Gefühle und Motive zu verstehen. Diese Fähigkeit ist besonders bei Menschen mit Frontotemporaler Demenz häufig eingeschränkt. Dann erscheinen sie oft selbstbezogen oder egozentrisch, sprechen in Unterhaltungen meist nur über sich selbst und zeigen sozial unangemessene Verhaltensweisen wie beleidigende Äußerungen oder distanzloses Benehmen.

Was kann man tun?

Wenn durch mangelnde Empathiefähigkeit peinliche oder schwierige Situationen entstehen, ist es hilfreich, den Beteiligten die Situation

zu erklären und ggf. mit der oder dem Erkrankten vorübergehend die Gruppe (zum Beispiel eine Versammlung oder ein Familientreffen) zu verlassen. Je nach Situation kann man versuchen, aus einem Affront (zum Beispiel einer beleidigenden Äußerung) einen Scherz zu machen und die Peinlichkeit durch Lachen aufzulösen.

Exekutive Fähigkeiten/ Ausführen von Handlungen

Von exekutiven Problemen spricht man, wenn Schwierigkeiten bei der Planung, Ausführung und Kontrolle komplexer Handlungsabläufe auftreten. Besonders Menschen mit Frontotemporaler Demenz haben oft Probleme damit, vorzudenken und den Überblick über ihre Handlungsweisen zu behalten. Deswegen haben sie Schwierigkeiten Gefahren vorherzusehen, zum Beispiel dass man einen Topflappen nehmen sollte, bevor man einen heißen Topf oder Teller anfasst. Vorausschauendes Handeln, etwa für die Feiertage einzukaufen bevor die Geschäfte schließen, ist eingeschränkt. Probleme gibt es auch damit, sich die Aufgaben im Beruf einzuteilen oder dafür zu sorgen, dass alle Teile einer Mahlzeit zur gleichen Zeit fertig werden.

Was kann man tun?

Komplexe Aufgaben können in einzelne Schritte unterteilt werden. Diese Schritte aufzuschreiben oder zu -zeichnen unterstützt das selbstständige Handeln. Auch der Tagesablauf kann gemeinsam besprochen und geplant werden. Angehörige sollten versuchen, mögliche Gefahrenquellen vorherzusehen und entsprechende Vorkehrungen zu treffen. Oft ist es hilfreich, wenn Pflegende eine Tätigkeit selbst beginnen und dann der Person mit Demenz dabei helfen, sie fortzusetzen.

Kommunikation

Schwierigkeiten mit der Sprache betreffen meist den sprachlichen Ausdruck, das Sprachverständnis, das Lesen und das Schreiben. Die Alzheimer-Krankheit geht oft mit Problemen einher, die richtigen Wörter

zu finden, komplizierte Sätze zu verstehen, Wörter richtig auszusprechen und Wörter oder Sätze zu wiederholen.

Bei Menschen mit Frontotemporaler Demenz können dagegen andere Probleme auftreten, beispielsweise die Schwierigkeit, die Bedeutung von Wörtern, Gegenständen oder Gesichtern zu erkennen. Oft entwickeln die Betroffenen eine mühsame, verlangsamte und stockende Sprache, oder sie verstummen sogar völlig. Häufig ist der emotionale Gehalt des Gesagten aber besser verständlich als die Worte und wird umgekehrt von den Erkrankten auch besser verstanden.

Was kann man tun?

Wenn Schwierigkeiten mit der Kommunikation auftreten, können folgende Strategien hilfreich sein. Zunächst sollte sichergestellt werden, dass die Person mit Demenz den Sprecher gut sehen kann und Blickkontakt besteht. Es ist wichtig, klar und deutlich und langsamer als gewöhnlich zu sprechen. Kurze und einfache Sätze, die nur wenige Informationen auf einmal enthalten, sind leichter verständlich. Auch häufige Wiederholungen erleichtern die Kommunikation.

Bei ausgeprägten Sprachproblemen kann die Unterstützung durch einen Sprachtherapeuten oder eine Sprachtherapeutin hilfreich sein.

Personen mit eingeschränkten sprachlichen Fähigkeiten sind oft noch in der Lage Körpersprache zu verstehen. Die Körpersprache sollte deshalb mit dem Gesagten übereinstimmen. Körperlicher Kontakt und Berührungen können Zuneigung ausdrücken und Sicherheit vermitteln.

Sehen

Die Krankheiten, die eine Demenz im jüngeren Lebensalter hervorrufen, gehen üblicherweise nicht mit einer Beeinträchtigung des Sehens einher. Insbesondere die Posteriore kortikale Atrophie kann aber zu einer Störung der Verarbeitung von optischen Informationen und der Koordination von Sehen und Bewegen führen. Die Betroffenen können Schwierigkeiten beim Lesen und Schreiben haben, zum Beispiel wenn sie die Zeile wechseln müssen. Es können auch Probleme damit

2

auftreten, mehrere Gegenstände gleichzeitig wahrzunehmen, Gegenstände zu sehen, die direkt vor der Person stehen, Gegenstände zu ergreifen, ihre räumliche Anordnung zu erkennen oder Entfernungen zu schätzen. Auch das Erfassen und Überblicken komplexer Situationen wie beispielsweise im Straßenverkehr kann problematisch sein.

Was kann man tun?

Wenn solche Symptome bei Menschen mit Demenz vorkommen, sollte man einen Arzt zu Rate ziehen, um andere Gesundheitsprobleme auszuschließen.

Bei komplexen Sehstörungen ist es hilfreich, die Umgebung zu vereinfachen, indem unnötige Gegenstände entfernt werden. Telefon, Fernbedienungen und andere technische Geräte sollten eine möglichst einfache Oberfläche mit großen Bedienelementen haben. Eine gute Beleuchtung ist besonders wichtig. Hörbücher und Blindenuhren mit Ansagefunktion können Alternativen bieten. Weitere ausgleichende Strategien können mit Unterstützung von Ergotherapeutinnen oder -therapeuten entwickelt werden.

Körperliche Gesundheitsprobleme

Bewegung

Die Alzheimer-Krankheit ruft im frühen Stadium keine Bewegungsstörungen hervor. In späteren Abschnitten des Verlaufs kann es zu Auffälligkeiten der Bewegungsabläufe kommen, die denen der Parkinson-Krankheit ähneln, zum Beispiel eine Steifheit der Gliedmaßen, ein schlurfender Gang und eine Verlangsamung der Bewegungen.

Auch bei den Frontotemporalen Degenerationen können Bewegungsstörungen auftreten. Dazu gehören ein erhöhtes Sturzrisiko, Schwierigkeiten beim Sprechen und Schluckstörungen.

Was kann man tun?

Wenn solche Bewegungsstörungen auftreten, ist es sinnvoll einen Neurologen aufzusuchen. Dieser sollte die Diagnose überprüfen, und ggf. eine Behandlung einleiten. Zum Beispiel kann Krankengymnastik mit Übungen zu Kraft, Gleichgewicht und Flexibilität hilfreich sein. Bei Bedarf können auch geeignete Hilfen zum Gehen oder Atmen verordnet werden.

Stürze sind eine recht häufige Komplikation bei Demenz. Die wichtigsten Risikofaktoren dafür sind ein Mangel an körperlicher Aktivität, der zum Muskelabbau führt, niedriger Blutdruck oder Schwindel, eine Beeinträchtigung des Sehens oder auch Alkoholgenuss. Außerdem kann das Sturzrisiko durch die Einnahme zahlreicher Medikamente erhöht sein. Insbesondere die Demenz mit Lewy-Körpern geht mit einem erhöhten Sturzrisiko einher.

Verringern lässt sich die Sturzgefahr durch regelmäßige körperliche Aktivität und rutschfeste Schuhe. Lose Teppiche, unnötige Gegenstände und Hindernisse sollten aus der Wohnung entfernt werden, Handläufe und Griffe können Halt geben. Um bei einem Sturz das Risiko von Knochenbrüchen zu verringern, empfiehlt sich der Einsatz von Hüftprotektoren.

Ernährung

Im Rahmen einer Demenz kann es zu drei Hauptproblemen mit der Ernährung kommen: Mangelernährung und Gewichtsverlust, maßloses Essen und Gewichtszunahme sowie Schluckstörungen.

Unzureichende Ernährung und Gewichtsabnahme ist ein häufiges Problem bei der Alzheimer-Krankheit, besonders im mittleren und fortgeschrittenen Stadium. Maßloses Essen, zum Beispiel Heißhunger auf Süßigkeiten, kommt dagegen vor allem bei der Frontotemporalen Demenz vor. Es ist ein Zeichen der Enthemmung, der Abhängigkeit des Verhaltens von äußeren Reizen, aber auch der Nichtbeachtung sozialer Regeln. Schluckstörungen können bei allen Formen der Demenz auftreten.

2

Was kann man tun?

Gewichtsverlust kann aus verschiedenen Gründen auftreten. Der Appetit und das Hungergefühl sind vermindert, die Nahrungsaufnahme wird vergessen, Nahrungsmittel können nicht mehr erkannt oder voneinander unterschieden werden oder der Umgang mit dem Besteck funktioniert nicht mehr richtig. Körperliche Probleme wie Zahn- oder Magenschmerzen bzw. Verstopfung können dazu führen, dass die Betroffenen weniger essen. Grund für eine Gewichtsabnahme können aber auch eine gesteigerte Aktivität (ständiges Herumlaufen) oder Schlafstörungen mit längeren Wachzeiten sein, bei denen mehr Kalorien verbraucht werden.

Im Fall von Mangelernährung und Gewichtsverlust sollte man mit dem Arzt sprechen, um medizinische Ursachen auszuschließen. Die gemeinsame Vorbereitung von Mahlzeiten und das gemeinsame Essen können den Appetit steigern. Dabei ist es manchmal hilfreich, die Speisen stärker zu würzen oder sie ggf. süßer zuzubereiten als früher. Kleine Zwischenmahlzeiten, Obst auf dem Tisch oder kleine vorbereitete Häppchen können zur Nahrungsaufnahme zwischendurch anregen und sind auch ohne Besteck zu essen. Bei ausgeprägtem Gewichtsverlust können auch hochkalorische flüssige Nahrungsergänzungsmittel erwogen werden (so genannte Astronautennahrung).

➔ *Mehr Informationen dazu enthält die Broschüre „Ernährung in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.*

Bei maßlosem Essen und Heißhunger auf bestimmte Nahrungsmittel kann es helfen, die entsprechenden Nahrungsmittel außer Sichtweite zu bringen, und im Kühlschrank nur wenige Lebensmittel aufzubewahren. In der Regel müssen sich Angehörige nicht zu große Sorgen wegen einer starken Gewichtszunahme machen. Die Erfahrungen zeigen, dass es im Verlauf der Krankheit meist wieder zu einer starken Gewichtsabnahme kommt. Für viele Menschen mit Demenz bedeutet Essen Genuss und Lebensfreude, die nur bei echter Notwendigkeit beschnitten werden sollte.

Wenn eine Person mit Demenz Schluckstörungen hat und Gefahr läuft, sich zu verschlucken oder Speisen oder Flüssigkeiten in die Luftröhre zu bekommen, kann man versuchen die Ernährung auf Speisen umzustellen, die leicht zu kauen und zu schlucken sind und möglichst keine Körner, Klümpchen oder ähnliches enthalten. Die Speisen können kleingeschnitten und mit Soße angeboten werden. Getränke sollten dickflüssiger sein als Wasser, zum Beispiel Säfte. Sie können auch mit einem Granulat angepöckelt werden. Sprachtherapeuten bzw. Logopäden können bei Schluckstörungen hilfreiche Strategien aufzeigen. Ob es sinnvoll und angebracht ist, bei Schluckstörungen eine Magensonde für die Ernährung zu verwenden, hängt sehr von den Umständen im Einzelfall und der gesundheitlichen Gesamtsituation der erkrankten Person ab. Angehörige sollten sich bezüglich der Vorteile und Risiken gründlich beraten lassen.

Schlaf

Etwa 25 bis 35 Prozent der Menschen mit Demenz leiden unter Schlafstörungen. Sie wachen zum Beispiel nachts häufig auf, haben Probleme einzuschlafen, finden im Schlaf nur unzureichend Erholung oder verfallen tagsüber immer wieder in kurze Schlafphasen.

Ursachen dafür können fehlende Müdigkeit wegen mangelnder Aktivität sowie medizinische Probleme wie Herzkrankheiten, Diabetes oder Gelenkrheuma, Atemwegserkrankungen, unwillkürliche Bewegungen von Gliedmaßen (Restless-Legs-Syndrom) oder Schmerzen sein, außerdem bestimmte Medikamente, Umgebungseinflüsse wie Lärm, Licht, Hitze oder Kälte. Besonders bei der Demenz mit Lewy-Körpern treten REM-Schlaf-Verhaltensstörungen auf, bei denen Träume körperlich ausagiert werden, die Betroffenen also zum Beispiel mit den Armen um sich schlagen.

Was kann man tun?

Bei Schlafstörungen sollte man versuchen, den gewohnten Wach- und Schlaf-Rhythmus der Person so weit wie möglich aufrecht zu erhalten. Dabei können die Zubettgeh-Routine von früher und ausreichende

Aktivität tagsüber helfen. Kurze Schlafperioden („Nickerchen“) nach der Mittagszeit sollten vermieden werden. Außerdem ist es sinnvoll, die Flüssigkeitsaufnahme am späten Nachmittag und Abend zu reduzieren und dafür zu sorgen, dass das Schlafzimmer dunkel und ruhig ist. Mit dem behandelnden Arzt können medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten besprochen werden. Auf den Einsatz von Benzodiazepinen (z.B. Valium) sollte bei Menschen mit Demenz aber verzichtet werden.

Inkontinenz

Wenn das Wasserlassen oder der Stuhlgang nicht mehr kontrolliert werden können, spricht man von Inkontinenz. Häufige medizinische Ursachen von Harninkontinenz sind Infektionen der Harnwege, zum Beispiel Blasenentzündung, bei Männern Probleme mit der Prostata oder Verstopfung. Diese medizinischen Ursachen müssen durch einen Arzt festgestellt bzw. ausgeschlossen werden, denn einige davon sind behandelbar.

Es gibt aber viele andere Gründe für „Pannen“ und Probleme mit dem Gang zur Toilette, zum Beispiel fehlt die Einsicht in die Notwendigkeit zum Aufsuchen der Toilette. Bei Bewegungseinschränkungen kann die Toilette vielleicht nicht schnell genug erreicht werden oder es gibt Probleme mit dem Öffnen der Kleidung. Es kann auch sein, dass die Toilette nicht gefunden oder nicht erkannt wird.

Was kann man tun?

Es gibt einige Möglichkeiten, einer Person mit Demenz beim Aufsuchen der Toilette zu helfen und Pannen oder Inkontinenz zu vermeiden. Dazu gehören je nach Ursache der Probleme ein regelmäßiger Zeitplan für die Toilettengänge, die Beschränkung der Flüssigkeitsaufnahme am späten Nachmittag und am Abend (insgesamt muss aber auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr geachtet werden), die Kennzeichnung der Toilettentür und eine ausreichende Beleuchtung, vor allem nachts. Bei Einschränkungen der Mobilität können Handläufe, Griffe

oder eine Toilettensitzerhöhung helfen. Wenn die Probleme mit der Toilette oder Inkontinenz weiterhin bestehen, ist der Einsatz von Inkontinenzhilfen wie Vorlagen, Windeln oder Pants sinnvoll. Ärzte können dafür entsprechende Verordnungen ausstellen, Sanitätsfachgeschäfte beraten.

➔ *Weitere Informationen dazu enthält die Broschüre „Inkontinenz in der häuslichen Versorgung Demenzkranker“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Nützliche Informationen gibt auch die Deutsche Kontinenz Gesellschaft: www.kontinenz-gesellschaft.de*

2

Aktivitäten, Teilhabe und Lebensfreude

Aktiv zu sein und einer Beschäftigung nachzugehen kann die Lebensqualität eines Menschen mit Demenz in allen Stadien der Krankheit verbessern. Aktivität kann die Eigenständigkeit und Unabhängigkeit fördern, dabei helfen Fähigkeiten aufrecht zu erhalten, Vergnügen bereiten, Lebensfreude, soziale Kontakte und Kommunikation fördern, das Gefühl geben, gebraucht zu werden und Depression sowie Angst lindern.

Auch für die Pflegenden sind gemeinsame Aktivitäten mit der oder dem Betroffenen meist positiv. Wenn bestimmte Regeln berücksichtigt werden, können sie dazu beitragen, Fähigkeiten und Selbstständigkeit möglichst lange aufrecht zu erhalten und die Beziehung zu stärken – manchmal ist dann die alte Vertrautheit wieder da und das Gefühl von Nähe.

Wichtig ist, die passende Form und das richtige Maß an Unterstützung und Hilfestellung zu geben. Beispielsweise sollten Betroffenen keine Aufgaben abgenommen werden, die sie noch selbst ausführen können – auch wenn das länger dauert und das Ergebnis vielleicht nicht so perfekt ist. Dazu braucht es manchmal viel Geduld.

Was kann man tun?

Im Stadium der leichtgradigen Demenz kann es ausreichen, die Person mit Demenz an eine Tätigkeit zu erinnern, die Konzentration auf die Tätigkeit zu richten und Ablenkungen zu vermeiden.

Im Stadium der mittelschweren Demenz wird es vielleicht notwendig zu erklären, welche Gegenstände für die Tätigkeit erforderlich sind, und daran zu erinnern, wo diese Gegenstände zu finden sind. Komplizierte Aufgaben können in einzelne Schritte aufgeteilt und die Reihenfolge der Schritte in Erinnerung gerufen werden. Gegebenenfalls kann man optische Hinweise verwenden und Stichwörter geben. Dabei ist eine ruhige und gleichbleibende Umgebung hilfreich.

Geeignete Tätigkeiten oder Aktivitäten können solche sein, die der oder die Betroffene früher gerne gemacht hat und die nun an seine oder ihre Einschränkungen angepasst werden. Im Vordergrund sollte die Freude am gemeinsamen Tun stehen, nicht das Ergebnis. Viele Dinge brauchen viel mehr Zeit als früher, darauf sollte man sich einstellen und geduldig sein. Um das Interesse aufrecht zu erhalten, hilft es, immer wieder Bestätigung und Ermutigung zu geben.

Mögliche Aktivitäten sind Tätigkeiten im Haus, angepasst an die Fähigkeiten der Person mit Demenz, zum Beispiel Kochen oder Gartenarbeiten. Da Menschen mit Demenz im jüngeren Alter oft körperlich fit sind, bietet sich Sport besonders an. Immer mehr Sportvereine öffnen ihre Angebote auch für Menschen mit Demenz. Auch Gesellschaftsspiele, eventuell in elektronischer Form, können Spaß machen. Möglicherweise müssen die Spielregeln im Lauf der Zeit vereinfacht werden. Musik hören, gemeinsam singen, tanzen oder ein Instrument spielen macht meist viel Freude, insbesondere wenn es sich um bekannte Stücke handelt. Schön ist es auch, gemeinsam ein Biografiebuch anzulegen, zum Beispiel am Computer oder auf einem Tablet, und dabei über die Erlebnisse aus der Vergangenheit zu sprechen.

3 Mit belastenden Verhaltensweisen umgehen

Zusätzlich zu der Minderung von kognitiven Leistungen wie Gedächtnis, Sprache, Orientierung und Denkvermögen können bei einer Demenz Veränderungen des Gemüts, des Verhaltens, der sozialen Umgangsformen und der Persönlichkeit auftreten. Diese Verhaltensänderungen können für die Betroffenen selbst sehr belastend sein und für die Angehörigen eine große Herausforderung darstellen. Die Art, Intensität und Dauer belastender Verhaltensweisen kann individuell sehr unterschiedlich sein. Oft sind Verhaltensänderungen vorübergehend und gehen auch ohne Behandlung wieder zurück.

3

Die häufigsten Verhaltensänderungen sind

- Veränderungen der Stimmung, einschließlich Depressivität, Angst und übertriebener Fröhlichkeit,
- unangemessenes soziales Benehmen, wie Enthemmung oder Verlust des Einfühlungsvermögens,
- Antriebs- und Initiativlosigkeit, einschließlich Untätigkeit und Verlust von Interessen,
- ungewöhnliche motorische Verhaltensweisen, die sich in ziellosem Wandern, ständig wiederholten Handlungen, Unruhe oder Aggressivität äußern,
- Schwierigkeiten mit der Wahrnehmung und Deutung der Wirklichkeit – dazu gehören Wahngedanken, Sinnestäuschungen und illusionäre Verkennungen.

Verhaltensänderungen können in jedem Stadium der Demenz auftreten, unabhängig von der zu Grunde liegenden Erkrankung. Bei einer Frontotemporalen Demenz stehen Verhaltensänderungen oft schon im frühen Stadium im Vordergrund, noch bevor kognitive Einschränkungen

kungen bemerkbar werden. Impulsivität, Enthemmung, starre und wiederholte Verhaltensweisen sowie emotionale Verflachung sind bei Menschen mit Frontotemporaler Demenz häufig. Die Betroffenen verlieren die Fähigkeit, ihre Handlungsweisen zu kontrollieren und sind nicht imstande, die Folgen Ihres Verhaltens abzuschätzen.

Um mit den Verhaltensänderungen zurechtzukommen, bedarf es eines individuellen, auf die Person abgestimmten Vorgehens. Es ist wichtig zu beurteilen, ob und aus welchem Grund eine Verhaltensänderung für den Betroffenen selbst oder für andere Personen ein Problem, eine Störung oder sogar eine Gefahr darstellt, und ob eine Behandlung nötig ist. Nicht-medikamentöse Maßnahmen sollten immer an erster Stelle stehen. Wenn jedoch Verhaltensänderungen ausgeprägt sind, akute Probleme hervorrufen oder für den Betroffenen oder andere Menschen zur Gefahr werden, kann eine medikamentöse Therapie unumgänglich sein.

Es gibt keine Patentrezepte für den Umgang mit belastenden Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz. Zu empfehlen sind drei Schritte*:

- **Das Verhalten genau beobachten und nach möglichen Ursachen suchen.** Hängt das Verhalten z. B. mit einer unruhigen oder unübersichtlichen Umgebung zusammen, sind zu viele Menschen anwesend, hat der Betroffene Schmerzen oder ist es eine Reaktion auf Überforderung oder Kritik?
- **Überlegen, was getan werden kann, um Abhilfe zu schaffen.** Verändertes Verhalten der Betreuenden, klar strukturierte und konstante Tagesabläufe sowie eine gleichbleibende, reizarme Umgebung können hilfreich sein.
- **Ausprobieren und beobachten,** ob die gewünschten Verhaltensänderungen eintreten. Andernfalls nach Alternativen suchen.

* Ausführliche Informationen in der von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft herausgegebenen Broschüre „Leben mit Demenzkranken. Hilfen für schwierige Verhaltensweisen und Situationen im Alltag“

Veränderungen der Stimmung

Depression und depressive Verstimmung

Menschen mit einer Depression oder depressiven Verstimmung fühlen sich oft elend, niedergeschlagen oder wertlos und haben Mühe, Alltagstätigkeiten zu erledigen. Eine Depression kann durch viele verschiedene Faktoren hervorgerufen werden, durch biologische und psychologische. Am Anfang der Alzheimer-Krankheit bemerken die Betroffenen oftmals ihre Schwierigkeiten, sich auszudrücken oder sich etwas zu merken. Sie fühlen sich sozial isoliert oder sind verunsichert, weil sie das, was sie üblicherweise geleistet haben, nicht mehr zustandebringen.

„Die Krankheit ist eine große Kränkung.“ (Frau Gerzer, Köln, an Alzheimer erkrankt)

Eine Depression zeigt sich in einer Kombination von mehreren der folgenden Merkmale:

- Gefühlen von Niedergeschlagenheit oder Hoffnungslosigkeit
- Unfähigkeit, Alltagstätigkeiten und soziale Aktivitäten wie gewohnt auszuüben
- Sozialem Rückzug
- Todeswünschen, Suizidgedanken oder Suizidhandlungen

Was kann man tun?

Wenn ein Mensch mit Demenz depressiv wirkt, ist es zunächst wichtig Verständnis zu zeigen und Trost zu vermitteln. Dem oder der Betroffenen zuzuhören und seine oder ihre Gefühle anzunehmen, ist oft das Wichtigste. Auch angenehme Tätigkeiten, die nicht überfordern, gemeinsame Aktivitäten oder Sport können sehr hilfreich sein. Wichtig ist auch die Stärkung des Selbstwertgefühls und der Eigenständigkeit. Die Erkrankten sollten dazu ermutigt werden, Tätigkeiten selbst auszuführen, solange das noch möglich ist, auch wenn es vielleicht länger dauert oder nicht mehr so perfekt gelingt wie früher. Um einer

3

Vereinsamung vorzubeugen, ist es gut, Aktivitäten auch in Gemeinschaft mit anderen zu organisieren. Dabei sollte die Gruppengröße oder die Dauer von Besuchen an die Möglichkeiten der Betroffenen angepasst werden.

Wenn nicht lediglich eine (vorübergehende) depressive Verstimmung, sondern eine ausgeprägte Depression vorliegt, muss diese zusätzlich durch einen Arzt mit den entsprechenden Medikamenten behandelt werden.

Angstzustände

Angstzustände zeigen sich durch Nervosität, Anspannung oder Ruhelosigkeit; in Sorgen über die Zukunft oder über nahestehende Menschen; in der Befürchtung, allein oder im Stich gelassen zu werden; durch wiederholte Fragen nach einem bevorstehenden Ereignis. Angstzustände können verschiedene Ursachen oder Auslöser haben, beispielweise ein geplanter Arztbesuch, die Anwesenheit vieler Menschen oder komplizierte Situationen, die schwer zu überblicken sind. Auch die Enttäuschung darüber, bestimmte Probleme nicht lösen oder bestimmte Tätigkeiten nicht mehr ausführen zu können, kann Angstzustände hervorrufen.

Was kann man tun?

Überforderungen sollten möglichst vermieden werden, ebenso die Korrektur von Fehlern. Gleichbleibende Routinen geben Sicherheit, und wenn Veränderungen unvermeidlich sind, sollten diese nach Möglichkeit langsam und allmählich eingeführt werden. Wenn eine tiefgreifende Veränderung bevorsteht, etwa ein Umzug in ein Pflegeheim, dann ist es hilfreich, die Einrichtung gemeinsam mit dem oder der Erkrankten zu besuchen und sich im Vorfeld mit dem Pflegepersonal bekannt zu machen. In eine neue Umgebung sollten vertraute Gegenstände mitgenommen werden, die ein Gefühl von Zugehörigkeit geben können.

Mangel an Antrieb und Initiative

Eine Demenz geht häufig mit einem Mangel an Antrieb und Initiative einher. Die Betroffenen sind nur noch wenig aktiv, ihre Reaktionsfähigkeit ist eingeschränkt, sie verlieren ihre Interessen, ziehen sich zurück und wirken gleichgültig.

Für Familienangehörige ist das eine sehr schwerwiegende Verhaltensänderung, weil die bzw. der Betroffene von sich aus keinen Kontakt mehr aufnimmt. Alle Kommunikation muss dann von den Angehörigen ausgehen.

Was kann man tun?

Wichtig zu wissen ist, dass die Betroffenen selbst meist nicht unter ihrer Antriebslosigkeit leiden, dass sie sich wohlfühlen und auch keine Langeweile empfinden. Trotzdem kann man versuchen die Betroffenen zu Aktivitäten zu ermuntern, die ihnen wahrscheinlich Spaß machen und sie nicht überfordern. Das kann ein gemeinsamer Spaziergang sein, eine (vereinfachte) handwerkliche Tätigkeit, die früher gerne ausgeführt wurde, oder das Blättern in Fotoalben mit Gesprächen über schöne Erinnerungen. Wenn der oder die Betroffene nicht mehr in der Lage ist, soziale Kontakte selbst aufrecht zu erhalten, sollten diese aktiv unterstützt werden, um einer Vereinsamung entgegen zu wirken. Das Gefühl der Zugehörigkeit ist nach wie vor wichtig.

Wenn sich ein Mensch mit Demenz gar nicht mehr zu Aktivitäten anregen lässt, kann man versuchen, seine Sinne trotzdem anzuregen; zum Beispiel durch den Einsatz von Musik, Materialien zum Anfassen (weiche Stoffe, Streicheltiere), Düfte oder bunte Beleuchtung – allerdings gezielt und in Maßen, nicht als „Dauerberieselung“.

Übertriebene Fröhlichkeit

Übertriebene Fröhlichkeit oder Aktivitätsdrang (Euphorie) ist bei Menschen mit Frontotemporaler Demenz besonders häufig, sie kommen aber auch bei anderen Formen der Demenz vor. Typische Merkmale dafür sind eine übertriebene, grundlose Heiterkeit, eine der Situation

unangemessene gute Stimmung, sowie kindisches Verhalten, Neigung zum Kichern oder Witzelei.

Was kann man tun?

Dieser Stimmungszustand kann für den oder die Betroffene oder für jemand anders ein Problem sein, muss es aber nicht. In einigen Fällen lassen sich Umstände identifizieren, die das Verhalten auslösen oder verstärken. Ursache können zum Beispiel Lärm, Durcheinander, Menschenansammlungen oder Kaffeegenuss sein. Man kann versuchen, solche möglichen Ursachen zu reduzieren oder zu vermeiden und beobachten, ob die Zustände mit übertriebener Fröhlichkeit dadurch seltener werden.

Wenn die übertriebene Stimmung durch Menschen in der Umgebung verstärkt wird, kann es hilfreich sein, ihnen zu erklären, dass es besser ist, beruhigend auf die oder den Betroffenen einzuwirken.

Unangemessenes soziales Verhalten

Eine Demenz kann die sozialen Verhaltensweisen eines Menschen in verschiedener Weise verändern. Das kann sich äußern in:

- Vermindertem Interesse an den Empfindungen anderer, gefühlsmäßiger Kälte und nicht ansprechbar zu sein
- Der eingeschränkten Fähigkeit, die Gefühle anderer zu erkennen und zu verstehen
- Der Missachtung sozialer Normen, egoistischem, taktlosem oder grobem Benehmen
- Enthemmtem Verhalten, zum Beispiel Ansprechen von Fremden, Anfassen von Personen, sexuellen Anzüglichkeiten oder Übergriffen

Was kann man tun?

Bei diesem Verhalten ist es besonders wichtig sich klar zu machen, dass es durch die Krankheit hervorgerufen wird und sich die oder der Betroffene nicht willentlich so verhält. Manche Verhaltensweisen sind

für die Angehörigen zwar unangenehm, stellen aber für andere nicht wirklich ein Problem dar. Beispielsweise wenn auf der Straße fremde Personen angesprochen werden. Solange dies in freundlicher Weise passiert, freut sich die angesprochene Person vielleicht sogar über den sozialen Kontakt.

Unangemessene sexuelle Verhaltensweisen oder der Versuch sich in der Öffentlichkeit auszuziehen können auch ein Hinweis darauf sein, dass jemand die Toilette aufzusuchen möchte, auf Unbehagen oder Missverstehen der Signale anderer Menschen, oder die Verwechslung einer fremden Person mit dem Partner oder der Partnerin.

Hilfreich ist es, den Menschen in der Umgebung zu erklären, dass die Person sich aufgrund einer Krankheit so verhält. Eine gute Möglichkeit dafür ist die Verwendung von Verständniskärtchen (erhältlich bei den Alzheimer-Gesellschaften und als Download unter: www.deutsche-alzheimer.de).

3

**Ich bitte um Verständnis:
Meine Angehöriger
hat Demenz.**



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Veränderte motorische Verhaltensweisen

Umherwandern

Bei Menschen mit Demenz, die gut zu Fuß sind, besteht ein erhöhtes Risiko, dass sie das Haus verlassen, weil sie meinen etwas erledigen zu müssen, scheinbar ziellos umherwandern und den Weg nicht mehr zurückfinden. Motive dafür sind beispielsweise der Versuch, früheren

Verpflichtungen nachzukommen, etwa zur Arbeit zu gehen, oder der Wunsch nach Hause zu gehen, obwohl man zu Hause ist. Auch starke Unruhe oder ständiges Auf- und Abgehen gehört zu dieser Verhaltensänderung.

Was kann man tun?

Wenn der bzw. die Betroffene äußert zur Arbeit gehen zu wollen, sollte man nicht antworten „Du bist doch schon längst berentet“, sondern vielleicht erklären, dass heute ein arbeitsfreier Tag ist. Wenn jemand Langeweile zu empfinden scheint, sind Tätigkeiten im oder ums Haus manchmal dazu geeignet, das Umherwandern zu vermindern. Für Spaziergänge lassen sich vielleicht Begleitpersonen finden, z. B. Nachbarn, Freunde oder ehrenamtliche Helferinnen oder Helfer. Haus und Garten sollten so sicher wie möglich gestaltet werden, um Verletzungen und Unfälle zu vermeiden. Ein GPS-gestütztes Personenortungsgerät kann hilfreich sein, um den Weg der oder des Betroffenen zu verfolgen oder die Person wiederzufinden, wenn sie das Haus verlässt. Allerdings stellt diese Art der Überwachung einen Eingriff in die Freiheit eines betroffenen Menschen dar und sollte, auch wenn sie für seine Sicherheit gedacht ist, nach Möglichkeit nur mit dessen Einwilligung geschehen. Gut ist es auch, wenn der oder die Betroffene eine Karte oder ein in die Kleidung eingenahtes Schild mit Namen und Telefonnummer für den Notfall bei sich trägt.

Wiederholte Verhaltensweisen

Eine Demenz kann dazu führen, dass die Betroffenen dieselben Handlungen immer und immer wieder ausführen. Diese Verhaltensänderung ist bei der Frontotemporalen Demenz besonders häufig. Es kann sein, dass die Betroffenen Töne, Wörter oder Fragen wiederholen, dass sie bestimmte Handlungen wiederholen, wie Schmatzen oder mit den Fingern klopfen. Es kann auch sein, dass jeden Tag die gleichen Speisen gegessen werden, feststehende und unverrückbare Routinen entwickelt oder bestimmte Gegenstände gesammelt und zu Hause angehäuft werden.

Was kann man tun?

Wenn wiederholte Verhaltensweisen zum Problem werden, kann es hilfreich sein, die oder den Betroffene(n) abzulenken. Man kann auch versuchen, die Neigung zum Wiederholen in eine nützliche Tätigkeit umzuwandeln. Beispielsweise, indem man dem oder der Betroffenen Socken, Wäsche, Münzen oder andere Dinge zum Sortieren gibt oder ein Stück Holz abschleifen lässt. Routinen können auch positiv gesehen werden: Sie helfen dabei dem Tag eine Struktur zu geben und ermöglichen den Angehörigen vielleicht sogar gewisse Freiräume. Außerdem kann durch den routinemäßigen Ablauf häufig lange eine Selbstständigkeit bezüglich der Körperpflege aufrechterhalten werden. Wenn Erkrankte dazu neigen Gegenstände zu sammeln, können diese in geeigneten Schachteln oder Kisten untergebracht werden, damit sie weniger stören.

3

Unruhe

Unruhe ist bei Menschen mit Demenz sehr häufig. Sie kann sich in motorischer Überaktivität äußern, in ständigem Auf- und Ablaufen, Nesteln an der Kleidung oder der Tischdecke, in ständigem Rufen oder Nachfragen.

Ursachen dafür können körperliches Unbehagen, Schmerzen oder auch Langeweile sein. Es ist aber auch möglich, dass die Betroffenen das Gefühl haben, etwas Bestimmtes tun zu müssen, auch wenn sie selbst vielleicht nicht mehr sagen können, was das sein könnte.

Was kann man tun?

Gerade wenn das Verhalten plötzlich auftritt, sollte man versuchen herauszufinden, ob es körperliche Ursachen dafür gibt, und diese beheben. Manchmal hilft es, den Erkrankten etwas in die Hand zu geben, womit sie sich beschäftigen können, beispielsweise ein Knäuel Wolle zum Aufwickeln, oder sie verstärkt in Haushaltstätigkeiten einzubeziehen, wie Abwaschen oder das Zusammenlegen der Wäsche. Unruhe lässt sich manchmal auch mit Massagen, Berührung, Düften, Musik oder Spaziergängen positiv beeinflussen.

Aggressives Verhalten

Ein Teil der Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, verhält sich zeitweise aggressiv. Sie schreien beispielsweise, schlagen oder kratzen. Dieses Verhalten tritt vor allem im mittleren und fortgeschrittenen Krankheitsstadium auf. Aggressive Verhaltensweisen können für die Pflegenden sehr belastend sein.

Es gibt eine ganze Reihe von möglichen biologischen, sozialen, psychologischen und umgebungsbedingten Ursachen für aggressives Verhalten. Zu den biologischen Ursachen gehören Schmerzen, Unbehagen, Durst und Verstopfung. Soziale Ursachen sind beispielsweise ein Mangel an Kontakt, Einsamkeit oder Langeweile. Bestürzung über eigene Fehlleistungen, die subjektiv empfundene Verletzung der Eigenständigkeit, des Stolzes oder der Privatsphäre aber auch ein Missverstehen der Absichten von Angehörigen oder anderen Pflegepersonen können psychologische Ursachen für aggressives Verhalten sein. Faktoren in der Umgebung, die Aggressivität auslösen können, sind beispielsweise ein Übermaß an Reizen (Lärm, viele Menschen, zu viele Gegenstände im Blickfeld) oder das Fehlen von Orientierungshilfen.

Was kann man tun?

Zum Umgang mit aggressivem Verhalten bei Menschen mit Demenz gibt es keine allgemeingültigen Lösungen. Hilfreich ist es aber immer, das Verhalten nicht als persönlichen Angriff aufzufassen. Wenn sich Ursachen herausfinden lassen, die das Verhalten auslösen oder verstärken, kann man versuchen, sie zu vermeiden. In der akuten Situation sollte man versuchen, ruhig und beherrscht zu bleiben, von dem oder der Betroffenen zurückzutreten, vielleicht sogar den Raum zu verlassen. Oft ändert sich die Stimmung innerhalb weniger Minuten und die Situation entspannt sich.

Wenn trotz aller Bemühungen und Hilfe von anderen aggressives Verhalten nicht abzumildern ist oder wiederholt auftritt, oder wenn es für einen der Beteiligten zur Gefahr wird, kann es ein Grund dafür sein, über eine alternative Form der Versorgung oder über einen anderen Aufenthaltsort nachzudenken.

Probleme mit der Wahrnehmung oder Deutung der Wirklichkeit

Es gibt drei verschiedene Probleme mit der Wahrnehmung und Deutung der Wirklichkeit, die bei Menschen mit Demenz auftreten können: wahnhaftige Überzeugungen, Sinnestäuschungen und illusionäre Verkennungen.

3

Wahnhaftige Überzeugungen

Menschen mit Demenz können zum Beispiel überzeugt sein, dass sich fremde Personen in der Wohnung aufhalten, dass Gegenstände gestohlen worden sind, dass die Wohnung, in der sie leben, nicht die eigene Wohnung ist, dass Familienangehörige durch andere Personen ersetzt worden sind, die genauso aussehen, oder dass der Ehepartner oder die Ehepartnerin untreu ist.

Ein Wahn ist eine feste Überzeugung, die sich nicht auf die Wirklichkeit gründet und meist - aber nicht immer - falsch ist. Während die Überzeugungen unzutreffend sind, sind die Reaktionen der Betroffenen darauf oft durchaus nachvollziehbar. Unzutreffende Überzeugungen können auch aufgrund von Fieber, Schlaganfall, Infektionen oder Nebenwirkungen von Medikamenten auftreten.

Sinnestäuschungen

Eine Sinnestäuschung (oder Halluzination) ist eine Wahrnehmung von etwas, das in Wirklichkeit nicht vorhanden ist. Wenn Menschen mit Demenz Sinnestäuschungen haben, sehen, hören, riechen oder fühlen sie etwas, was in Wirklichkeit nicht da ist, und reagieren darauf. Zum Beispiel kann es sein, dass Betroffene Insekten auf ihrer Hand herumkrabbeln sehen und versuchen, sie zu entfernen, dass sie Tiere oder andere Gegenstände sehen, die gefährlich sind, und versuchen davor wegzulaufen, oder dass sie Leute zu sich oder über sich sprechen hören und auf die Stimmen antworten.

Sinnestäuschungen können alle Sinne betreffen, aber optische Sinnestäuschungen sind bei Menschen mit Demenz am häufigsten.

Illusionäre Verkennungen

Eine illusionäre Verkennung ist die falsche Deutung eines tatsächlich vorhandenen Gegenstandes. Illusionäre Verkennungen werden häufig durch eingeschränktes Seh- oder Hörvermögen hervorgerufen, und kommen oft bei schlechter Beleuchtung vor. Zum Beispiel kann es sein, dass Betroffene die Menschen im Fernsehen für tatsächlich anwesende Personen halten, zu ihnen sprechen, sie zum Kaffee einladen oder für sie den Tisch decken. Es kann sein, dass das eigene Spiegelbild für eine fremde Person gehalten oder in der Bewegung eines Vorhangs ein Einbrecher gesehen wird.

Was kann man tun?

Man sollte versuchen, die falschen Überzeugungen oder Wahrnehmungen nicht zu verstärken. Allerdings ist es nicht hilfreich, der oder dem Betroffenen direkt zu widersprechen. Besser ist es, auf die Gefühle von Angst, Ärger usw. einzugehen und beruhigend zu wirken, zum Beispiel indem man betont, dass man selbst keine Gefahr erkennen kann. Auch Ablenkung kann helfen.

Um Verkennungen durch eingeschränkte Sinneswahrnehmungen zu vermeiden, ist es wichtig, dass Brille bzw. Hörgerät getragen werden und die Wohnung überall gut beleuchtet ist. Spiegel und glänzende Oberflächen, die Probleme verursachen, sollten entfernt werden, und auch kräftige Muster an Wänden und Fußböden, die irritierend wirken, sind zu vermeiden. Um medizinische Ursachen für Sinnestäuschungen auszuschließen, ist ein Gespräch mit dem Hausarzt wichtig.

4

Veränderungen in den persönlichen Beziehungen

4

Rollenwandel in der Familie

Wenn eine Demenz im jüngeren Lebensalter diagnostiziert wird, verändert dies die Beziehungen innerhalb der Familie: Rollen, Erwartungshaltungen, Aufgaben und Verantwortlichkeiten müssen neu definiert und geordnet werden.

Für die hauptsächliche Pflegeperson – meist ist das ein einzelnes Familienmitglied – bringt der Rollenwandel oft neue und ungewohnte Tätigkeiten mit sich. Diese neuen Aufgaben, z. B. alleine für den Haushalt und die Erziehung der Kinder verantwortlich zu sein und die Finanzen im Blick zu haben, können schwierig oder unangenehm sein, und sie können zu Überlastung führen. Für Angehörige ist es oft schmerzlich mitzuerleben, dass der oder die Betroffene zunehmend Kompetenzen verliert. Die Verantwortung für Entscheidungen alleine zu tragen oder sogar Entscheidungen gegen den ausdrücklichen Willen des Partners bzw. der Partnerin treffen zu müssen, ist nicht einfach. Aber auch für die Betroffenen ist es schwierig zu erleben, dass sie Aufgaben nicht mehr wie früher übernehmen können und in zunehmendem Maß auf andere angewiesen und von ihnen abhängig sind.

Was kann helfen?

- Möglichst lange die Selbstständigkeit aufrecht erhalten. Die Erkrankten können viele Dinge oft noch tun, wenn sie genügend Zeit dafür haben.
- Andere Familienmitglieder einbeziehen, indem man gezielt überlegt, wer im privaten Umfeld bestimmte Aufgaben übernehmen kann, und bei Bedarf professionelle Unterstützung in Anspruch nehmen.

- Sich Freiräume schaffen, Zeiten für sich selbst, in denen man auftanken kann, um Überforderung vorzubeugen.
- Beratung bei einer Alzheimer-Gesellschaft oder einer anderen Beratungsstelle und den Austausch mit anderen Angehörigen von Demenzkranken suchen. Oft ist es zusammen mit anderen leichter, kreative Lösungen zu finden oder sich über nächste Schritte bewusst zu werden.
- Für die Erkrankten kann die Begegnung mit anderen Betroffenen in Gesprächs- oder Freizeitgruppen für Menschen mit beginnender Demenz hilfreich sein.

Adressen und Kontaktmöglichkeiten finden Sie unter www.deutsche-alzheimer.de.

Abschied nehmen

Ein weiterer Aspekt in der Veränderung der Beziehung ist das Gefühl, ständig Abschied nehmen zu müssen: Die erkrankte Person verändert sich, verliert die Fähigkeit, sich im Alltag zurechtzufinden und zeigt ein verändertes Verhalten. Äußerlich gesehen hat sich für Angehörige wenig verändert. Sie leben nach wie vor in einer Familien- oder Partnerschaft und doch ist so gut wie alles anders. Diese Gleichzeitigkeit, Paar zu sein und doch mehr und mehr in die versorgende Position zu kommen, ist gerade zu Beginn oft verwirrend und irritierend.

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

(Aussage einer Angehörigen)

Was kann helfen?

Vielen Angehörigen gelingt es im Laufe der Zeit die Blickrichtung zu wechseln. Sie kämpfen nicht mehr gegen die Krankheit an, akzeptie-

ren die Verluste und versuchen gemeinsam mit den Erkrankten weiterhin ein möglichst gutes Leben und eine Beziehung, die trotz allem von Verstehen und Respekt geprägt ist, zu gestalten. Sie erleben, dass das Zusammensein bereichernd sein kann und dass sie an dieser Herausforderung persönlich wachsen. Sie empfinden Sinn in ihrem Tun. Doch bis dahin ist es manchmal ein weiter Weg.

Manchmal hilft es auch, sich bewusst zu machen, 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 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.“
(Aussage einer Angehörigen)

Intimität

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 Frontotemporalen Demenz zu Schwierigkeiten in der sexuellen Beziehung kommen.

Intim zu sein bedeutet zum Beispiel sich dem anderen anvertrauen zu können, bedeutet Geben und Nehmen und bedeutet, darauf vertrauen zu können, dass der andere für einen da ist und einen nicht mit Absicht verletzt. Dies setzt gleichberechtigte Partner voraus. Durch die Demenz wird dieses Gleichgewicht gestört.

Zu der Vertrautheit und der Liebesbeziehung kommt immer mehr die Notwendigkeit der einseitigen Unterstützung. Menschen mit Demenz wollen jedoch nicht nur auf ihre Defizite reduziert werden. Sie haben weiterhin Vieles zu geben und es kann sein, dass sie ihre Gefühle stärker zeigen als früher. Manchmal ist es auch eine kleine Geste

oder eine Bemerkung, die plötzlich wieder ganz viel Nähe schafft.

Vor allem bei Frontotemporaler Demenz kommt es vor, dass der erkrankte Partner weniger oder gar kein Interesse mehr für den gesunden Partner zeigt, oder nicht mehr sensibel auf den Partner und dessen Bedürfnisse eingehen kann.

Was tun bei übermäßig sexualisiertem Verhalten?

Für diese sehr persönlichen Probleme gibt es keine allgemeingültigen Lösungen, folgende Hinweise können eventuell hilfreich sein.

- Oft gibt es für das Verhalten einen sogenannten „Trigger“, eine Situation oder Person, die das Verhalten auslöst. Wenn der Auslöser bekannt ist, können diese Situationen ggf. vermieden werden.
- Eventuell ist Ablenkung durch eine andere (körperliche) Aktivität möglich.
- Manchmal steht hinter dem scheinbar sexualisierten Verhalten auch ein ganz anderes Bedürfnis, zum Beispiel die Notwendigkeit, auf die Toilette zu gehen oder der Hinweis darauf, dass die Kleidung zu eng ist.
- Hinter dem sexuellen Begehren kann sich auch ein Gefühl des „Verlorenseins“ und damit verbunden der Wunsch nach Nähe und Berührung, nach Sicherheit und Sich-spüren verstecken. Diesem Wunsch lässt sich vielleicht auf andere Weise begegnen.
- Wenn sexualisiertes Verhalten zu belastend wird, kann man den behandelnden Arzt auf eine mögliche medikamentöse Intervention ansprechen.
- Die eigene Sicherheit hat Vorrang. Dazu kann auch gehören, Grenzen zu ziehen und sich in den eigenen Raum zurückzuziehen.

Über die Krankheit sprechen

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 „(demenz-)krank“ abgestempelt werden. Es ist daher immer auch ein Balanceakt, die Krankheit zum Thema zu machen. Eine Gelegenheit kann sich beispielsweise ergeben, wenn die erkrankte Person selber über Gedächtnis- oder Konzentrationsprobleme klagt. Dann könnte dies einfühlsam aufgegriffen werden, 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.

Für Angehörige aber auch für die Betroffenen selbst ist es oftmals hilfreich mit Freunden oder Nachbarn, zu denen man ein vertrauensvolles Verhältnis hat, offen über die Krankheit zu sprechen. In den meisten Fällen reagieren diese mit Verständnis und Hilfsbereitschaft.

4

Schwierige Gefühle der Angehörigen: Angst, Trauer, Wut und Schuld

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

Angst

Auslöser für Angst können zum Beispiel Gedanken an die Zukunft sein, die Angst alleine zu sein, die Angst in finanzielle Schwierigkeiten zu geraten oder die Vorstellung, dass jeden Augenblick etwas Schlimmes passieren könnte.

In der Vorstellung fühlt sich vieles meist viel schlimmer an, als wenn die Situation tatsächlich real eintritt. In der Situation selber tun sich oft Lösungen auf, mit denen man im Vorhinein nicht gerechnet

hätte. Angehörige berichten immer wieder, dass sie selber 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. Dies kann vielleicht auch andere in dieser Situation trösten und ihnen Mut machen.

Trauer

Trauer ist eine normale Reaktion auf einen Verlust, das Abschiednehmen von Vertrautem, von Fertigkeiten, von lieb gewonnenen Ritualen. Meist gibt es bestimmte Tage, an denen die Trauer im Vordergrund steht, an anderen spielt sie kaum eine Rolle. Manchmal hilft es zu wissen, dass es Trauer ist und nicht eine nahende Depression. Viele Angehörige berichten, dass das Gefühl der Trauer mit der Zeit nachlässt. Es ist nicht hilfreich gegen die Trauer anzukämpfen. Besser ist es, darüber zu reden, darüber zu schreiben oder ein anderes Medium zu finden, um sie auszudrücken.

Wut

Wut drückt sich häufig aus in Enttäuschung, Ärger oder großer Erregung. Wut gehört zur Krankheitsverarbeitung. Angehörige können beispielsweise wütend sein, weil sie für alles alleine verantwortlich sind, weil sie keine Anerkennung bekommen oder weil sie zwar gute Ratschläge aber keine konkrete Hilfe erhalten

Wut tritt oft reflexartig und automatisch auf. Doch es gibt Möglichkeiten einen Umgang mit ihr zu finden, zum Beispiel indem man zunächst einige tiefe Atemzüge nimmt, bevor man reagiert, oder indem man die aktuelle Situation verlässt und die Wut an einem ungestörten Platz herausschreit. Es ist hilfreich, sich später über den Auslöser für die Wut klar zu werden und mit Freunden oder einem Therapeuten darüber zu sprechen.

Schuldgefühle

Schuldgefühle können daher rühren, dass Angehörige ihre Erwartungen an sich selbst nicht erfüllen oder dass sie Dinge tun müssen, die nicht dem Willen des Betroffenen entsprechen. Den oder die Erkrankte etwa in ein Pflegeheim geben zu müssen, obwohl man versprochen hatte, sich um ihn oder sie zu kümmern, kann Schuldgefühle verursachen.

Schuldgefühle kosten in der Regel sehr viel Kraft und sind meist schlechte Ratgeber. Wichtig ist es, sich bewusst zu machen, dass Zusagen, die in der Vergangenheit gemacht wurden, in der Regel in einer völlig anderen Situation entstanden sind. Niemand kann vorhersehen, wie sich die Dinge entwickeln und wann die eigenen Kräfte und Möglichkeiten erschöpft sind. Wenn die Beteiligten schon immer eine schwierige Beziehung hatten, kann eine Psychotherapie hilfreich sein.

4

5 **Kinder und Jugendliche unterstützen**

Für Kinder und Heranwachsende, die noch im Familienhaushalt leben, 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. Speziell bei jüngeren Kindern ist es wichtig, sie vor krankheitsbedingten Verhaltensveränderungen wie zum Beispiel ungerechtfertigten Vorwürfen oder übergriffigem Verhalten des erkrankten Elternteils zu schützen und ihnen einen sicheren Rückzugsort zu bieten. Ebenso können Kinder in einem gewissen Umfang in die neue Aufgabenverteilung innerhalb der Familie einbezogen werden. Das gibt ihnen das Gefühl, etwas zur Bewältigung der schwierigen Situation beitragen zu können.

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.

Die Tochter eines Demenzerkrankten fasst ihre Gefühle in die Worte: *„Er ist vielleicht nicht mehr da, wenn ich mal heirate; daher versuche ich, ihm zu zeigen, dass ich ihn liebe, weiß aber nicht, ob er es noch mitbekommt.“*

Andere Kinder entwickeln Schuldgefühle, weil sie glauben die Erkrankung durch ihr Verhalten mitverursacht zu haben. 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 mög-

licherweise 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.

Angstgefühle 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 könnten. Hinzu kommt manchmal ein Gefühl der Hilflosigkeit, weil Kinder schnell merken, dass 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 auszudrücken. 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 können ein Hinweis auf seelische Belastungen sein.

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. Manche Kinder reagieren mit Berührungsängsten aufgrund der

vorherrschenden Ungewissheit, andere gehen eher unbefangen mit der Krankheit um und wollen helfen.

Teenager können Schwierigkeiten damit haben ein eigenes, selbstständiges Leben aufzubauen und sich von zu Hause loszulösen, weil sie das Gefühl haben, Verantwortung für den erkrankten 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.

Was kann helfen?

Es gibt keine allgemeingültigen Regeln für den Umgang mit einem Kind oder Jugendlichen, 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. Eltern sollten selbst informiert sein und altersgerechte Erklärungen geben können. Es ist wichtig den Kindern den Namen der Krankheit zu nennen, um sie greifbarer zu machen.
- **Ehrlich mit dem Thema umgehen:** Auch wenn jüngere Kinder nicht mit allen Details belastet werden sollten, ist es doch wichtig ihnen keine falschen Hoffnungen zu machen, ebenso wenig wie älteren Kindern und Jugendlichen. Wichtig ist auch, dass das Kind den gesunden Elternteil als kompetent erlebt im Umgang mit der Krankheit. Sich Unterstützung zu holen bei lokalen Alzheimer-Gesellschaften, Angehörigen-Gruppen, Psychologen oder 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 fragen.
- **Die richtigen Worte finden:** Kinder können oftmals nur schwer benennen was sie fühlen. Deshalb ist es wichtig sie darin zu be-

stärken, 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.

- **Vermitteln und Konflikte schlichten:** Um die Beziehung zwischen Kind und Elternteil nicht zusätzlich zu erschweren, ist es wichtig eine möglichst angenehme Atmosphäre in der Familie zu wahren und auftretende Konflikte zu schlichten. Auch Kindern sollte bewusst sein, dass etwaiges Fehlverhalten seitens des Erkrankten nicht böswillig geschieht sondern sich auf die Demenz zurückführen lässt.
- **Das Umfeld aufklären:** Personen, die häufig mit den Kindern zu tun haben, fällt es leichter, das Verhalten der Kinder zu verstehen und ein offenes Ohr für ihre Sorgen zu haben, wenn sie über die Krankheit Bescheid wissen. Bei Jugendlichen sollte diese Information mit ihrem Einverständnis erfolgen.
- **Einen sicheren Ort schaffen:** Jedes Kind sollte einen geschützten Ort haben, 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 (abschließbare) Zimmer sein, oder vielleicht das Wohnzimmer oder der Küchentisch bei Nachbarn oder Freunden.

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. 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.

6 Rechtliche und finanzielle Fragen

Die Betreuung und Pflege eines Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter ist mit einer Reihe von rechtlichen und finanziellen Fragen verbunden. Das Wichtigste dazu ist in diesem Kapitel zusammengefasst.

Es gibt einige Dinge, um die Sie sich nach Diagnosestellung möglichst sofort kümmern sollten, falls Sie das noch nicht getan haben:

- Lassen Sie sich von dem bzw. der Erkrankten eine **Vorsorgevollmacht** erteilen. Nur so sind Sie im Notfall handlungsfähig, wenn der Betroffene nicht mehr geschäftsfähig ist.
- Stellen Sie einen Antrag auf Leistungen der **Pflegeversicherung**.
- Besprechen Sie, welche Wünsche an eine medizinische Behandlung der bzw. die Erkrankte hat, und verfassen Sie ggf. gemeinsam eine **Patientenverfügung**.
- Wenn kein **Testament** vorhanden ist, sollte es aufgesetzt werden, solange die oder der Erkrankte noch geschäftsfähig ist.

Geschäftsfähigkeit

Unter Geschäftsfähigkeit wird im juristischen Sinn die Fähigkeit verstanden, gültige Rechtsgeschäfte, beispielsweise Kaufverträge abzuschließen. Wer durch eine Demenzerkrankung so weit in seiner Denk- und Urteilsfähigkeit beeinträchtigt ist, dass er die Bedeutung und Folgen eines Rechtsgeschäfts (z.B. die finanzielle Verpflichtung durch Abschluss eines Zeitschriftenabonnements) nicht mehr verstehen und vernünftig abwägen kann, ist geschäftsunfähig. Im frühen Stadium ei-

ner Demenz ist die Geschäftsfähigkeit häufig noch vorhanden. Bei einer mittelschweren oder schweren Demenz ist sie meist nicht mehr gegeben. In der Geschäftsfähigkeit kann es Abstufungen geben: Jemand ist beispielsweise nicht mehr in der Lage einen komplizierten Pachtvertrag mit vielen Klauseln zu verstehen, kann aber noch problemlos den wöchentlichen Einkauf tätigen. Wenn die Geschäftsfähigkeit ständig und bezogen auf alle Bereiche nicht mehr besteht, kann ein Arzt die Geschäftsunfähigkeit bescheinigen. Dies hilft dabei Käufe und Verträge, die ein Demenzkranker abschließt, rückgängig zu machen.

Vorsorgevollmacht

Mit einer Vorsorgevollmacht kann man wichtige persönliche Entscheidungen und Handlungen auf eine Person seines Vertrauens übertragen. Sie ist für den Zeitpunkt vorgesehen, wenn die Krankheit es nicht mehr gestattet, dass man diese Angelegenheiten selbst erledigt. In der Vorsorgevollmacht können Verfügungen zur medizinischen Behandlung, Art der Pflege und zum Aufenthaltsort getroffen werden. Sie ist auch notwendig für Bankgeschäfte und Anträge bei Behörden. Eine Vorsorgevollmacht kann nur erteilen, wer geschäftsfähig ist. Sie sollte also spätestens zu Beginn der Demenzerkrankung ausgestellt werden.

Patientenverfügung

Durch eine Patientenverfügung kann man festlegen, welche medizinischen Maßnahmen in Notfällen oder am Ende des Lebens vorgenommen werden sollen oder nicht. Die Verfügung sollte so genau wie möglich formuliert werden. Sie kann eine Person benennen, die autorisiert wird, die Entscheidungen zu treffen. Eine Patientenverfügung kann ebenso wie eine Vorsorgevollmacht nur durch eine geschäftsfähige Person erteilt werden.

Rechtliche Betreuung

Wenn jemand wichtige Entscheidungen nicht mehr selbst treffen kann und keine Vorsorgevollmacht ausgestellt wurde, kann die Einrichtung einer „rechtlichen Betreuung“ angeregt werden. Zuständig ist das Betreuungsgericht beim örtlichen Amtsgericht. Die Anregung einer Betreuung kann sowohl von Angehörigen als auch von Ärzten oder anderen Personen ausgehen, die einen entsprechenden Hilfebedarf erkennen. Das Gericht bestellt dann eine Person, die den Betroffenen in allen notwendigen Bereichen (z.B. Vermögens- und Gesundheits-sorge, Wohnungsangelegenheiten) vertreten kann. Bevorzugt werden Familienangehörige oder Freunde als Betreuer eingesetzt, alternativ Berufsbetreuer. Eine rechtliche Betreuung ist mit Kosten verbunden, die von dem Betroffenen getragen werden müssen. Bei fehlendem Vermögen übernimmt der Staat die Kosten. Beratung für rechtliche Betreuer und Bevollmächtigte gibt es bei den örtlichen Betreuungsvereinen.

Testament

Ein wirksames Testament kann grundsätzlich nur von Menschen verfasst werden, die testierfähig, das heißt in der Lage sind, die Bedeutung und die Folgen einer solchen letztwilligen Verfügung zu verstehen und zu überblicken. Der Verfasser des Testaments muss abwägen können, welche Gründe für oder gegen eine bestimmte Regelung sprechen. Er muss dies auch in einen Zusammenhang mit früheren Ereignissen setzen und entsprechend beurteilen können. Wenn die Testierfähigkeit in Frage steht, ist es sinnvoll, ein ärztliches Attest über die Begutachtung der Testierfähigkeit durch einen Facharzt für Neurologie oder Psychiatrie einzuholen. Ein Testament muss entweder vollständig eigenhändig, das heißt handschriftlich, verfasst oder durch einen Notar erstellt werden. Da es für Notare keine verbindlichen Kriterien zur Beurteilung der Testierfähigkeit gibt, reicht die notarielle

Beurkundung des Testaments aber nicht aus, um etwaige Zweifel an der Testierfähigkeit auszuräumen.

Autofahren und Führerschein

Die Fähigkeit, ein Kraftfahrzeug zu führen und am Straßenverkehr teilzunehmen, also die Fahrtauglichkeit, ist bei einer Demenz in der Regel eingeschränkt. Ursachen dafür sind mangelnde Übersicht, verlängerte Reaktionszeiten oder Missachtung von Verkehrsregeln. Die Fahrtauglichkeit kann schon bei einer leichtgradigen Demenz herabgesetzt sein. Wenn eine Demenz festgestellt wird, besonders aber dann, wenn Unsicherheiten beim Autofahren auffallen, sollten Angehörige versuchen, die Betroffenen davon zu überzeugen, dass sie nicht mehr sicher mit dem Auto fahren können und sich selbst oder andere gefährden. Wenn der bzw. die Erkrankte keine Einsicht zeigt, können Sie darauf hinweisen, dass bei einem Unfall die Versicherung den Schaden nicht übernehmen wird. Falls das erfolglos bleibt, kann das Fahrzeug außer Sichtweite abgestellt werden, die Autoschlüssel weggenommen oder das Fahrzeug fahruntauglich gemacht werden. Eine Alternative ist die Überprüfung der Fahrtauglichkeit durch den Technischen Überwachungsverein. Falls die oder der Betroffene fahruntauglich ist, aber dennoch weiterhin mit dem Auto fährt, kann man die zuständige Straßenverkehrsbehörde benachrichtigen. In diesem Fall ist auch der Hausarzt berechtigt, seine Schweigepflicht zu brechen und seinerseits die Behörde zu informieren. Die Straßenverkehrsbehörde kann dann den Entzug des Führerscheins anordnen.

6

Elterliches Sorgerecht

Die Beeinträchtigung der Geschäftsfähigkeit kann auch Einfluss auf das Sorgerecht eines oder einer Demenzkranken gegenüber den Kin-

dern 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.

Ausstieg aus dem Beruf

Wenn jemand mit Demenz zum Zeitpunkt der Diagnose noch berufstätig ist, muss eine Entscheidung getroffen werden, ob die Arbeit noch für einige Zeit fortgesetzt werden kann oder ob die Berentung eingeleitet werden muss. Falls der Wunsch besteht die Berufstätigkeit weiterzuführen, sollten die Möglichkeiten hierfür mit dem Arbeitgeber und den Arbeitskollegen geklärt werden. In manchen Fällen lässt sich die Arbeit mit vereinfachten Aufgaben oder reduzierter Stundenzahl fortsetzen. Andernfalls ist es sinnvoll, zunächst die Möglichkeit der Krankenschreibung für bis zu 78 Wochen in Anspruch zu nehmen und dann die Rente wegen Erwerbsminderung zu beantragen. Informationen über die Erwerbsminderungsrente erhalten Sie bei der Deutschen Rentenversicherung.

Haftpflichtversicherung

Eine Demenzerkrankung kann dazu führen, dass die Betroffenen nicht mehr imstande sind, die Unrechtmäßigkeit oder die Folgen ihres Handelns zu erkennen. Im juristischen Sprachgebrauch nennt man das „Deliktsunfähigkeit“. In diesem Fall können weder sie selbst noch ihre Angehörigen für Schäden haftbar gemacht werden, die sie verursachen. Nur wenn ein Angehöriger zum rechtlichen Betreuer bestellt

wurde und sein Aufgabenbereich die Personensorge umfasst, kann er haftbar gemacht werden. Der Abschluss einer Haftpflichtversicherung sowohl für die Erkrankten als auch für die pflegenden Angehörigen ist dennoch in jedem Fall zu empfehlen. Die Haftpflichtversicherung überprüft jedenfalls, ob jemand haftbar gemacht werden kann oder nicht. Mittlerweile enthalten viele neuere Verträge zur Familienhaftpflichtversicherungen eine „Deliktsunfähigkeitsklausel“ (auch „Demenzklausel“ genannt). Diese Klausel besagt, dass die Versicherung auch dann an den Geschädigten zahlt, wenn der Versicherte nicht deliktsfähig war. Sie gilt für Kinder unter sieben Jahren, wie auch für Demenzkranke und Menschen mit geistigen Behinderungen.

Pflegeversicherung

Menschen mit Demenz, die regelmäßig und auf Dauer Pflege und Beaufsichtigung brauchen, haben Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung. Die Höhe der Leistungen richtet sich nach dem noch vorhandenen Grad der Selbstständigkeit. Der Antrag auf Einstufung in die Pflegeversicherung muss an die Pflegekasse der betroffenen Person gerichtet werden. Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung ermittelt bei einem Hausbesuch den Pflegebedarf. Je nach Pflegegrad werden Leistungen in unterschiedlicher Höhe zur Verfügung gestellt. Die wichtigsten Leistungen sind wahlweise Pflegegeld oder Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst, Nutzung von Tages- und Kurzzeitpflege, Aufenthalt in einem Pflegeheim, Zuschüsse zur Umgestaltung der Wohnung sowie Hilfsmittel zur Pflege.

→ *Weitere Informationen zur Pflegeversicherung finden Sie im Informationsblatt 8 – Die Pflegeversicherung unter www.deutsche-alzheimer.de sowie im „Leitfaden zur Pflegeversicherung“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (Neuaufgabe 2018)*

Sozialhilfe

Falls die Leistungen der Pflegeversicherung und das eigene (Familien-) Einkommen und Vermögen nicht ausreichen, um den Bedarf an Unterstützung abzudecken, kann beim Sozialamt die so genannte „Hilfe zur Pflege“ beantragt werden. Allerdings sind vorher Angehörige ersten Grades (Eltern und Kinder) in der Pflicht, Unterstützung zu leisten, soweit sie dazu in der Lage sind.

Schwerbehindertenausweis

Ein Schwerbehindertenausweis bietet unter anderem Vorteile bei der Steuer und bei der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln. Er schützt auch vor vorzeitiger Kündigung des Arbeitsplatzes. Der Schwerbehindertenausweis kann auch bei Vorliegen einer Demenz beim zuständigen Versorgungsamt beantragt werden.

➔ *Ausführlichere Informationen enthält der „Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.*

7 Unterstützungsangebote

Die Diagnose einer Demenz im frühen Lebensalter stellt eine große Herausforderung dar. Angehörige müssen sich nicht nur um die Betroffenen kümmern und deren Aufgaben übernehmen, sondern sind häufig berufstätig und haben noch zahlreiche andere Verpflichtungen. Das kann schnell dazu führen, dass soziale Kontakte, Hobbys oder angenehme Tätigkeiten darunter leiden. Daher: Achten Sie auf sich, auf Ihre Gesundheit. Denn nur dann können Sie sich gut um die betroffene Person kümmern.

Deshalb ist es wichtig Hilfe in Anspruch zu nehmen. Leider fehlt es oft an Angeboten, die auf die besonderen Bedürfnisse von jüngeren Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zugeschnitten sind. Aber auch Unterstützungsangebote, die für ältere Menschen mit Demenz vorgesehen sind, oder sonstige Angebote im Gesundheitsbereich, können eine wertvolle Unterstützung sein.

Wissen erweitern

Die Pflege, Betreuung und Versorgung eines Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter erfordert besonderes Wissen und spezielle Fähigkeiten, die über die gewöhnliche Pflege eines Kranken hinausgehen. Dazu gehören vor allem die Kommunikation mit dem oder der Betroffenen, der Umgang mit belastenden Verhaltensweisen, geeignete Formen der Aktivierung und Beteiligung an alltäglichen Abläufen sowie die Sorge für Sicherheit und Wohlbefinden.

Eine Möglichkeit, um das Wissen und die Kompetenz für die Versorgung eines Menschen mit Demenz zu erweitern, ist die Teilnahme an einer Angehörigen-Gruppe bei der örtlichen Alzheimer-Gesellschaft. In

7

Angehörigengruppen entwickeln die Teilnehmer Lösungen für schwierige Situationen, geben sich gegenseitig Unterstützung und Anregungen und sprechen sich Mut zu.

Spezielle Demenz-Pflegekurse, insbesondere die Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“, werden von Alzheimer-Gesellschaften, ambulanten Pflegediensten, Seniorenzentren und von einigen Krankenkassen angeboten. Sie sind in der Regel kostenlos. Besondere Seminare zur Frontotemporalen Demenz sind derzeit nur sehr vereinzelt zu finden.

Der interaktive RHAPSODY Online-Ratgeber unter der Adresse www.ratgeber-junge-demenz.de informiert mit kurzen Videos, Texten, und Audiobeiträgen multimedial zum Thema „Demenz im jüngeren Lebensalter“.

Darüber hinaus gibt es allgemeine Pflegekurse, bei denen Themen wie die richtige Lagerung oder Hebetechniken bei ausgeprägtem körperlichem Pflegebedarf im Vordergrund stehen. Pflegeschulungen finden bei Bedarf auch in der häuslichen Umgebung statt.

Zusätzlich zur persönlichen Beratung, die insbesondere von Alzheimer-Gesellschaften und Demenzberatungsstellen angeboten wird, gibt es telefonische Beratungsmöglichkeiten wie das bundesweite Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft: 030 - 259 37 95 14 oder 01803 – 17 10 17 (9 Cent pro Minute).



Um gesund zu bleiben und die Betreuung auch über einen längeren Zeitraum gut zu meistern, ist es darüber hinaus manchmal hilfreich, psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Angebote für Menschen mit beginnender Demenz

Spezielle Gruppenangebote für Menschen im frühen Stadium einer Demenzerkrankung gibt es zunehmend häufiger. Dabei handelt es sich teilweise um Gesprächsgruppen für den Austausch mit anderen Betroffenen, teilweise auch um Sport-, Theater- oder andere Freizeitangebote. In der Regel gibt es keine Altersbeschränkungen für diese Gruppen, häufig finden sich dort aber auch Menschen unter 65 Jahren.

Ein Verzeichnis der bestehenden Gruppen finden Sie auf den Internetseiten der Deutschen Alzheimer Gesellschaft unter dem Punkt „Menschen mit Demenz“.

7

Hilfen zu Hause

Es gibt eine Reihe von Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten für die Pflege in der häuslichen Umgebung. Dazu gehören die medizinische Versorgung durch den Hausarzt, Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst und ehrenamtliche Helfer, die Unterstützung von Kindern sowie technische Hilfen. Informationen zu den verfügbaren Unterstützungsangeboten vor Ort bieten Beratungsstellen in der Gemeinde.

Im Verlauf der Demenz können körperliche Gesundheitsprobleme auftreten, die behandelt werden müssen. Verhaltensänderungen erfordern unter Umständen eine medikamentöse Therapie. Der Hausarzt kann Atteste ausstellen, die Sie für Behörden und Institutionen benötigen. Ferner kann er nicht-medikamentöse Behandlungsformen wie Gedächtnistraining, Ergotherapie, Physiotherapie und einige Formen der Psychotherapie, aber auch Hilfsmittel wie ein Pflegebett oder Inkontinenzmaterial verordnen.

Beratungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bieten neben den Alzheimer-Gesellschaften viele Gemeinden und Wohlfahrtsverbände. Organisation und Bezeichnung sind

örtlich unterschiedlich. Beispiele dafür sind Allgemeine Beratungsstellen, Fachstellen für pflegende Angehörige, Pflegestützpunkte, Sozialbürgerhäuser, Sozialpsychiatrischer Dienst, Gerontopsychiatrischer Dienst oder Seniorenberatungsstellen.

Unterstützung bei der Pflege bieten ambulante Pflegedienste. Medizinische Verrichtungen wie Medikamentengabe, die Verabreichung von Injektionen oder das Anlegen von Verbänden können als „häusliche Krankenpflege“ vom Arzt verordnet werden und werden von der Krankenkasse bezahlt. Körperpflege, Aktivierung und Begleitung des Erkrankten sowie hauswirtschaftliche Verrichtungen werden im Rahmen der „häuslichen Pflege“ übernommen, für die Leistungen von der Pflegeversicherung zur Verfügung gestellt werden. Ambulante Pflegedienste vermitteln auch Anbieter von Essen auf Rädern sowie Ergotherapie und Physiotherapie in der häuslichen Umgebung.

Geschulte und angeleitete **ehrenamtliche Helferinnen und Helfer** können bei der Betreuung eines Menschen mit Demenz ebenfalls eine wirksame Unterstützung bedeuten. Sie übernehmen Aufgaben wie die Beschäftigung des Erkrankten mit angenehmen Tätigkeiten, die Begleitung beim Einkaufen oder zu Spaziergängen und die gemeinsame Durchführung von sportlichen Aktivitäten. Bei vielen regionalen Alzheimer-Gesellschaften gibt es einen Kreis von Helfern, die ins Haus kommen. Auch dieses Angebot kann durch die Pflegeversicherung finanziert werden.

Einige Formen der **technischen Hilfen** sind für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen besonders wichtig. Dazu gehören Medikamentenspender, Personenortungsgeräte, Telefone mit vereinfachter Bedienbarkeit, bewegungsgesteuerte Beleuchtung, automatische Abschaltung von Strom, Gas oder Wasser, Falldetektoren und Hausnotrufe. Eine Liste mit Anbietern von technischen Hilfsmitteln erhalten Sie bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

➔ *Weitere Informationen enthält auch die Broschüre „Sicher und selbstbestimmt“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (Neuaufgabe 2018)*

Bei einer fortgeschrittenen Demenz kann die Umgestaltung der Wohnung notwendig sein. Beispiele für die **Wohnungsanpassung** sind die Entfernung von Teppichen und anderen Stolperfallen, Sicherheitseinrichtungen an Treppen oder ein behindertengerechter Umbau des Bades. Die Kosten für die Wohnungsanpassung werden bis zu einer bestimmten Summe von der Pflegeversicherung übernommen.

7

Zeitweilige Unterstützung außer Haus

In vielen Gemeinden gibt es Hilfsangebote, die pflegende Angehörige unterstützen und für Menschen mit Demenz sinnvolle Aktivitäten bieten. Zu diesen Angeboten zählen Tagespflegeeinrichtungen, Nachtpflegemöglichkeiten und Betreuungsgruppen.

An vielen Orten sind **Tagespflegeeinrichtungen** oder Tagespflegeplätze in Pflegeheimen geschaffen worden. Träger sind oft Wohlfahrtsverbände, aber es gibt auch private Anbieter. Der Leistungskatalog umfasst meist gemeinsame Alltagsgestaltung, Gedächtnistraining, Ergotherapie, Erinnerungstherapie, körperliche Aktivität, Angehörigengruppen und organisatorische Hilfen. Die Finanzierung der Kosten kann bei der Pflegeversicherung beantragt werden. Obwohl diese Einrichtungen in der Regel nicht auf die Bedürfnisse von jüngeren Menschen mit Demenz zugeschnitten sind, können sie mit ein paar Abstrichen auch für jüngere Demenzkranke geeignet sein. Einige wenige Pflegeheime bieten die Möglichkeit der **Nachtpflege**. Sie kann hilfreich sein, wenn die Person mit Demenz eine Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus oder starke nächtliche Unruhe zeigt.

Vielerorts werden regelmäßige **Betreuungsgruppen** für Menschen mit Demenz durch Alzheimer-Gesellschaften, ambulante Pflegedienste oder Wohlfahrtsverbände organisiert. Meist sind es Gruppen von 6 bis 10 Erkrankten, die durch Pflegefachkräfte mit Unterstützung von geschulten Helferinnen und Helfern betreut werden. Das Programm umfasst Gesprächsrunden, gemeinsames Musikhören oder Singen, Bewegungsübungen, Spiele sowie kleine Mahlzeiten und Kaffee.

In manchen Orten werden auch offene Treffpunkte, **Alzheimer-Cafés** oder Stammtische für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen angeboten, um mit anderen ungezwungen ins Gespräch zu kommen. Darüber hinaus organisieren einige regionale Alzheimer-Gesellschaften und andere Anbieter **begleitete Urlaube** für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Eine Liste der Angebote sowie das Informationsblatt 17 „Urlaubsreisen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen“ finden Sie auf der Homepage der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Stationäre Einrichtungen

Da die Demenz fortschreitet und die Pflege zu Hause oft ab einem bestimmten Zeitpunkt zu schwierig oder zu unsicher wird, ist es sinnvoll, sich so früh wie möglich nach einer alternativen Wohnform für den Erkrankten oder die Erkrankte umzusehen. Mehrere Möglichkeiten kommen in Betracht, beispielsweise eine **Wohngemeinschaft für Demenzkranke**, ein Wohnbereich für Demenzkranke in einem Pflegeheim, eine spezialisierte Station für jüngere pflegebedürftige Menschen oder eine Wohngruppe für psychisch Kranke.

In einigen Einrichtungen gibt es spezielle Angebote der „Jungen Pflege“, **Stationen für jüngere pflegebedürftige Menschen**, das heißt für Menschen unter 60 Jahren. Die Krankheitsbilder und Behinderungen sind oft sehr unterschiedlich. Wohngruppen für psychisch Kranke kommen unter Umständen für Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter in Betracht, insbesondere wenn Verhaltensänderungen im Vordergrund stehen. Ob eine bestimmte Einrichtung für den Demenzkranken geeignet ist, den Sie versorgen, lässt sich nur im Einzelfall ermitteln. Leider sind Einrichtungen für jüngere Erkrankte selten.

Falls Sie einmal vorübergehend, beispielsweise wegen einer Urlaubsreise oder eigener Gesundheitsprobleme, die Pflege nicht übernehmen können, besteht die Möglichkeit, den Erkrankten für begrenzte Zeit in einem Pflegeheim aufzunehmen. Für die Finanzierung einer

solchen **Kurzzeitpflege** gibt es Leistungen der Pflegeversicherung, allerdings muss immer auch ein Eigenanteil bezahlt werden.

Falls der oder die Demenzkranke ausgeprägte Verhaltensänderungen zeigt, die zuhause nicht zu bewältigen sind, bei zusätzlich auftretenden körperlichen Gesundheitsproblemen, Unverträglichkeit von Medikamenten oder rascher Verschlechterung des Gesundheitszustandes kann die Aufnahme in einer **psychiatrischen oder geriatrischen Klinik** notwendig sein. Falls es sich um eine geschlossene Einrichtung handelt und die oder der Betroffene nicht einwilligungsfähig ist, muss – abgesehen von akuten Notfällen – die Genehmigung durch das Betreuungsgericht eingeholt werden.

Rehabilitationsangebote

In einigen wenigen spezialisierten Kliniken gibt es besondere Rehabilitationsprogramme für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Diese Programme dauern meist mehrere Wochen. Ihr Ziel ist es, die vorhandenen Fähigkeiten der Erkrankten zu erkennen und zu fördern, die pflegerischen Kompetenzen der Angehörigen zu verbessern und die Pflegesituation für die Zeit nach der Reha zu optimieren. Eine Liste dieser Einrichtungen erhalten Sie auf Anfrage bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Hilfen für Kinder und Jugendliche

Eltern finden Unterstützung für ihre Kinder bei Beratungsstellen für Eltern, Kinder und Jugendliche der Stadt, des Landkreises oder der Kirchen. Informationen darüber, welche Möglichkeiten der Jugendhilfe zur Unterstützung vorhanden sind und wie sie genutzt werden können, gibt auch das Jugendamt. Die „Nummer gegen Kummer“ bietet bundesweit kostenlose anonyme Beratung für Eltern und für Kinder

bzw. Jugendliche. Dort ist auch das Projekt „Pausentaste“ angesiedelt, das sich an Kinder und Jugendliche richtet, die Pflegeaufgaben in der Familie übernehmen. Bei der Bundesarbeitsgemeinschaft „Kinder psychisch erkrankter Eltern“ sowie bei der „Familien-Selbsthilfe Psychiatrie“ erhält man 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 und Projekt Pausentaste
Kinder- und Jugendtelefon: 116 111
www.pausentaste.de
Elterntelefon: 0800 - 111 550
- Familien-Selbsthilfe Psychiatrie – Unterstützungsangebote für Kinder psychisch kranker Eltern (bundesweit)
www.kipsy.net/7.0.html
- Informationen für Jugendliche zum Thema „Alzheimer“ gibt es unter: www.alzheimerandyou.de
- Jüngere 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

8

Das Wichtigste in Kürze

1 Junge Demenzerkrankte

Die meisten Demenzerkrankungen treten im höheren Lebensalter auf. Von „jung an Demenz Erkrankten“ spricht man, wenn die Erkrankung bereits vor dem 65. Lebensjahr auftritt. Demenzerkrankungen vor dem 65. Lebensjahr sind selten. In Deutschland sind 2% der Demenzerkrankten, aber immerhin etwa 24.000 Menschen und ihre Familien betroffen.



2 Anzeichen für eine Demenzerkrankung

Anzeichen für eine mögliche Demenzerkrankung können sein: Schwierigkeiten mit dem Gedächtnis (Merkfähigkeit, Denken), der zeitlichen und räumlichen Orientierung und Veränderungen des Verhaltens bzw. der Persönlichkeit. Je nach Stadium der Demenz können die Symptome leicht, mittelschwer oder schwer ausgeprägt sein.

3 Diagnose von Demenzerkrankungen

Die genannten Anzeichen bzw. Symptome können viele Ursachen haben. Deshalb ist es wichtig, möglichst bald einen Arzt, Facharzt für Neurologie oder eine Gedächtnissprechstunde aufzusuchen und eine sorgfältige Diagnose stellen zu lassen. Sie umfasst körperliche Untersuchungen, psychologische Tests, bildgebende Verfahren (u.a. Computertomographie) und wesentlich auch das Gespräch mit dem oder der Betroffenen und den Angehörigen.

4 Behandlung von Demenzerkrankungen

Wenn eine Demenzerkrankung und deren Ursache festgestellt wurde, kann eine medikamentöse und nicht-medikamentöse Behand-

lung eingeleitet werden. Demenzerkrankungen sind zwar nicht heilbar, aber behandelbar. Es ist möglich, die Lebensqualität des oder der Erkrankten zu verbessern und teilweise den Verlauf der Erkrankung zu verzögern. Wenn eine Alzheimer-Demenz vorliegt, können Medikamente, sogenannte Anti-Dementiva, verschrieben werden, die allerdings nicht bei allen Erkrankten wirksam sind. Begleiterkrankungen wie etwa Depressionen, können behandelt werden. Ferner gibt es eine Reihe nicht-medikamentöser Therapien, die genutzt werden können, u.a. Ergotherapie, Logopädie, Hirnleistungstraining, Musiktherapie.

5 Besondere Probleme für jung an Demenz Erkrankte

- Bei Menschen im mittleren Lebensalter wird oft keine Demenz vermutet. Deshalb ist es oft ein langer Weg bis zur richtigen Diagnose.
- Wenn die Berufstätigkeit aufgegeben werden muss, ist dies oft mit erheblichen finanziellen Einbußen verbunden. Dies kann dramatische Folgen haben, wenn größere finanzielle Verpflichtungen bestehen. Ferner wird der oder die Erkrankte aus einem wichtigen sozialen Zusammenhang gerissen.
- Ambulante Dienste, Tagesstätten, Heime usw. sind meist auf Menschen im hohen Lebensalter ausgerichtet und für junge Demenzkranke in der Regel weniger geeignet.

6 Bei Menschen mit Demenz bleiben zahlreiche Fähigkeiten erhalten

Die Erkrankten haben zwar einen Teil ihrer einstigen Fähigkeiten verloren. Dennoch sind, besonders zu Beginn der Erkrankung, eine Vielzahl von körperlichen, geistigen und sozialen Kompetenzen erhalten. Die Betroffenen sollten weiterhin behandelt werden wie erwachsene Menschen und in Gespräche und Entscheidungen einbezogen werden. Ihnen sollten auch weiter befriedigende Tätigkeiten und soziale Kontakte ermöglicht werden.

7 Was Angehörige für Erkrankte tun können

- Sich über die Krankheit informieren, Verständnis für die Erkrankten entwickeln und versuchen, sensibel mit deren verändertem Verhalten umzugehen
- Vorhandene Fähigkeiten erhalten und fördern
- Für Sicherheit sorgen
- Hilfsangebote in Anspruch nehmen

8 Hilfen für pflegende Angehörige

Demenzkranken werden in der Regel von Angehörigen, meist (Ehe-)Partnern oder erwachsenen Kindern, betreut und gepflegt. Dies kann, besonders bei Erkrankten mit schwierigen Verhaltensweisen, sehr anstrengend sein. Hinzu kommt möglicherweise die alleinige Verantwortung für den Haushalt, die Erziehung von Kindern und die eigene Berufstätigkeit. Um diese Belastungen meistern zu können, ist zu empfehlen

- Information und individuelle Beratung durch eine Alzheimer-Gesellschaft oder eine andere Beratungsstelle in Anspruch zu nehmen
- Unterstützung durch Familie, Freunde, Nachbarn, Ehrenamtliche zu organisieren
- Professionelle Unterstützung durch ambulante Dienste, Tagesstätten, Kurzzeitpflege usw. zu nutzen
- an sich selbst zu denken, die eigene Gesundheit und eigene Interessen nicht zu vernachlässigen; Kontakte zu ähnlich Betroffenen in einer Angehörigengruppe zu suchen.

9 Rechtliche und finanzielle Angelegenheiten regeln

Zu Beginn der Demenzerkrankung, wenn die Betroffenen noch geschäftsfähig sind und Entscheidungen treffen können, sollten wichtige rechtliche Regelungen getroffen werden. Sie betreffen Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung, Testament usw.

(siehe Kapitel 6). Ferner sollten Anträge auf Rente und Leistungen der Pflegeversicherung gestellt werden. Da es sich hier um teilweise recht kompliziert Angelegenheiten handelt, ist zu empfehlen die Beratung einer Alzheimer-Gesellschaft, einer Seniorenorganisation oder eines Rechtsanwalts in Anspruch zu nehmen.

Alle Fälle sind unterschiedlich, und es gilt stets individuelle Lösungen zu finden. Deshalb ist unbedingt ein Beratungsgespräch in einer Alzheimer-Gesellschaft oder einer anderen Einrichtung zu empfehlen. Beratung zu allen Fragen rund um das Leben mit Demenz – auch im jüngeren Lebensalter – erhalten Angehörige, Betroffene sowie professionelle Helferinnen und Helfer auch am Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft montags bis donnerstags von 9 bis 18 Uhr, freitags von 9 bis 15 Uhr unter 030 - 259 37 95 14.



Anhang

Zum Weiterlesen

Informationen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

- *Demenz. Das Wichtigste.* Ein kompakter Ratgeber. 64 Seiten, kostenlos
- *Was kann ich tun? Tipps und Informationen bei beginnender Demenz.* 56 Seiten, kostenlos (auch auf türkisch erhältlich)
- *Ernährung in der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz.* 60 Seiten, 4 €
- *Frontotemporale Demenz. Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige.* 72 Seiten, 4 €
- *Inkontinenz in der häuslichen Versorgung Demenzkranker.* Informationen und Tipps bei Blasen- und Darmschwäche. 80 Seiten, 4 €
- *Leben mit Demenzkranken. Hilfen für schwierige Verhaltensweisen und Situationen im Alltag.* 56 Seiten, 4 €
- *Leitfaden zur Pflegeversicherung. Antragstellung, Begutachtung, Widerspruchsverfahren, Leistungen.* (Neuaufgabe 2018) 6 €
- *Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen, für Angehörige von Demenzkranken, ehrenamtliche und professionelle Helfer.* 208 Seiten, 6 €

Diese und weitere Veröffentlichungen der DAIZG können Sie online bestellen unter www.deutsche-alzheimer.de oder telefonisch unter Tel: 030 - 259 37 95 0

Vertiefende Literatur, Erfahrungsberichte und Romane

- Stefan Merrill Block: *Wie ich mich einmal in alles verliebte* (Roman). Dumont 2008, 9,95 €
- Paula Boss: *Da und doch so fern. Vom liebevollen Umgang mit Demenzkranken*. Verlag rüffer&rub 2014, 32 €
- Christine Bryden: *Mein Tanz mit der Demenz. Trotzdem positiv leben*. Hogrefe (vormals Huber) 2011, 24,95 €
- Lisa Genova: *Still Alice – Mein Leben ohne Gestern*. Bastei-Lübbe 2015, 10 €
(Das Buch wurde 2015 verfilmt mit Juliane Moore in der Hauptrolle)
- Hans Jürgen Herber: *Der lange Abschied. Als meine Frau mit 40 an Alzheimer erkrankte*. Patmos 2015, 19,99 €
- Katrin Hummel: *Gute Nacht, Liebster. Demenz. Ein berührender Bericht über Liebe und Vergessen*. Bastei Lübbe, 8. Auflage 2014, 9,99 € (Thema Frontotemporale Demenz)
- Franz Inauen: *Demenz – Eins nach dem anderen. Texte und Zeichnungen eines Menschen mit Demenz*. Hogrefe 2016, 29,95 €
- Helga Rohra: *Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze*. Mabuse Verlag 2011, 16,90 €. Als Hörbuch-Ausgabe 22,99 €
- Antonia Scheib-Berten: *Bis dass der Tod uns scheidet? Alzheimer-Lieben*. Shaker Media 2011, 14,90 €
- Lisa Snyder: *Wie sich Alzheimer anfühlt*. Hogrefe (vormals Huber) 2011, 22,95 €
- Kate Swaffer: *Was zum Teufel geschieht in meinem Hirn?* Hogrefe 2017, 29,95 €
- Christian Zimmermann & Peter Wissmann: *Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie sich mit einer Demenz leben lässt*. Mabuse Verlag, 2. Auflage 2014, 16,90 € Als Hörbuch-Ausgabe 16,99 €

Literatur für Kinder und Jugendliche

Kinder- oder Jugendbücher thematisieren in der Regel die Demenzerkrankung eines Großeltern- nicht eines Elternteils. Folgende Titel können aber die Auseinandersetzung mit der Krankheit erleichtern.

- Martin Baltscheit: *Die Geschichte vom Fuchs, der den Verstand verlor*. arsEdition 2010, 13,95 € (4-7 Jahre)
- Bianca Mattern, Eva-Maria Popp, Iris Weißer: *„Demenz, ist das ein Tier wie Krebs?“ Mit Kindern über Demenz reden*. Verlag Modernes Lernen 2015, 14,90 € (7-10 Jahre)
- Monika Feth: *Die blauen und die grauen Tage*. cbt Verlag 2014, 6,99€ (10–14 Jahre)
- Sarah Leavitt: *Das große Durcheinander. Alzheimer, meine Mutter und ich*. Beltz Verlag 2013, 11,70 € (ab 14 Jahre)

Literatur zu Schulungen und Gruppenangeboten

- Alzheimer Gesellschaft München e.V.: *Praxishandbuch „Trotz-Demenz©“*. Ein Manual zur Durchführung eines Seminars für Menschen im frühen Stadium einer Demenz und ihre Angehörigen. München 2014. CD-ROM, 25 €. Bestellung unter www.agm-online.de
- Anne Davis Basting: *Das Vergessen vergessen. Besser leben mit Demenz*. Hogrefe 2012, 24,95 €
- Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): *Beteiligtsein von Menschen mit Demenz. Praxisbeispiele und Impulse*. Mabuse Verlag 2017, 16,95 €
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft: *Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz. Eine Anleitung zum Gründen und Gestalten*. Berlin 2015, 80 Seiten, 4 €

Forschungsprojekt RHAPSODY und Online-Ratgeber



Von April 2014 bis Dezember 2017 war die Deutsche Alzheimer Gesellschaft an dem europäischen Forschungsprojekt RHAPSODY (Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young) beteiligt. Ziel des Projektes war es, die Situation von jung an Demenz erkrankten Menschen und ihren Angehörigen zu verbessern. Wie unter anderem in Fokusgruppen-Interviews im Rahmen des Projektes deutlich wurde, ist ein zentrales Anliegen der Angehörigen, Informationen über die Krankheit, Therapiemöglichkeiten, den Umgang mit den Erkrankten sowie zu Unterstützungsangeboten und rechtlichen Fragen zentral an einem Ort abrufen zu können. Daher wurde in Zusammenarbeit der beteiligten Projektpartner aus acht Institutionen in sechs europäischen Ländern ein Online-Informationsangebot für Angehörige von jüngeren Menschen mit Demenz entwickelt.

Der „RHAPSODY Online-Ratgeber für Angehörige von jüngeren Menschen mit Demenz“ wurde in vier Sprachen – Englisch, Französisch, Portugiesisch und Deutsch – erstellt. Er ist multimedial gestaltet und bietet mit Video-Vorträgen, interaktiven Bereichen, Erfahrungsberichten von Angehörigen und Betroffenen sowie vielen praktischen Tipps bis hin zu Entspannungsübungen umfangreiche Informationen. Die deutsche Version des Online-Ratgebers steht auf den Internetseiten der Deutschen Alzheimer Gesellschaft kostenlos zur Verfügung unter www.ratgeber-junge-demenz.de.

Beteiligte Partner des RHAPSODY-Projekts waren:

- Technische Universität München, Deutschland; Projektleitung und Gesamtkoordination: Prof. Dr. Alexander Kurz

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, Deutschland; Projektleitung: Sabine Jansen
- information multimedia communication AG, Saarbrücken, Deutschland; Projektleitung: Uta Schwertel, PhD
- Karolinska Institut, Schweden; Projektleitung: Caroline Graff, MD
- Universität Maastricht, Niederlande; Projektleitung: Marjolein de Vugt, PhD
- Universität von Lissabon, Portugal; Projektleitung: Alexandre de Mendonça, MD
- Universität von Surrey, Großbritannien; Projektleitung: Heather Gage, PhD
- Universität Pierre und Marie Curie, Paris, Frankreich; Projektleitung: Bruno Dubois, MD

RHAPSODY wurde im Rahmen der EU-Joint-Programming-Initiative – Neurodegenerative Erkrankungen (JPND, www.jpnd.eu) durch folgende Förderorganisationen unterstützt: Deutschland: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF); 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 grenzübergreifend koordinierte Forschungsaktivitäten zur Erforschung der Ursachen, Behandlung und Versorgung von Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen gefördert werden. www.jpnd.eu



GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die 1989 gegründete Deutsche Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz (DALzG) ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation, die die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen vertritt. Sie ist der Bundesverband von mehr als 135 regionalen Alzheimer-Gesellschaften in ganz Deutschland. Die DALzG ist politisch und weltanschaulich neutral und arbeitet mit Angehörigen, Betroffenen, Fachkräften und Wissenschaftlern zusammen. Wichtige Ziele der DALzG sind:

- umfassend zu informieren und zu beraten
- die Selbsthilfe zu stärken
- Familien zu entlasten
- Zusammenarbeit und fachlichen Austausch zu fördern
- gesundheits- und sozialpolitische Initiativen für Demenzkranke anzuregen
- die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Familien zu vertreten
- Forschungsvorhaben zu unterstützen.

Die DALzG ist über die internationalen Dachverbände Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International im Austausch mit Alzheimer-Gesellschaften in aller Welt.

Die zentrale Geschäftsstelle in Berlin organisiert das bundesweite Alzheimer-Telefon 030 - 259 37 95 14 oder 018 03 - 17 10 17* (*9 Cent pro Minute aus dem deutschen Festnetz), wo Anrufer Informationen und individuelle Beratung erhalten sowie Broschüren bestellen können. Sie unterstützt beim Aufbau neuer Gruppen und bietet Fortbildungen für Gruppenleiterinnen und -leiter an. Neben Fachtagungen veranstaltet sie alle zwei Jahre bundesweite Kongresse, die allen Interessierten offen stehen.

Die DALzG ist auf Ihre Unterstützung angewiesen

Die DALzG kann einen Großteil ihrer satzungsgemäßen Aufgaben nur mit Spenden und Unterstützung durch Mitglieder und Förderer erfüllen. Einzelne Projekte werden durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Wir möchten Sie daher einladen mitzuhelfen, Demenzkranken und ihren Angehörigen ein lebenswertes und würdiges Leben zu ermöglichen:

- durch einmalige oder dauerhafte Spenden
- mit einer Spende oder Zustiftung in das Vermögen der im Jahre 2000 errichteten Deutschen Alzheimer Stiftung
- als Mitglied einer regionalen Alzheimer-Gesellschaft



Spendenkonto der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05
BIC: BFSWDE33BER

Veröffentlichungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die DALzG veröffentlicht eine Reihe von Broschüren und Taschenbüchern, die sich an Angehörige, Menschen mit Demenz, Gruppenleiter und allgemein Interessierte wenden. Neben der allgemeinen Broschüre „Demenz. Das Wichtigste“ werden Broschüren zu speziellen Themen, wie etwa Pflegeversicherung, Recht und Finanzen, Technische Hilfen, Pflegeheim, Ernährung, Inkontinenz oder Gestaltung des Alltags zum Selbstkostenpreis abgegeben. Die Zeitschrift Alzheimer Info erscheint vierteljährlich.

Einige Broschüren stehen zum Download im Internet zur Verfügung. Das Gesamtverzeichnis ist ebenfalls im Internet zu finden. Informationen und Bestellungen siehe Kontaktdaten.

Informationen im Internet

www.deutsche-alzheimer.de

www.facebook.com/DeutscheAlzheimerGesellschaft

www.alzheimerandyou.de

www.ratgeber-junge-demenz.de

www.demenz-und-migration.de

Die regionalen Mitgliedsgesellschaften der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die DALzG hat mehr als 135 Mitgliedsgesellschaften in ganz Deutschland. Sie bieten unter anderem persönliche Beratung, Informationen über Hilfsangebote, Gruppen für Angehörige und Betroffene an.

Die aktuellen Kontaktdaten der Mitgliedsgesellschaften sind auf www.deutsche-alzheimer.de zugänglich oder können telefonisch oder per E-Mail erfragt werden. Ebenso die Adressen der mehr als 400 Anlaufstellen, die mit der DALzG verbunden sind.

Kontakt und Bestellungen

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Tel.: 030 - 259 37 95 0

Fax: 030 - 259 37 95 29

Alzheimer-Telefon: 030 - 259 37 95 14 oder 018 03 - 17 10 17*

(*9 Cent/Minute aus dem deutschen Festnetz)

E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de

Internet: www.deutsche-alzheimer.de

Stichwortverzeichnis

A

Abschied nehmen 50
Aggressives Verhalten 46
Aktivitäten 35
Alkohol-bedingte Demenz 21
Alzheimer-Krankheit 11, 15f.
Andere neurologische
 Ursachen 20
Angebote für Menschen mit
 beginnender Demenz 69
Angst 37, 40, 48, 53
Anzeichen für eine Demenz-
 erkrankung 75
Ausstieg aus dem Beruf 64
Autofahren und Führerschein 63

B

Behandlung von Demenz-
 erkrankungen 22ff., 75
Beratung 69
Besondere Probleme für jung an
 Demenz Erkrankte 4, 76
Bewegung 20, 30

D

Demenz 7
Demenz mit Lewy-Körpern 20f.,
 33
Depression 12, 39f.
Diagnose von Demenz-
 erkrankungen 8, 11f., 75

E

Ehrenamtliche Helfer 70
Elterliches Sorgerecht 64
Empathiefähigkeit 27
Ernährung 17, 31f.
Exekutive Fähigkeiten 15, 17, 28

F

Frontotemporale Degeneration
 11, 17f., 21, 23, 27, 30, 31,
 37, 44

G

Gedächtnis 11f., 15, 17, 19, 25f.
Genetische Ursachen 11, 21f.
Geschäftsfähigkeit 60f., 64

H

Haftpflichtversicherung 64f.
Hilfen für
 Kinder und Jugendliche 73
 pflegende Angehörige 77
Hilfen zu Hause 69

I

Illusionäre Verkennungen 37, 47f.
Infektionserkrankungen 20
Inkontinenz 34f.
Intimität 51

K

Kinder – Reaktionen 56f., 59

Kommunikation 28f., 35, 41, 67
Kurzzeitpflege 73

M

Mangel an Antrieb und Initiative
41

L

Lewy-Körper-Demenz → Demenz
mit Lewy-Körpern

O

Orientierung 7, 15, 26f.

P

Patientenverfügung 61, 77
Pflegedienste 70
Pflegeversicherung 65f., 70, 73,
78f.

R

Rechtliche Betreuung 14, 62
Rechtliche und finanzielle
Angelegenheiten 60ff., 77
Rehabilitationsangebote 73
Rollenwandel in der Familie 49

S

Schlaf 20, 33f.
Schuldgefühle 53, 55, 56
Schwerbehindertenausweis 66
Schwierige Gefühle der
Angehörigen 53
Sehen 16, 19, 29f., 47f.
Sinnestäuschungen 16, 20, 23,
37, 47f.

Sozialhilfe 66
Stationäre Einrichtungen 72f.

T

Tagespflege 71
Technische Hilfen 69f.
Testament 60, 62
Trauer 53, 54

U

Über die Krankheit sprechen 52
Übertriebene Fröhlichkeit 37, 41f.
Umherwandern 43f.
Unangemessenes soziales
Verhalten 42
Unruhe 16, 23f., 37, 45
Urlaub, begleitet 72

V

Vaskuläre Demenz 11, 19
Vorsorgevollmacht 60ff.

W

Wahnhaftige Überzeugungen 47
Was Angehörige für Erkrankte tun
können 77
Wiederholte Verhaltensweisen
38, 44f.
Wissen erweitern 67
Wohnungsanpassung 71
Wut 53f.

Z

Zeitweilige Unterstützung außer
Haus 71