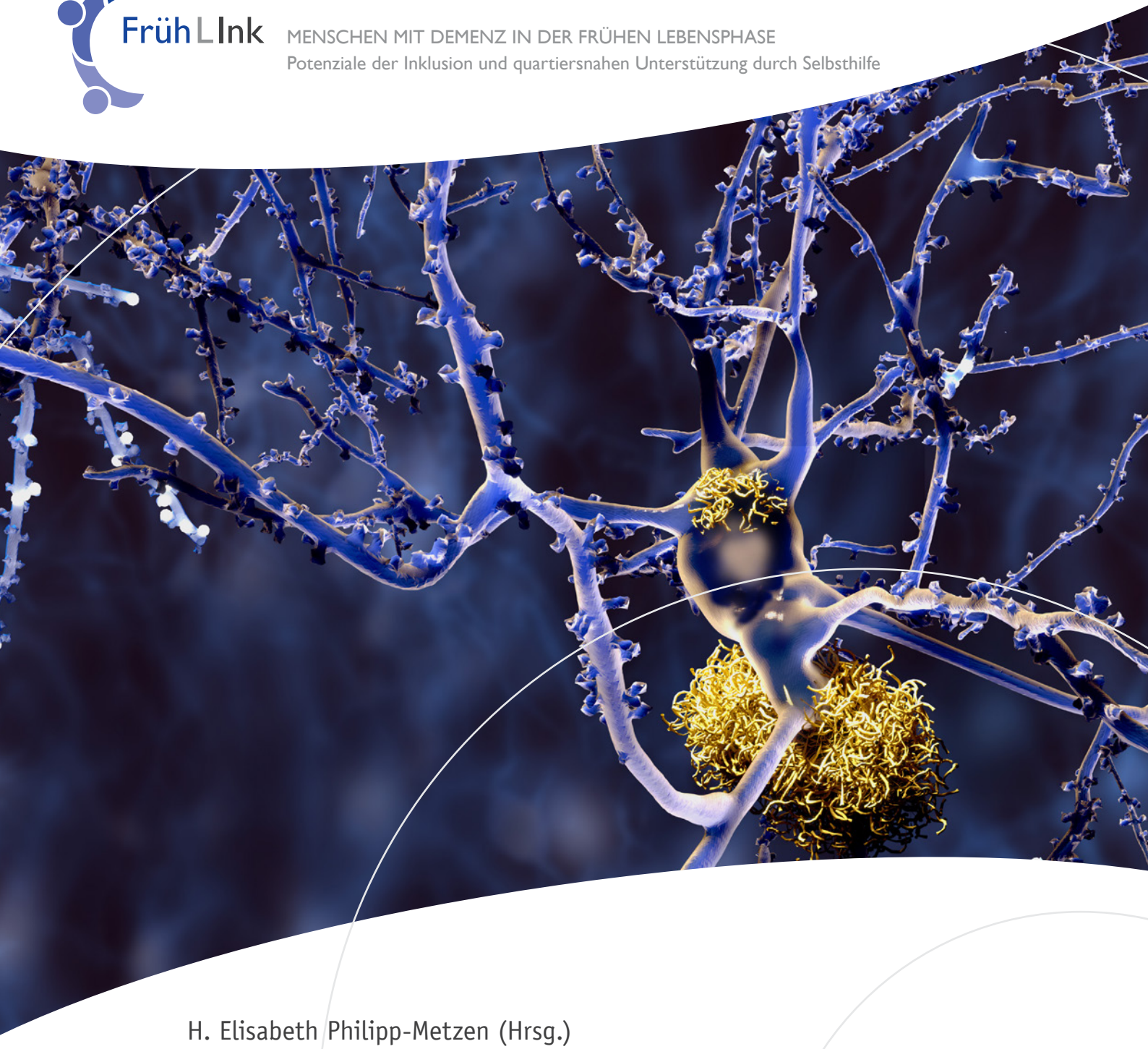
FrühLInk

MENSCHEN MIT DEMENZ IN DER FRÜHEN LEBENSPHASE

Potenziale der Inklusion und quartiersnahen Unterstützung durch Selbsthilfe



H. Elisabeth Philipp-Metzen (Hrsg.)

Demenz im mittleren Lebensalter

Eine Handreichung mit Alltagshilfen des Projekts FrühLInk

Mit Beiträgen von Lina Bannach, Günter Drießen, Tilman Fey, Bernd Fischer, Sara Kuru, H. Elisabeth Philipp-Metzen, Annette Wernke und Dirk Wolter

Vorwort

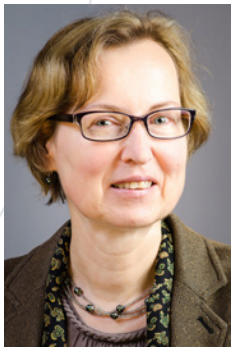
Liebe Leserin, lieber Leser,

das Projekt FrühLInk widmet sich der Situation von Menschen mit früh beginnenden Demenzen und ihren Angehörigen aus der Sicht der Selbsthilfe. In dieser Broschüre werden Themen behandelt, die nach Auskunft von Betroffenen, ihren Bezugspersonen und weiteren Beteiligten von besonderem Interesse sind. Dabei beinhaltet die vorliegende Handreichung verschiedene Blickwinkel: die Perspektive eines betroffenen Angehörigen sowie der Bereiche Medizin, Gerontologie, Erziehungswissenschaft, Psychologie, Pflege und Soziale Arbeit sowie Aspekte von Forschungsmethoden. Sie wurde für Menschen mit Demenz, für Angehörige und für Tätige in der Selbsthilfe, z.B. in Alzheimer Gesellschaften, geschrieben. Weiterhin wenden wir uns an alle Personen, denen es ein Anliegen ist, zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit früh auftretender Demenz und ihren Familien bzw. Vertrauenspersonen beizutragen.

Herzlich danken möchte ich an dieser Stelle allen Beteiligten am Projekt FrühLInk, in besonderem Maße der Alzheimer Gesellschaft Münster mit ihrem 1. Vorsitzenden Dr. Tilman Fey und dem Schatzmeister Wolfgang Pelz für die Trägerschaft des Projekts; dem Kooperationspartner Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW, hierbei speziell der 1.Vorsitzenden Regina Schmidt-Zadel und dem Schatzmeister Reiner HR Bracht; dem Kooperationspartner LWL-Klinik Münster sowie der medizinischen Beratung durch Dr. Tilman Fey; den Mitgliedern des Projektbeirats Maria Klein-Schmeink, Christoph Havestadt von der Techniker Krankenkasse, Annette Wernke und Tilman Fey; den Mitarbeiterinnen Maria Sroka, Beate Nieding, Lina Bannach, Sara Kuru und Sarah Welpelo sowie den Mitarbeitenden aus dem Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW.
Besonderen Dank gilt der Techniker Krankenkasse NRW und deren Leiter Günter van Aalst sowie der Unterstützung durch Simone Gottschlich und Beate Hanak.

Ausdrücklich möchte ich mich auch bei allen von früh beginnender Demenz Betroffenen und ihren Angehörigen für das Vertrauen, das sie uns geschenkt haben, bedanken.

Herzliche Grüße



H. Elisabeth Philipp-Metzen
Projektleitung FrühLInk
2. Vorsitzende Alzheimer Gesellschaft Münster
Vorstand Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW

Inhalt

Grußworte 4

» Techniker Krankenkasse NRW
(Günter van Aalst)

» Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW (Regina Schmidt-Zadel)

» Projektbeirat (Maria Klein-Schmeink)

» LWL-Klinik Münster und Alzheimer Gesellschaft Münster (Tilman Fey)

Erfahrungen eines betroffenen Angehörigen 7
(Günter Drießen)

Das Projekt FrühLInk 10
(H. Elisabeth Philipp-Metzen)

Die FrühLInk-Fragebogenstudie 12
(H. Elisabeth Philipp-Metzen, Bernd Fischer & Lina Bannach)

Medizinische Aspekte von früh auftretenden Demenzerkrankungen 14
(Tilman Fey)

Hilfe und Unterstützung 17
(H. Elisabeth Philipp-Metzen & Sara Kuru)

Demenz bemerken – gemeinsam damit umgehen 21
(Sara Kuru)

Kommunikation – Begegnung – Aktivität 24
(H. Elisabeth Philipp-Metzen)

Resilienz – Ressourcen erkennen und fördern 28
(Annette Wernke)

Frühe Demenz und Autofahren 30
(Dirk Wolter)

Rechtliche und finanzielle Fragen 33
(H. Elisabeth Philipp-Metzen)

Kontaktadressen 35

Hinweise für von Demenz betroffene Menschen und Angehörige 35

Impressum 35

Grußworte

Grußwort der Techniker Krankenkasse NRW

Eine Demenzerkrankung verbinden viele Menschen mit Senioren. Aber Demenz ist nicht immer eine Krankheit des Alters. Experten gehen davon aus, dass in der Altersgruppe der 45- bis 69-Jährigen etwa jeder Tausendste betroffen ist. Allein in Nordrhein-Westfalen (NRW) müssten demnach rund 18.000 Menschen an präseniler Demenz leiden. Ein Blick auf die Zahlen der Erkrankten unter den TK-Versicherten bestätigt diese Schätzung. Zu erkennen ist ein stetiger Anstieg - sowohl in der ambulanten, als auch in der stationären Behandlung. Zwar achten die Ärzte zunehmend auf das Krankheitsbild, jedoch ist anzunehmen, dass es eine hohe Dunkelziffer gibt.
Unter den vielfältigen Hilfsangeboten der Wohlfahrtsverbände, der Alzheimer Gesellschaften oder der Selbsthilfegruppen gibt es nur wenige, die sich auch für Menschen mit Demenz in der frühen Lebensphase eignen. Daher ist es dringend notwendig, dass wir mehr über die Bedarfe und Bedürfnisse Frühdementer erfahren. Nur so können mittelfristig passgenaue Angebote entwickelt und die richtigen Ansprechpartner genannt werden. Und genau hier setzt das Projekt FrühLInk an. Dank des großen Engagements der Alzheimer Gesellschaft Münster ist es gelungen, diese Broschüre mit speziellen Hilfsangeboten in NRW zu erstellen. Gerne haben wir dieses vorbildliche Projekt begleitet und unterstützt. Wir bedanken uns auch bei den mitwirkenden Kooperationspartnern und bei den vielen Menschen, die sich diesem Projekt geöffnet haben. Ohne deren Mithilfe wäre ein erfolgreicher Abschluss nicht möglich gewesen.

Günter van Aalst,
Leiter der TK-Landesvertretung NRW

Grußwort des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW

Sehr geehrte Damen und Herren,
Demenzen treten am häufigsten im höheren Alter auf. Für Menschen mit früh beginnender Demenz fehlt es oftmals an ausreichenden Unterstützungsangeboten. Dabei sind die Anforderungen an sie und ihre Familien erheblich: Oft stehen die jüngeren an Demenz Erkrankten noch im Beruf, häufig haben sie jugendliche Kinder und vielfältige Verpflichtungen.
Das Projekt FrühLInk dient der Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit früh beginnender Demenz und ihren Angehörigen. Dies hat der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW mit seiner Kooperation gerne unterstützt. Als Landesverband ist es uns ein Anliegen, dass auch Zielgruppen mit speziellen Bedarfen wahrgenommen werden und ausreichend Unterstützung erfahren. Das Projekt FrühLInk konnte im Dialog mit Betroffenen, Angehörigen und Akteuren durch Forschung und Praxismaterialien erste Hilfestellungen leisten, die bereits jetzt vielfach nachgefragt werden. Dies ist ein wichtiger Schritt zur Stärkung der Selbsthilfe.

Regina Schmidt-Zadel,
1. Vorsitzende des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW

Grußwort für den Beirat des Projekts FrühLInk

Als ich 2014 gefragt wurde, ob ich bereit sei, im Beirat mitzuwirken und so das Projekt FrühLInk zu unterstützen, habe ich schnell zugesagt. Denn hier waren und sind sehr erfolgversprechende Komponenten zusammengekommen, um den Bedarf von Menschen mit Demenz in der frühen Lebensphase besser zu verstehen und ihm besser gerecht werden zu können. Einmal die vielfältigen und langjährigen Erfahrungen aus der Selbsthilfe, dann die Zusammenarbeit mit den Spezialisten in der LWL-Klinik und nicht zuletzt der möglichst alltagsnahe und inklusive Ansatz.

Ein Jahr später sind die Voraussetzungen für eine bedarfsgerechte und alltagsnahe Versorgung, Beratung und Unterstützung der betroffenen Patientinnen und Patienten, ihrer Angehörigen und die Herausforderungen für das Ehrenamt und die professionelle Hilfe durch die Studie deutlich sichtbar und damit können die notwendigen Schritte folgen. Dabei geht es weniger darum, komplett Neues zu schaffen, als darum, die vorhandenen Strukturen, Angebote und Hilfen für die besonderen Problemlagen der Früherkrankten zu sensibilisieren.

Damit wird ein Weg beschritten, der für die Zukunft immer wichtiger werden wird. Unsere Gesellschaft muss sich mehr als heute auf die Bedürfnisse und Problemlagen demenziell Erkrankter einstellen. Wir brauchen dabei mehr denn je das gut koordinierte Zusammenwirken von professioneller Hilfe, Selbsthilfe und alltagsnahen Netzen sowie Finanzierungsstrukturen, die dieses befördern. Medizinische Versorgung, Pflege, psychosoziale Unterstützung und ehrenamtliche Hilfen in Nachbarschaften, Kirchengemeinden und Vereinen müssen vor Ort näher zusammenrücken und zusammen gedacht werden. Gerade deshalb freut es mich als Gesundheitspolitikerin sehr, dass sich hier eine gesetzliche Krankenkasse für dieses Anliegen engagiert und so hilft, die Versorgung vor Ort weiter zu entwickeln.

Mein Dank geht an das hoch engagierte Team um Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen und die Mitarbeiterinnen in der Alzheimer Gesellschaft Münster sowie an Dr. Tilman Fey, ohne die diese Studie so nah an den Bedürfnissen und Bedarfen der Früherkrankten niemals möglich gewesen wäre. Ein weiterer Dank gilt der Techniker Krankenkasse, die dieses Projekt finanziell und ideell unterstützt hat und somit einen wesentlichen Beitrag dafür geleistet hat, die Versorgungssituation der Betroffenen besser zu verstehen und zu verbessern.

Maria-Klein-Schmeink,
MdB, Sprecherin für Gesundheitspolitik Bündnis 90/Die Grünen,
Projektbeirat FrühLInk

Grußwort für die LWL-Klinik Münster und die Alzheimer Gesellschaft Münster

Die Medizin macht in vielen Gebieten enorme Fortschritte. Dies ist in den letzten Jahren auch und gerade in der Demenzdiagnostik zu beobachten. Das Spektrum diagnostischer Möglichkeiten ist um eine Reihe neuer und genauerer Verfahren bereichert worden. Insbesondere bei jüngeren Menschen mit demenziellen Symptomen wird dieses breite diagnostische Repertoire intensiver genutzt, weil die sogenannten Differenzialdiagnosen demenzieller Erkrankungen in jüngeren Jahren, also die als Demenzursache in Frage kommenden Diagnosen, vielgestaltiger sind als bei älteren Demenzerkrankten. Es ist bei Weitem nicht alles eine Alzheimererkrankung, was zunächst nach einer Demenz aussieht.

Wer in einer Klinik mit einer spezialisierten Gedächtnisambulanz tätig ist, stellt fest, dass gerade Jüngere gezielt nach einer klaren Diagnosestellung suchen, aber auch nach genauer Information über die Folgen aus der Diagnose.

Die therapeutischen Möglichkeiten kontrastieren mit ihrer außerordentlichen Begrenztheit mit der Vielfalt ausgeklügelter diagnostischer Möglichkeiten. Für die Alzheimerdemenz gibt es eben nach wie vor noch keine ursächliche medizinische Behandlungsmöglichkeit, für andere häufige Demenzursachen Jüngerer gilt dies gleichermaßen.

Neben der Begrenzung medizinischer Therapiemöglichkeiten fällt aber auch ein eklatantes Defizit auf dem Feld der sozialtherapeutischen Angebote und der Selbsthilfe für jüngere Demenzerkrankte auf, während sich für ältere Menschen mit Demenz in den letzten Jahren ein breites Angebot etabliert hat. Von diesem können jüngere Menschen mit Demenz kaum profitieren, weil sie völlig andere Bedarfe haben. Der junge demenzerkrankte Mensch fällt gewissermaßen durch die – in aller Regel für Ältere gestrickte – Maschen des Angebotsnetzes.

In dieser defizitären Angebots- und Versorgungssituation jüngerer Demenzerkrankter kommt dem Projekt FrühLInk eine besondere Bedeutung zu. Hier werden die Bedarfe jüngerer Demenzerkrankter ausgelotet und im Sinne einer Bestandsaufnahme die bislang, zumindest in NRW, überschaubaren Angebote zusammengetragen, um sie den Betroffenen leichter zugänglich und nutzbarer zu machen. Hiermit wird der zwar zahlenmäßig kleinen, aber bzgl. der Bedarfe speziellen Gruppe jüngerer Demenzerkrankter in besonderer Weise Rechnung getragen.

Tilman Fey,
1. Vorsitzender Alzheimer Gesellschaft Münster
und Chefarzt Gerontopsychiatrie LWL-Klinik Münster

Erfahrungen eines betroffenen Angehörigen

Später Vormittag 3. April 2008, zu diesem Zeitpunkt ahne ich nicht, was in den folgenden Jahren auf meine Ehefrau, meinen Sohn und mich zukommen sollte, als ich den Telefonhörer im Büro meiner damaligen Arbeitsstätte abnehme. Meine Frau weint, ich kann sie kaum verstehen, obwohl sie laut in den Hörer schreit: „Alzheimer, ich habe Alzheimer!" Sie hat eine Überweisung von ihrem Arzt zum Neurologen bekommen, auf dem Überweisungsschein steht „Verdacht auf Alzheimer". Ich versuche meine Frau zu beruhigen und rase mit dem Auto nach Hause. Meine Frau war zu diesem Zeitpunkt gerade mal 48 Jahre alt!

Von da an beginnt eine Odyssee von einem Arzt zum anderen. Dank der freundlichen und kompetenten Unterstützung des DemenzNetz Aachen erhalten wir kurzfristige Termine für eine Vielzahl von Untersuchungen. Eine Liquoruntersuchung (Untersuchung des Hirnwassers) im April 2009 bringt die traurige Gewissheit: meine Ehefrau ist an einer Frühform von Alzheimer erkrankt, so die Diagnose. Wir wollen es nicht wahrhaben und suchen andere Ärzte und Gedächtnisambulanzen auf, immer unterstützt von den einfühlsamen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des DemenzNetz Aachen. Im April 2010 dann die endgültige furchtbare Bestätigung durch eine PET-Untersuchung: DEMENZ!

Warum WIR, warum meine Frau? Wut, Verzweiflung aber auch Schuldgefühle machen sich breit. Nicht ahnend, weshalb meine Frau nicht mehr wusste, wer vor wenigen Minuten angerufen hatte, sagte ich auch schon mal: „Reiß dich bitte mal zusammen!", oder wir machten uns lustig über die Verwechslung von Worten, die meiner Frau bei Erzählungen rausrutschten. Dabei war sie damals schon krank. Doch das ahnte ich nicht. Erst im Rückblick wird klar, was damals schon alles auf eine Demenz hinwies.

Lange haben wir niemandem etwas erzählt. Hilflosigkeit, Scham und diffuse Hoffnungen drehten sich im Kreis. WIR schaffen das schon alleine. Das war falsch! weiß ich heute. Im Nachhinein würden wir die Flucht nach vorne bereits früher antreten, Verwandten, Bekannten, Nachbarn alles erzählen. Denn es kamen aufgrund der Unkenntnis böse Gerüchte auf, meine Frau würde trinken, ich würde meine Frau psychisch und physisch unter Druck setzen. Denn bei aller Kraft, die meine Frau aufbrachte um „normal" zu wirken, sie wirkte immer unsicherer, verstörter und redete häufig unverständlich. Aber so weit muss man erst einmal sein. Deshalb engagiere ich mich seit Langem ehrenamtlich, um Erkrankten und deren Angehörigen zu helfen, damit sie Fehler, die ich gemacht habe, nicht auch begehen.

Logopädie, Ergotherapie und Medikamente, die den Verlauf der Krankheit verlangsamen sollten, aber

auch Sport und Musik halfen meiner Frau zunächst ihr Leben/ihren Alltag erträglich zu gestalten.

„Nutzen Sie die gemeinsame Zeit, die Ihnen noch bleibt“ sagte mir die behandelnde Ärztin einmal. Ich hatte es nicht richtig verstanden oder wahrgenommen. Erst als die Schübe der Erkrankung häufiger wurden und die Wesensveränderungen, die diese Krankheit als ein weiteres Symptom mit sich bringt, stärker wurden, habe ich mich entschlossen eine Auszeit zu nehmen. Im April 2011 erfüllte ich meiner Frau – uns – einen Traum: nochmals nach Australien. Eine gemeinsame Freundin, die in der Nähe von Sydney lebte (sie ist am 17.07.2014 bei dem Flugzeugabschuss über der Ukraine ums Leben gekommen) nahm uns gerne auf und wir verbrachten einen unvergessenen (was für ein Wort in Zusammenhang mit Demenz) Urlaub „Down Under“. Meine Frau hat von diesem Erlebnis noch lange gezehrt, voller Stolz die vielen Fotos Freunden und Bekannten gezeigt.

Aber nach und nach verblassten diese Erinnerungen, sie konnte nicht mehr sagen, was auf den Fotos zu sehen war. Irgendwann zerriss sie Fotos aus Wut und Enttäuschung. Das allmorgendliche Zeitungslesen funktionierte plötzlich auch nicht mehr, sie warf die Zeitungen weg und wurde zunehmend aggressiver.

Spätestens da, aber eigentlich schon Monate zuvor haben sich viele sogenannte Freunde, auch Verwandte von uns abgewandt, aus Scham, Unsicherheit, Hilflosigkeit. Doch einige Freunde waren um so intensiver für uns da.

Auch Menschen, von denen wir es nicht erwachtet hatten, halfen uns in dieser Zeit. Und wenn es überhaupt etwas Positives an der Situation gab, dann dass das Verhältnis zwischen mir und meinem Sohn noch enger und intensiver wurde, das Schicksal/die Herausforderung hat uns zusammengeschweißt.

Doch meine psychischen und physischen Kräfte wurden schwächer. Da half mir ein befreundeter

Journalist mit einem großen Artikel in der Aachener Zeitung als eine Art Hilferuf. Und die Hilfe folgte prompt, ich erhielt die Möglichkeit wieder stundenweise zu arbeiten und konnte auch wieder mit meinem Hobby Laufen beginnen. Denn ein Betreuungsdienst und eine ehrenamtliche Helferin, die sich aufgrund dieses Artikels gemeldet hatten, beaufsichtigten in dieser Zeit meine Frau. Es ist in dieser Extremsituation besonders wichtig, sich Nischen zum Abschalten zu schaffen.

Leider war die finanzielle Unterstützung der Kranken- und Pflegekasse zu diesem Zeitpunkt sehr dürftig und immer ein Kampf.

Nur dank der Tipps aus dem DemenzNetz Aachen erfuhr ich, welche „Töpfe“ für Demenzerkrankte und deren Angehörige zur Verfügung stehen. Auch die Empfehlung einen Pflegedienst mit der körperlichen Pflege meiner Frau zu beauftragen nahm ich gerne an. Mithilfe der Leiterin des Pflegedienstes wurde meine Frau dann auch in Pflegestufe 3 eingestuft.

Im Sommer 2013 schritt die Erkrankung meiner Frau immer schneller und stärker voran. Unruhe, Rastlosigkeit, Aggressivität wurden immer heftiger. Als meine Frau drei Tage und Nächte nicht zur Ruhe kam, nahm ich den Rat des Betreuungsdienstes an und brachte meine Frau in ein Pflegeheim. Leider konnte man dort die Betreuung nicht ausreichend gewährleisten und so wurde meine Frau auf ärztliche Anordnung auf die Demenzstation eines Krankenhauses in Aachen verlegt. Das ist meinem Sohn und mir nicht leicht gefallen, wollten wir doch „bis zum Schluss“ für meine Frau/seine Mutter zu Hause da sein. Eine MRT-Hirnuntersuchung im September 2013 zeigte den dramatischen Verfall des Gehirns auf, eine Lebenserwartung von nur noch wenigen Monaten wurde uns vorhergesagt. Ich stimmte der Verlegung auf die Palliativstation zu und war dankbar für die einfühlsame Pflege, die Ruhe, die die Pflegerinnen für meine Frau aufbrachten. Wie wichtig eine Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht war/ist, habe ich zu diesem Zeitpunkt erfahren. Mein Sohn und ich haben den Willen meiner Frau respektiert und „losgelassen“. Am 1. Oktober 2013 ist meine Frau dann ruhig eingeschlafen.

Anderthalb Jahre nach dem Tod meiner Frau ist die Trauer zwar weniger geworden, ja fast überwunden, aber die psychische und physische Erschöpfung aufgrund der langen Betreuung und Pflege ist immer noch nicht gewichen.

Frühzeitig ein Netzwerk von Hilfe, privater und professioneller Art, aufzubauen, einschließlich Unterstützung für die Angehörigen um sich Auszeiten zu nehmen: das ist wichtig. Ansonsten hält man „die Erkrankung der Angehörigen“, wie Demenz auch genannt wird, nicht durch. Gerne gebe ich auch in Zukunft meine Erfahrungen weiter und kämpfe für gesellschaftliche Aufmerksamkeit und bessere gesetzliche Bedingungen für Erkrankte und Angehörige. Es gibt noch viel zu tun, NIEMALS aufgeben …

KONTAKT

Günter Drießen
Pottenmühlenweg 2
52064 Aachen
Tel.: 02 41/7 41 05

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Das Projekt FrühLInk

Inklusion und quartiersnahe Unterstützung für Menschen im mittleren Lebensalter mit Demenz

Überblick

Demenzen treten häufig im fortgeschrittenen Alter auf. Sogenannte präsenile Demenzen mit einem Beginn vor dem 65. Lebensalter kommen weitaus seltener vor. Die Auswirkungen auf die individuelle Lebensgestaltung sind bei einer Erkrankung mit einem frühen Beginn bedeutend. Jüngere Erkrankte stehen häufig noch im Beruf, haben jugendliche Kinder oder andere familiäre Verpflichtungen. Häufig ist es ein langer Weg bis zur Diagnosestellung und den nötigen Hilfemaßnahmen. Angebote zur Beratung und Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit und Demenz richten sich in der Regel an ältere Betroffene. Jüngere demenziell Erkrankte fühlen sich oftmals in dieser speziellen Lebenssituation alleine gelassen und im Rahmen der vorhandenen Angebote ungenügend berücksichtigt.

Alter von jüngeren Erkrankten
Spricht man von „jüngeren" demenziell Betroffenen wird oftmals eine Altersgruppe bis 65 Jahre damit gemeint.

Im Projekt FrühLInk widmen wir uns der Situation von Menschen mit **früh beginnender Demenz bis 69 Jahre beim Auftreten der Erkrankung** und berücksichtigen damit auch die zunehmend längeren Lebensarbeitszeiten.

Statistisch von besonderem Interesse ist die Altersgruppe der 45 bis 69-Jährigen, hier liegt die geschätzte Anzahl nach Bickel (2014) bei **83.000 Erkrankten in der BRD** und bei **ca. 18.000 in NRW**.

Im Projekt FrühLInk geht es um das **Alltagserleben** und **Alltagsgelingen** dieser betroffenen Menschen und der Angehörigen im direkten sozialen Umfeld, z.B. im Quartier.

Projektteam

Im Projekt FrühLInk arbeitet ein **multidisziplinäres Team** aus den Bereichen Gerontologie und Sozialpädagogik, Medizin, Forschungsmethodik, Soziale Arbeit und Pflege, Erziehungswissenschaft, Psychologie, Heilpädagogik und Betriebswirtschaft.

- Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen,
  Alzheimer Gesellschaft Münster, Projektleitung
- Dr. med. Tilman Fey,
  LWL-Klinik Münster, medizinische Beratung
- Maria Sroka,
  LWL-Klinik Münster, Fachberatung
- Beate Nieding,
  Alzheimer Gesellschaft Münster, Beratung
- Dr. Bernd Fischer,
  Universität Münster, wissenschaftliche Beratung
- Lina Marija Bannach,
  Münster, wissenschaftliche Mitarbeiterin
- Sara Kuru,
  Münster, wissenschaftliche Mitarbeiterin
- Sarah Welpelo,
  Münster, wissenschaftliche Mitarbeiterin
- sowie Mitarbeitende im Landesverband
  der Alzheimer Gesellschaften NRW

Projektbeirat

Im Projektbeirat erhält die Projektarbeit Impulse aus verschiedenen Perspektiven. Es sind die Gesundheitspolitik, der Förderer Techniker Kran-

kenkasse, die Kooperationspartner und der Träger neben der Projektleitung vertreten. Der Beirat ist ein Ort, um Prozesse und Projektergebnisse zu diskutieren.

- Gesundheitspolitik:
  Maria Klein-Schmeink, MdB, Sprecherin Gesundheitspolitik Bündnis 90 / Die Grünen
- Kooperationspartner Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW:
  Annette Wernke, Vorstandsmitglied
- Kooperationspartner LWL-Klinik Münster / Träger Alzheimer Gesellschaft Münster:
  Dr. med. Tilman Fey, Chefarzt Gerontopsychiatrie / Vorstandsvorsitzender
- Förderer Techniker Krankenkasse in NRW:
  Christoph Havestadt, Vertriebsleiter Münster / Münsterland
- Projekt FrühLInk:
  Dr. phil. H. Elisabeth Philipp-Metzen, Projektleitung

Eckdaten zu FrühLInk

Laufzeit:	1.11.2013 – 31.10.2015
Förderer:	Techniker Krankenkasse in NRW
Kooperationspartner:	Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW e.V., LWL-Klinik Münster
Träger:	Alzheimer Gesellschaft Münster e.V.
Einzugsgebiet:	Nordrhein-Westfalen

Ziele und Schritte von FrühLInk

FrühLInk ist ein sozialwissenschaftliches Projekt und betont die **Selbsthilfe**. Dabei geht es um die Identifizierung von Bedarfen und Potenzialen zur besseren Integration in unsere Gesellschaft bzw. zu einem gemeinsamen, gleichberechtigen Miteinander. Als Selbsthilfeakteur ist uns dabei die konkrete Unterstützung im Alltag wichtig. Zentrale Projektschritte sind u.a. das Anfertigen einer Handreichung zur Alltagshilfe, das Erstellen eines Angebots-Überblicks und die öffentliche Aufklärung und Bekanntmachung.

Zentrale Ziele: Stärkung der Selbsthilfe, der besseren Inklusion und quartiersnahen Unterstützung	
Schritte u.a.:	
Erfassung der Bedarfe und Potenziale	▸ FrühLInk-Forschungsstudie (standardisierter Fragebogen und qualitative Interviews)
Erstellung einer Handreichung zur Alltagshilfe	▸ FrühLInk-Broschüre
Angebots-Überblick und Impulsgebung für weitere Angebote	▸ FrühLInk-Angebotsliste NRW
Sensibilisierung der Öffentlichkeit	▸ Öffentliche Veranstaltungen und Veröffentlichungen

Von Beginn an erfährt FrühLInk eine starke Nachfrage nach FrühLInk-Informationen und Dienstleitungen. Öffentlichkeitsarbeit hat eine wichtige Funktion, beispielsweise als proaktiver Zugang zu Betroffenen bzw. Familien. Die FrühLInk-Broschüre erscheint im Herbst 2015.

Literatur

Bickel, Horst (2014): Das Wichtigste 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. In: Informationsblätter der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. 6/2014. (www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html, Zugriff am 01.10.2015)

KONTAKT

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
Projektleitung FrühLInk
✉ h.e.philipp-metzen@gerontologie-wissen.de

H. Elisabeth Philipp-Metzen, Bernd Fischer und Lina Bannach

Die FrühLInk-Fragebogenstudie

Überblick

Das Projekt FrühLInk der Alzheimer Gesellschaft Münster e.V. dient der Verbesserung der Versorgungssituation für Menschen mit Beginn der Demenz im mittleren Lebensalter in ganz NRW. Um Bedarfe und Potenziale, d.h. vorhandene Möglichkeiten zu erfassen, wurde eine Fragebogenstudie durchgeführt.
Der Fragebogen des Projekts wurde in **drei Teile** gegliedert. Der erste Teil bezieht sich auf die Erfahrungen und Hintergründe zu Demenz im frühen Lebensalter. Der zweite Teil fragt nach den gewünschten Inhalten der Broschüre, die im Rahmen des Projektes erstellt wird. Der dritte und letzte Teil des Bogens erfasst u.a. die Angaben zur befragten Person.

Angaben zu den befragten Personen (3. Teil des Fragebogens)

Insgesamt haben **219 Personen** an der Fragebogenstudie teilgenommen, was eine hohe Beteiligung kennzeichnet. Es sind mehrheitlich weibliche Teilnehmende in einem Alter zwischen 18 und 87 Jahren. Das **Durchschnittsalter** beträgt hierbei 42 Jahre.
Ungefähr die Hälfte der Befragten gehört zu einer sozialen oder pädagogischen **Berufsgruppe**. Gut ein Fünftel hat einen Beruf im pflegerischen Bereich, ca. zehn Prozent der angegebenen Berufe zählen zum Gesundheitswesen bzw. zum therapeutischen Bereich. Nur ein geringer Anteil der Studienteilnehmer arbeitet im Verwaltungswesen bzw. im Kulturbereich. Rund zehn Prozent fallen in den Bereich „Sonstiges" („Hausfrau", „Rentner", „selbstständig" etc.).

Berührungspunkte mit früh beginnender Demenz (1. Teil des Fragebogens)

Der erste Teil des Fragebogens wurde nur von Personen ausgefüllt, die bereits **Berührung mit oder Kenntnisse** über Demenz in einer frühen Lebensphase hatten. Dies sind 98 Befragte (44,7% aller Teilnehmenden), wovon es sich bei 59 Personen um mehr als eine erkrankte Person handelt. **Berührungspunkte** mit dem Themenfeld früh beginnender Demenz gibt es mehrere: in über 60% der Antwortbögen kommen diese durch die **berufliche Tätigkeit**. Über die Hälfte hat **private** Verbindungen und fast 50 Prozent hat Kenntnisse über **Mediennutzung** erlangt. Über 40% der Antworten geben den Bereich **‚Ausbildung, Schule, Studium'** an. Durch das **ehrenamtliche Engagement** haben ca. ein Fünftel aller Antworteten Berührungspunkte. Der Bereich **‚Sonstiges'** ist mit ca. 10 Prozent vertreten (hierzu gehört u.a. „freiwilliges soziales Jahr im Altenheim", „Seniorenbeirat", „Partner von Arbeitskollegen" etc.). Bei dieser Frage konnten mehrere Möglichkeiten angekreuzt werden.
Von den Befragten wurde das **Alter der früh an Demenz erkranken Menschen** zu Beginn ihrer Erkrankung geschätzt. Die jüngste erkrankte Person wurde auf 28 Jahre, die älteste auf 64 Jahre beim Auftreten der Demenz geschätzt, wobei das geschätzte **durchschnittliche Eintrittsalter 53,5 Jahre** beträgt. Die geschilderten Menschen mit Demenz werden größtenteils als „zusammenlebend mit einem oder mehreren Angehörigen" und zudem **überwiegend als „berufstätig"** beschrieben.
Gefragt nach problematischen Punkten sind am häufigsten Probleme aufseiten der Menschen mit früh beginnender Demenz angegeben worden. Dicht gefolgt davon sind **Probleme** seitens der Angehörigen benannt worden. Probleme bei den beruflich und ehrenamtlich Beteiligten gab es dagegen selten.
Die erfahrene Unterstützung wurde bei Betroffenen und Angehörigen als nicht ausreichend bewertet. Hilfreiche Unterstützung wäre vor allem der **„Austausch mit Menschen mit ähnlichen Erfahrungen"** gewesen. Häufig wurden auch „genauere Informa-

tionen“ bzw. „mehr Hintergrundwissen“ sowie eine „Beratung zu Demenz mit frühem Beginn“ genannt.

Themen für die FrühLInk-Broschüre (2. Teil des Fragebogens)

Alle Teilnehmenden der Befragung (100%) wünschten sich für die Broschüre die Behandlung des Themas **„Kommunikation / Umgang mit Menschen mit früher Demenz“**, dicht gefolgt von der Fragestellung „Hilfen- und Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit früher Demenz und für Angehörige“ sowie „Frühe Demenz und Alltagsbewältigung“.

Ausblick

Bei dieser Studie war ein repräsentativer Bevölkerungsquerschnitt nicht von Interesse. Es sollten konkret Bedarfe und Potenziale in ausgewählten Handlungsfeldern von Demenz aufgezeigt werden. Dafür wurde der Fragebogen gezielt in diesen speziellen Bereichen verbreitet.

Zusammenfassend lässt sich daher bezogen auf die befragte Teilnehmergruppe schließen:

- Es besteht großes Interesse am Thema der früh beginnenden Demenz, auch präventiv, d.h. bei Personen, bei denen noch keine persönlichen Berührungspunkte vorliegen.
- Insgesamt wurde ein hohes Potenzial für Selbsthilfe identifiziert. Beispielsweise hat der Austausch unter Betroffenen, der oftmals im Rahmen einer Selbsthilfegruppe stattfindet, einen wichtigen Stellenwert bei gewünschter Unterstützung.
- Zur Realisierung dieses Potenzials fehlt es sowohl betroffenen Erkrankten als auch Angehörigen und unterstützungsbereiten Personen vielfach an Rüstzeug. Hierzu sollten verstärkt Qualifizierungen angeboten werden.
- Insbesondere sollte das Thema ‚Kommunikation‘ verstärkt bei Fortbildungen berücksichtigt werden.

KONTAKT

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
Projektleitung FrühLInk
✉ h.e.philipp-metzen@gerontologie-wissen.de

Dr. Bernd Fischer
wissenschaftliche Beratung Projekt FrühLInk, Westfälische Wilhelms-Universität, FB 06 - Inst. für Erziehungswissenschaft, Forschungsmethoden/ Evaluation, Georgskommende 33, 48143 Münster

Lina Bannach
Münster, wissenschaftliche Mitarbeiterin
Projekt FrühLInk
✉ lina.bannach@gmx.de

Tilman Fey

Medizinische Aspekte von früh auftretenden Demenzerkrankungen

Auguste Deter

Auguste Deter ist wohl die bekannteste Alzheimerpatientin in der Literatur. Sie war 51 Jahre alt, als sie von ihrem Ehemann im Jahre 1901 in die Frankfurter Nervenklinik gebracht wurde, weil sie unter ausgeprägten demenziellen Symptomen mit Verhaltensstörungen litt. Ihr relativ junges Alter veranlasste seinerzeit den in Frankfurt tätigen Nervenarzt und Neuropathologen Alois Alzheimer, sich mit ihr und ihrer Erkrankung wissenschaftlich auseinanderzusetzen. Er dokumentierte umfangreich die Symptome, unter denen Auguste Deter litt und untersuchte nach ihrem Tode im Jahre 1906 unter dem Mikroskop die auffälligen Hirnveränderungen. Die von Alois Alzheimer hierbei gefundenen Auffälligkeiten mit zugrunde gegangenen Nervenzellen und Eiweißablagerungen in der Hirnrinde brachte er in einen ursächlichen Zusammenhang mit den Demenzsymptomen. Alois Alzheimer stellte auf einer Fachtagung in Tübingen am 03. November 1906 dieses eigenständige Krankheitsbild erstmalig vor, welches später nach ihm benannt wurde.

Präsenile Demenz

Aus dieser Medizinhistorie heraus unterscheidet man bis heute auch nach den aktuellen medizinischen Klassifikationssystemen zwischen einer früh auftretenden Demenz, der sogenannten präsenilen Demenz vom Alzheimer-Typ und einer in späteren Jahren entstehenden Demenzform, der senilen Demenz vom Alzheimer-Typ. Die Verwendung des Begriffes „senile Demenz“ rückt in den letzten Jahren insbesondere bei Spezialisten zunehmend in den Hintergrund, weil hierdurch allzu leicht die Grenze zwischen Demenz als Erkrankung und Demenz als legitimes Begleitphänomen im Senium allzu leicht verwischt wird (Altwerden geht nicht zwangsweise mit einer demenziellen Erkrankung einher). Für die früh auftretenden Demenzformen, und hier wurde die relativ willkürlich gewählte Altersgrenze von 65 festgelegt, findet hingegen nach wie vor der Begriff präsenile Demenz vom Alzheimer-Typ Verwendung.

Nach neueren demografischen Zahlen betrifft die in jüngeren Jahren, also bis zum 65. Lebensjahr Erkrankten eine Prozentrate von 1,3 %. Das entspricht einer Zahl von etwa 80.000 in Deutschland. Dies ist in Anbetracht der Gesamtzahl von 1,5 Millionen demenzerkrankter Menschen in Deutschland eine relativ kleine Anzahl.

Formen der Demenz und Symptomatik

Auch weil es sich hierbei um eine verhältnismäßig kleine Anzahl betroffener Menschen handelt, gibt es für die Diagnostik und Behandlung dieser Gruppe jung erkrankter Menschen mit einer Demenz keine spezifischen Leitlinien zur Diagnostik oder Therapie, vor allem aber kaum Literatur, die wissenschaftlich nachgewiesen darlegt, wie mit den spezifischen sozialmedizinischen Problemen dieser jung an Demenz erkrankten Menschen umzugehen ist.

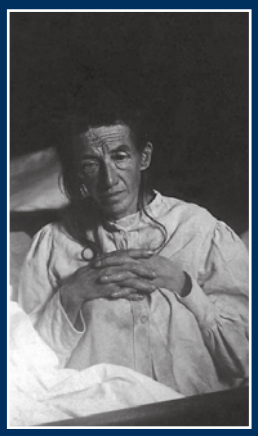
Dabei weisen die Menschen, die sehr jung an einer Demenz erkranken, charakteristische Eigenschaften auf, die einer besonderen Aufmerksamkeit bedürfen. In etwa einem Drittel aller jüngeren Patienten mit einer Demenzerkrankung besteht zu Beginn eine atypische Symptomatik, etwa derart, dass zunächst

nicht Gedächtnisstörungen, sondern andere Symptome im Vordergrund stehen. Dies führt dazu, dass die Zeitspanne zwischen Auftreten erster Symptome bis zur Diagnosestellung einer Demenz bei jüngeren Patienten häufig länger andauert als bei älteren Betroffenen. Diese Besonderheiten jüngerer Demenzerkrankter resultieren daraus, dass die der Demenz zugrunde liegenden Erkrankungen vielfach anders gelagert sind als bei im höheren Alter auftretenden Demenzen. Während die Ursache von Demenzerkrankungen im fortgeschrittenen Alter überwiegend die Demenz vom Alzheimer-Typ ist, gefolgt von den durchblutungsbedingten, den sogenannten vaskulären Demenzen, ist bei jüngeren Betroffenen nach der Alzheimer-Demenz die frontotemporale Demenz die zweithäufigste Erkrankungsursache, eine Demenzform, deren Hauptsymptomatik in langsam zunehmenden Verhaltensänderungen und Wesensauffälligkeiten besteht.

Genetische Faktoren und ursächliche Bedingungen

Bei jung erkrankten Demenzpatienten spielen genetisch bedingte Fälle eine größere Rolle als bei älteren. Bei rund 60 % der jung erkrankten Menschen mit einer Demenz ist die Familienanamnese positiv, d.h., dass mindestens ein weiterer Verwandter innerhalb der Familie ebenfalls an einer Demenz erkrankt ist. Man geht derzeit davon aus, dass in etwa 10 % aller Jungerkrankten mit einem sogenannten autosomal-dominanten Erbgang eine genetisch bedingte Ursache vorliegt. Derzeit sind etwa 230 verschiedene Mutationen (d.h. Veränderungen im Erbgefüge) in verschiedenen Genen unseres Erbmaterials gefunden worden, die in einem ursächlichen Zusammenhang mit der Entstehung demenzieller Erkrankungen stehen.

Darüber hinaus haben bei jung erkrankten Menschen mit einer Demenz sogenannte reversible (also möglicherweise behandelbare) Ursachen eine größere Bedeutung als im höheren Alter, also Erkrankungen, die nicht oder nicht nur in einem langsamen und nicht umkehrbaren Zelluntergang des Gehirns wie bei der Alzheimer-Demenz ihren Ursprung haben. Hiermit sind insbesondere Stoffwechselerkrankungen gemeint, die gar nicht unbedingt primär das Gehirn, sondern beispielsweise die Schilddrüse, die Leber oder die Niere betreffen. Andere Erkrankungen können etwa generalisierte entzündliche Erkrankungen oder Autoimmunerkrankungen sein.



Auguste Deter

Im Jahre 1901 begegnete Alois Alzheimer der Patientin, die ihn berühmt machen sollte: Auguste Deter. Ihr Ehemann brachte sie in die Anstalt, nachdem sie sich innerhalb eines Jahres stark verändert hatte. Sie war eifersüchtig geworden, konnte die einfachsten Sachen im Haushalt nicht mehr verrichten, versteckte Gegenstände, fühlte sich verfolgt und behelligte aufdringlich die Nachbarschaft. Ihr Krankenblatt wurde 1996 im Archiv der psychiatrischen Klinik in Frankfurt am Main wiedergefunden. Alzheimer protokollierte – wie stets – die ersten Daten und Befunde. Er fragte:

„Wie heißen Sie?“
„Auguste.“
„Familienname?“
„Auguste.“
„Wie heißt ihr Mann?“ – sie zögert, antwortet schließlich:
„Ich glaube... Auguste.“
„Ihr Mann?“
„Ach so.“
„Wie alt sind Sie?“
„51.“
„Wo wohnen Sie?“
„Ach, Sie waren doch schon bei uns.“
„Sind Sie verheiratet?“
„Ach, ich bin doch so verwirrt.“
„Wo sind Sie hier?“
„Hier und überall, hier und jetzt, Sie dürfen mir nichts übel nehmen.“
„Wo sind Sie hier?“
„Da werden wir noch wohnen.“
„Wo ist Ihr Bett?“
„Wo soll es sein?“

Zu Mittag isst Frau Auguste D. Schweinefleisch mit Karfiol.
„Was essen Sie?“
„Spinat.“ (Sie kaut das Fleisch)
„Was essen Sie jetzt?“
„Ich esse erst Kartoffeln und dann Kren.“
„Schreiben Sie eine fünf.“
Sie schreibt: „Eine Frau“
„Schreiben Sie eine Acht.“
Sie schreibt: „Auguste“
(Beim Schreiben sagt sie wiederholt:
„Ich habe mich sozusagen verloren“.)

„Ich habe mich sozusagen verloren“

Quelle: Wikipedia

Diagnostik

Die Besonderheiten früh auftretender Demenzerkrankungen haben spezifische Auswirkungen auf die erforderliche Diagnostik und Therapie. Im Rahmen des diagnostischen Vorgehens bedeutet dies konkret, dass ‚mehr Register' zu ziehen sind, als dies im standarisierten Vorgehen bei älteren Patienten die Regel ist. Neben den bildgebenden Verfahren, die strukturelle Aufnahmen des Gehirns liefern (also die Computertomografie oder Kernspintomographie des Kopfes) sollten bei jüngeren Patienten je nach Fragestellung auch funktionelle Aufnahmen des Gehirns mit einbezogen werden, also beispielsweise die cerebrale FDG-PET, die Hinweise auf die Glucose-Verstoffwechslung im Gehirn liefert. Mittlerweile gibt es bei den bildgebenden Verfahren auch an besonderen Zentren und für ausgewählte Fälle die Möglichkeit des Amyloid-PETs, mit der direkt die Menge der Amyloid-Ablagerungen bildlich dargestellt werden kann.

Zur erweiterten Diagnostik jüngerer Menschen mit einer Demenz gehört auch das breitere Auffächern laborchemischer Untersuchungen, gerade deshalb, um die als ursächlich in Frage kommenden Stoffwechsel-Erkrankungen mit zu erfassen. Hierzu sollte auch die Lumbalpunktion mit der laborchemischen Bestimmung bestimmter Demenzparameter gehören.

Selbstverständlich spielen bei der Diagnostik jüngerer Demenzerkrankter neuropsychologische Testverfahren eine wesentliche Rolle, um das Profil der jeweils beeinträchtigenden Symptome objektivieren zu können. Damit möchte man klarere Rückschlüsse ziehen können, welche speziellen, möglicherweise selteneren Unterformen der Demenzerkrankung hinter den Symptomen stecken. Hier gibt es mittlerweile eine Reihe standarisierter, sehr detailreicher Testbatterien, die die unterschiedlichen Bereiche der einzelnen Hirnleistungskategorien abtesten können. Problematisch ist allerdings die etwas eingeschränkte Aussagekraft dieser Testverfahren bei sehr jung Erkrankten, da es bei einzelnen Testverfahren für sehr junge Personen keine ausreichend großen Vergleichskollektive (d.h. wissenschaftlich erfasste Vergleichswerte für ausreichend viele Personen in diesem jungen Alter) gibt.

Therapie

Sofern in den aufwendig zu betreibenden diagnostischen Verfahren seltene, möglicherweise reversible Demenzursachen gefunden werden sollten, besteht eventuell die Chance einer ursächlichen Behandlungsmöglichkeit, die frühestmöglich genutzt werden sollte. Für die zumeist neurodegenerativ, d.h. durch einen langsamen Zelluntergang, bedingten Demenzursachen gibt es nach wie vor noch keinen ursächlichen Behandlungsansatz. Die medikamentös erhältlichen Substanzen können allenfalls den Krankheitsverlauf bzw. die im Verlauf möglicherweise auftretenden Verhaltensstörungen beeinflussen.

Entscheidende Bedeutung haben die nichtmedikamentösen Therapieverfahren. Gerade bei jüngeren Demenzerkrankungen spielen die sozialmedizinischen Aspekte und deren Regelungsbedarf oftmals eine viel größere Rolle als bei älteren Erkrankten.

Auguste Deter verbrachte nach der Diagnosestellung ihre verbleibende Lebenszeit in einer Klinik. Heute, gut 100 Jahre später, sind wir zum Glück in den diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten ein Vielfaches weiter, vor allem aber haben wir ein völlig anderes Bewusstsein bezüglich der Notwendigkeit der Integration und Teilhabe jüngerer Demenzerkrankter in unserer Gesellschaft.

KONTAKT

Dr. med. Tilman Fey
Chefarzt Gerontopsychiatrie LWL-Klinik Münster
LWL-Klinik Münster, Abt. für Gerontopsychiatrie
Friedrich-Wilhelm-Weber-Str. 30, 48147 Münster
Tel.: 0251 / 91 555-24 02
Fax: 0251 / 91 555-24 04
✉ t.fey@lwl.org
www.lwl.org/LWL/Gesundheit/psychiatrieverbund/K/klinik_muenster

H. Elisabeth Philipp-Metzen & Sara Kuru

Hilfe und Unterstützung

Angebote für Menschen mit früher Demenz & Angehörige

Einleitung

In diesem Kapitel wird über Angebotsformen für jüngere Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bzw. ihre sozialen Bezugspersonen in Nordrhein-Westfalen informiert. Die nachfolgende Beschreibung bezieht sich dabei auf die FrühLInk-Angebotsliste NRW, in der nach einer ausführlichen Recherche alle Rückmeldungen aus NRW aufgeführt wurden.

Es ist davon auszugehen, dass nicht alle bestehenden Angebote zurückgemeldet wurden. Daher ist grundsätzlich eine persönliche Nachfrage bei Anbietern vor Ort zu empfehlen, um möglichst wohnartnah das passende Angebot zu finden.

Wo erhalten Sie die FrühLInk-Angebotsliste NRW?
Die FrühLInk-Angebotsliste NRW können Sie hier beziehen:

- Projekt FrühLInk, Standort Laer:
  h.e.philipp-metzen@gerontologie-wissen.de
- Alzheimer Gesellschaft Münster:
  www.alzheimer-muenster.de
- Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW:
  Internet: www.alzheimer-nrw.de

Ist in der FrühLInk-Angebotsliste NRW bei Ihnen vor Ort kein Angebot aufgeführt? Fragen Sie bei Ihnen bekannten Trägern und möglichen Anbietern aktiv nach, ob passende Angebote vorhanden oder geplant sind.

Gibt es Informationen zu den Kosten?
Die aufgeführten Kosten und Rahmenbedingungen wurden von den Anbietern in der FrühLInk-Angebotsliste genannt. Sie können Ihnen beispielhaft eine Orientierung bieten. Informieren Sie sich bei Ihrer Pflege- bzw. Krankenkasse über eine mögliche Kostenübernahme.

Angebotsformen in NRW aus der FrühLInk-Angebotsliste

Einführende Erläuterung

Die nachfolgenden Angebote und Anlaufstellen beziehen sich ausdrücklich auf Menschen mit einer Demenz im mittleren Lebensalter. Hierzu gibt keine allgemein gültige Systematik, d.h. Einordnung von Dienstleistungen, denn bundesweit und auch in Nordrhein-Westfalen existieren unterschiedliche Namen und Gruppierungen von Angeboten nebeneinander. Somit sind die einzelnen hier aufgeführten Angebotsformen nicht trennscharf zu sehen, sondern sie gehen inhaltlich häufig einander über. Beispielsweise kann eine „Gruppe für Betroffene“ gleichzeitig auch ein Angebot der „Selbsthilfe“ sein, dies ist jedoch nicht immer der Fall.

Gruppe für Betroffene

Angebote der Kategorie Betroffenengruppe richten sich vornehmlich an Jungerkrankte oder Menschen mit Demenz in der frühen Phase, selten ebenfalls an Angehörige.

Sitzungen finden von 3x wöchentlich bis 1x im Monat statt, durchschnittlich jedoch wöchentlich, und umfassen einen Zeitraum von 1,5 bis 4 Stunden.

Die Angebote sind überwiegend kostenfrei, teilweise wird jedoch eine Pauschale von 3 bis 50 Euro erhoben.

Typische Anbieter stellen Alzheimer Gesellschaften, Demenznetzwerke und kirchliche Träger dar.

Betroffenengruppen dienen der Selbsthilfe und dem Erfahrungsaustausch. Teilweise werden zusätzlich gemeinsame Freizeitaktivitäten, kulturelle Angebote, Gymnastik, Gedächtnistraining, Entspannung, Gesang oder Themenabende angeboten.

Niedrigschwellige Angebote

Niedrigschwellige Angebote richten sich an Jungerkrankte, Betroffene in der frühen Phase und an deren Angehörige.

Die jeweilige Dauer des Angebots wird nach Absprache flexibel gestaltet oder umfasst einen festgelegten Zeitraum von 2 bis 8 Terminen im Monat für 2 bis 4 Stunden.

Die Kosten betragen zwischen 3 Euro pro Termin und 35 Euro pro Stunde, oftmals übernommen von den Krankenkassen. Wenige Angebote sind kostenfrei.

Typische Anbieter niedrigschwelliger Angebote stellen private und kirchliche Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen etc. dar oder werden von Alzheimer Gesellschaften ausgeschrieben.

Der Fokus liegt konzeptionell auf Beschäftigung- und Aktivierungsangeboten. Es werden u.a. häusliche Betreuung, Angehörigenentlastung, Sport- und Kunstprojekte angeboten.

Tagesbetreuung

Angebote der Tagespflege bzw. -betreuung sind vornehmlich ausgelegt für Jungerkrankte und Betroffene in der frühen Phase und unterstützen dabei auch Angehörige sowie weitere Beteiligte.

Dauer und Kosten variieren je nach Angebot, die Stundensätze betragen dabei durchschnittlich 16 bis 40 Euro.

Angeboten werden u.a. Tagesbetreuungen von privaten Pflegedienstanbietern, kirchlichen Trägern, Urlaubs- und Wohneinrichtungen.

Es werden z.B. allgemeine Betreuungs- und Beschäftigungsangebote offeriert, die der Entlastung pflegender Angehöriger und der Aktivierung der Be-

troffenen dienen sollen. Tagesbetreuungsangebote sind teilweise integriert in Kur- und Erholungsmaßnahmen sowie Wohngemeinschafts-Angeboten.

Kulturelle Angebote

Kulturelle Angebote richten sich an alle beteiligten Personengruppen und werden zeitlich flexibel angeboten.

Kostenpauschalen erstrecken sich von 10 bis 50 Euro pro Nachmittag. Anbieter sind häufig Kunstmuseen, jedoch auch z.B. Forschungsinstitute, Demenznetzwerke sowie private Pflegedienstanbieter.

Es handelt sich oftmals um Museumsführungen oder Projekte, die in Pflege-, Beschäftigung- und Aktivierungsangebote integriert werden.

Medizinische Angebote

Medizinische Angebote richten sich im Besonderen an Betroffene, aber indirekt auch an Angehörige und weitere Beteiligte. Termine können flexibel vereinbart werden und Kosten werden von Krankenkassen übernommen.

Es handelt sich um Diagnose-, Therapie- und Weitervermittlungsangebote von schwerpunktmäßig Kliniken, Gerontopsychiatrischen Zentren, Gedächtnissprechstunden bzw. Memory-Clinicen.

Wohnen

Wohnangebote bestehen für Jungerkrankte und Betroffene in der frühen Phase. Sie richten sich indirekt auch an beteiligte Angehörige. Die Kosten können z.B. 1.000 – 1.550 Euro im Monat betragen, auch richten sie sich nach Tagespflegesätzen. Anbieter können u.a. kirchliche Träger, Nachbarschaftsvereine oder private Pflegedienstanbieter sein.

Es handelt sich oftmals um Betreuung in Gastfamilien oder Wohngemeinschaften, die oft von professionellen Fachkräften geleitet werden; dies mit der Zielsetzung der Entlastung Angehöriger sowie der Pflege, Aktivierung und Betreuung der Betroffenen.

Pflege

Pflegeangebote richten sich an Früherkrankte und Betroffene in der frühen Phase. Private und kirchliche Pflegedienste erheben häufig Stundensätze von 24 bis 35 Euro für Kurzzeitpflege oder Über-Nacht Betreuung.

Beratung

Beratungsangebote richten sich an alle Involvierten und finden im Rahmen von festgelegten Sprechstundenzeiten oder nach Terminabsprache statt.

Was tun, wenn keine spezielle Beratung vorhanden ist?
Es gibt zahlreiche Beratungsangebote zum Thema Demenz im Allgemeinen, d.h. ohne Bezug auf ein früheres Lebensalter. Fragen Sie auch dort nach, ob auf Ihre spezielle Situation eingegangen werden kann.

Überwiegend sind diese Angebote kostenfrei und werden z.B. von Ämtern, Alzheimer Gesellschaften, Demenznetzwerken, Wohlfahrtsverbänden oder privaten Pflegediensten angeboten.

Eine Beratung findet meist individualisiert im Einzelgespräch statt und informiert u.a. über Hilfsangebote, Krankheitsbild, Umgang bzw. Kommunikation mit betroffenen Personen sowie über finanzielle und fachliche Themen.

Angehörigengesprächskreise

Diese Gesprächskreise richten sich an Angehörige, teilweise mit Begleitangeboten für die betroffenen Personen. Sie finden in der Regel 1x bis 2x im Monat für 1,5 bis 2,5 Stunden statt und sind kostenfrei.

Angeboten werden diese Gesprächskreise oftmals von Demenznetzwerken, Alzheimer Gesellschaften, Selbsthilfegruppen oder gerontopsychiatrischen Zentren.

Konzeptuell stehen Selbsthilfe, Austausch und Beratung im Vordergrund. Teilweise werden sie auch innerhalb von Urlaubsaufenthalten angeboten.

Freiwilligenunterstützung

Angebote der Kategorie Freiwilligenunterstützung sind vielfältig. Es handelt sich um ehrenamtliche Begleitung und Unterstützung. In der FrühLInk-Angebotsliste richten sie sich an mehrere beteiligte Personengruppen und sind kostenfrei. Sie werden z.B. von Alzheimer Gesellschaften und dem Programm ‚Pflegebegleiter' getragen bzw. von Selbsthilfekontaktstellen vermittelt.

Urlaub

Urlaubsangebote richten sich in der FrühLInk-Angebotsliste NRW an Jungerkrankte, Betroffene in der frühen Phase und an deren Angehörige.

Kosten betragen hier 1.000 Euro pro Monat für Kurzzeitaufenthalte in Gastfamilien oder 54 bis 68 Euro pro Nacht in Erholungsmaßnahmen plus 70 Euro pro Tagesbetreuungsangebot in der Hotelanlage. Sie können von Kranken- und Pflegekassen übernommen werden.

Gibt es Unterstützung zur Schaffung neuer Angebote?
Zurzeit gibt es noch keine ausreichende Anzahl von Angeboten für Menschen mit früh beginnender Demenz und für ihre Angehörigen sowie Bezugspersonen. Das Projekt FrühLInk informiert zu den Gelingensbedingungen bei der Durchführung eigener Angebote und unterstützt Betroffene, Angehörige, Aktive in der Selbsthilfe und Interessierte beim Aufbau.

Anbieter stellen z.B. kirchliche Träger und private Hotelanlagen dar. Sie bieten u.a. Entlastungs- und Betreuungsmaßnahmen sowie Kur- und Erholungsmöglichkeiten an.

Selbsthilfe

Selbsthilfeangebote richten sich an Jungerkrankte, Betroffene in der frühen Phase und Angehörige. Sie finden meist zwischen 1x bis 4x im Monat statt und

sind überwiegend kostenfrei. Diese Angebote beinhalten i.d.R. selbstorganisierte Zusammenschlüsse, manche werden von kirchlichen Trägern bzw. Wohlfahrtsverbänden organisiert.

Diese Selbsthilfeangebote sind im Kern Angehörigen- und Betroffenengruppen, die ehrenamtlich begleitet werden und eine Austauschplattform bieten.

Sonstige Angebote

Ein Angebot in dieser Kategorie in der FrühLInk-Angebotsliste NRW ist z.B. das aufsuchende Casemanagement, das von einem Demenznetz angeboten wird: ein niedrigschwelliges Hilfsangebot für Betroffene, das über Pflegekassen abgerechnet wird. Des Weiteren werden (Reha-)Sport durch ein Demenznetz für 80 Euro pro Kurs, kostenfreie Krisenintervention durch einen sozialpsychiatrischen Dienst eines Gesundheitsamts oder Vorsorgemaßnahmen im Rahmen von Kur- und Erholungsaufenthalten unter ‚Sonstiges' angeboten.

KONTAKT

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
Projektleitung FrühLInk
✉ h.e.philipp-metzen@gerontologie-wissen.de

Sara Kuru
Münster, Heidelberg,
wissenschaftliche Mitarbeiterin Projekt FrühLInk
✉ Sara.Kuru@web.de

Sara Kuru

Demenz bemerken – gemeinsam damit umgehen

Demenzen im frühen Lebensalter stellen eine besondere Herausforderung dar, insbesondere für Paarbeziehungen, und oftmals ist es ein langer, anstrengender Weg bis zu einer eindeutigen Diagnose.

Was genau in dieser Phase vor der Diagnosestellung passiert und welche Rolle die Paarbeziehung dabei spielen kann, untersuchte Sara Kuru in ihrer Abschlussarbeit „Demenz bemerken – ein interaktiver Aushandlungsprozess“ unter der Leitung von Prof. Dr. F. Breuer an der Westfälischen Wilhelmsuniversität Münster.

Kuru (2014) führte Interviews mit Betroffenen, ihren Partnern und einer Fachärztin durch und bezog Literatur und Spielfilme zum Erkenntnisgewinn hinzu, gemäß der sogenannten „Reflexiven Grounded Theory“ nach Breuer (2010).

Was erleben von früher Demenz betroffene Menschen und ihre Partner?

Das dreiphasige Verlaufsmodell von Kuru (2014) beleuchtet typische Prozesse innerhalb einer Paar-

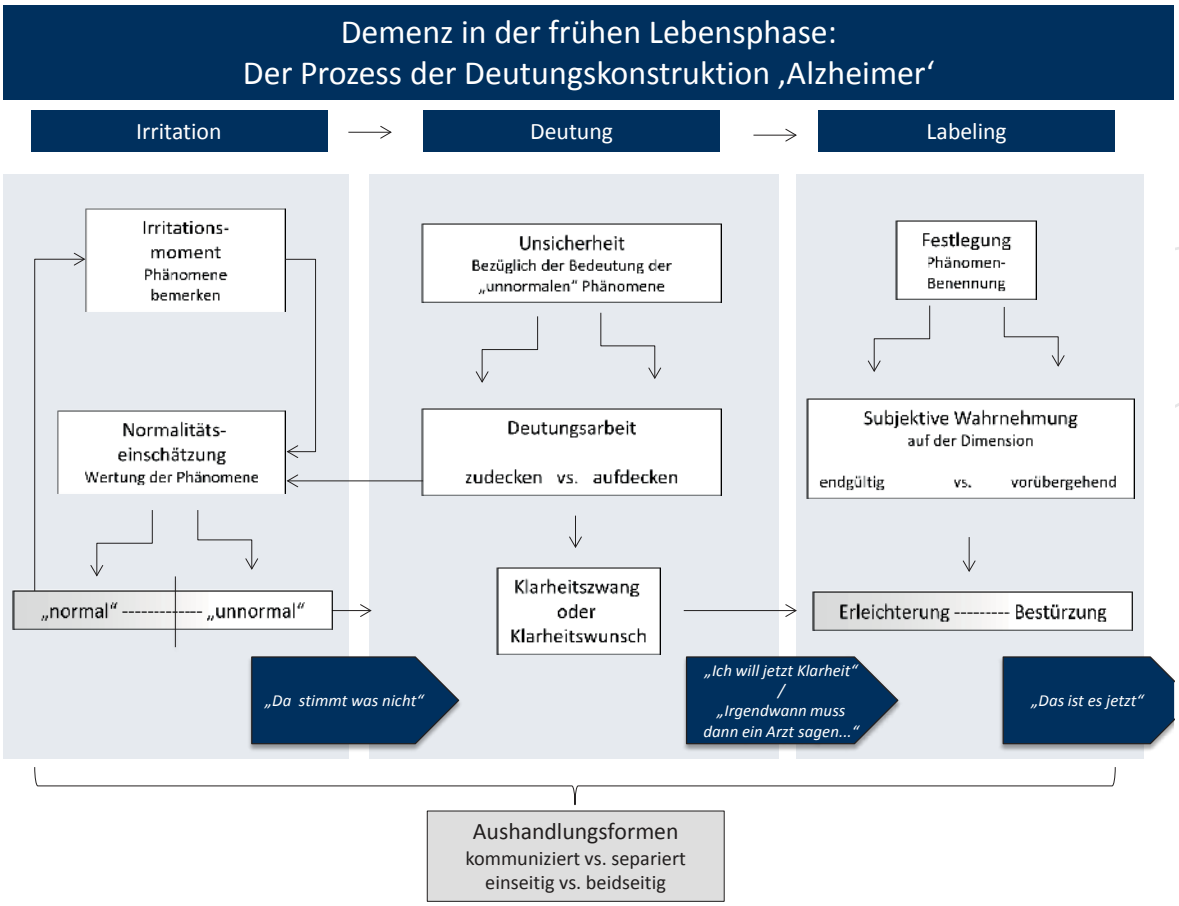


Abb.: Demenz in der frühen Lebensphase. Quelle: Kuru, 2014, S.27

beziehung auf dem Weg zur Diagnosefindung. Die einzelnen Phasen können von dem Betroffenen und dessen Partner gemeinsam oder von nur einem Partner erlebt werden. Es gibt jeweils die Möglichkeit sich mit dem Partner offen auszutauschen, zu kommunizieren oder die Geschehnisse der einzelnen Phasen heimlich und alleine zu erleben.

Irritation

Am Anfang stehen erste irritierende Momente, in denen ungewöhnliches Verhalten, wie z.B. etwas nicht mehr zu können oder zu vergessen, auffallen. Dieses Verhalten wird individuell entweder als „normal“ oder „unnormal“ bewertet. Die Wahrnehmung und Einschätzung kann dabei bei dem Betroffenen und dessen Partner unterschiedlich ausfallen. Bemerkt beispielsweise lediglich der Betroffene Ungewöhnliches an seinem Verhalten, kann er dies separat, für sich allein aushandeln oder seinen Partner darauf hinweisen, es kommunizieren. Wird ein Verhalten oder eine Situation von einem der Partner als unnormal bewertet, führt dies in die nächste Phase, die Phase der Deutung.

Deutung

Die unnormalen Geschehnisse oder Verhaltensweisen verunsichern und führen zu dem Wunsch die dahinterliegende Bedeutung zu verstehen. Kuru fand dazu zwei verschiedene Vorgehensweisen.

Die „aufdeckende Deutungsarbeit“ beschreibt dabei Maßnahmen, die eine Demenzerkrankung als Ursache für das unnormale Verhalten in Betracht ziehen. Es handelt sich dabei um Strategien, sich z.B. im Internet über die Krankheit zu informieren, mit Freunden und Familie zu sprechen oder den Partner/sich selbst intensiver zu beobachten.

Eine zweite Möglichkeit auf diese neue, unsichere Situation zu reagieren stellt die „Zudeckungsarbeit“ dar. Sie hat das Ziel zu alternativen Erklärungen (z.B. „Burnout“) für das unnormale Verhalten zu gelangen und die als Bedrohung erlebte Erklärung der Symptome durch die Alzheimerkrankheit abzuwehren. Dazu wird das entsprechende unnormale Verhalten z.B. bagatellisiert, geleugnet oder verdrängt. Auch in dieser Phase können sich die „Arbeitsweisen“ von Betroffenen von denen der Partner unterscheiden. So kann es z.B. sein, dass der Betroffene versucht, das Verhalten und die Geschehnisse als nichtig abzutun oder als Überanstrengung zu bewerten, während sich der Partner heimlich über Alzheimer im Internet informiert.

Die Suche nach einer Erklärung für die ungewöhnlichen Verhaltensweisen führt zu einem Wunsch/Zwang nach Klarheit. So häufen sich z.B. Geschehnisse und beeinträchtigen den Alltag so stark, dass eine Abklärung von einem der Partner gewünscht und eventuell für den anderen unumgänglich („erzwungen“) wird.

Labeling (Benennung)

Diese Klarheit wird in Form der Diagnose, beispielsweise „Demenz, wahrscheinlich vom Typ Alzheimer“, durch den Arzt vorgenommen. Die so stattfindende Benennung des ungewöhnlichen Verhaltens kann entweder als „endgültig“ oder „vorläufig“ wahrgenommen werden. Auch hier kann sich die Wahrnehmung zwischen den beiden Partnern unterscheiden. Während z.B. der Betroffene noch immer ein wenig Hoffnung hat, dass die Diagnose nicht stimmt, könnte für den Partner feststehen, dass es sich um eine Alzheimererkrankung handelt. Eine Diagnose kann so Bestürzung hervorrufen, aber auch erleichternd sein. Sie kann bedeuten, endlich Klarheit zu haben und die anstrengende und lange Suche nach einer Erklärung beenden.

Welche Konsequenzen lassen sich daraus ableiten?

Die Arbeit von Kuru zeigt somit, dass Menschen mit Demenz im frühen Lebensalter auf dem Weg zur Diagnose aktiv versuchen, Erklärungen für auffällige, unnormale Verhaltensweisen zu finden. Dies wider-

spricht dem Stigma des verwirrten, abhängigen, demenzerkrankten Menschen und macht die reichhaltigen Kompetenzen und eine aktive Rolle des Betroffenen im Prozess der Diagnosefindung deutlich.

Die Beziehung mit dem Partner spielt in diesem Rahmen eine besondere Rolle. Auch die Forscher Glaser und Strauss beschreiben in einem ähnlichen Zusammenhang den sogenannten „open awareness context" im Umgang mit Erkrankungen als förderlich. Sie erklären, dass ein offener und kommunizierter Umgang mit der Situation zwischen Paaren hilft, schmerzvolles Erleben zu teilen, sich gegenseitig zu unterstützen und zu entlasten (Hutchinson, Leger-Krall, & Wilson, 1997). Wird der Weg der Diagnosefindung von beiden Partnern gemeinsam bestritten, kann es so zu einer früheren Erkennung kommen und somit zum früheren Zugang zu medizinischer Behandlung, psychosozialer Beratung und pflegerischer Unterstützung. Auf der Grundlage einer Diagnose kann so eine Auseinandersetzung mit der Krankheit, eine Neuordnung und Etablierung von Umgangsweisen etc. beginnen. Darüberhinaus bietet die Diagnose Entlastung und Möglichkeiten zur Entschuldung, indem Versagen und Fehlverhalten der Krankheit zugeschrieben werden.

Manche Autoren beschreiben jedoch auch Belastungen nach dem Erhalt einer Diagnose. Ein gemeinsames, offenes Herangehen der betroffenen Partner ist auch hier hilfreich.

Erschwert wird der Weg der Diagnosefindung dadurch, dass das Wort ‚Alzheimer' stereotypisch mit dem hohen Lebensalter verknüpft wird. So werden eventuell erste ungewöhnliche Verhaltensweisen schneller erkannt, weil sie nicht mit „Altersvergesslichkeit" erklärt werden können, es kann sich jedoch als schwierig und langwierig herausstellen eine passende Diagnose zu erhalten.

Folglich besteht auch ein Auftrag auf gesellschaftlicher Ebene. Eine umfangreiche öffentliche Aufklärungsarbeit ist notwendig, ein Bewusstsein zu schaffen, dass eine frühe Erkrankung möglich ist und dass eine Demenz dem Menschen nicht zwangsläufig seine Persönlichkeit oder seine Lebensqualität nimmt.

Kurus Forschungsarbeit verdeutlicht, dass die Phase der Diagnosefindung bereits vor dem ersten Arztbesuch beginnt und einen Prozess darstellt, in dem Betroffene eine aktive Rolle einnehmen und ein offener, gemeinsamer Umgang innerhalb der Paarbeziehung förderlich ist. Wünschenswert wäre, wenn Paare bei diesem Prozess noch häufiger therapeutische Unterstützung erfahren würden.

Literatur

Breuer, F. (2010). Reflexive Grounded Theory: Eine Einführung in die Forschungspraxis (2. Auflage). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Hutchinson, S., Leger-Krall, S., & Wilson, H. S. (1997). Early probable alzheimer's disease and awareness context theory. Social Science & Medicine, 45, 1399-1409.

Kuru, S. (2014). Demenz bemerken – ein interaktiver Aushandlungsprozess. Unveröffentlichte Bachelorarbeit.

KONTAKT

Sara Kuru
Münster, Heidelberg,
wissenschaftliche Mitarbeiterin Projekt FrühLInk
✉ Sara.Kuru@web.de

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Kommunikation – Begegnung – Aktivität

In der FrühLInk-Fragebogenstudie wurde der Bereich „Kommunikation“ als wichtigstes Thema gesehen: **100% der Befragten** fanden dieses wichtig.

Erfolgreiche Kommunikation im weiteren Sinne beinhaltet sowohl Grundregeln und grundsätzliche Haltungen im Rahmen einer Begegnung als auch eine Bezugnahme auf biografische Aspekte und sogenanntes herausforderndes Verhalten. Auch die gemeinsame Aktivität ist Teil der Verständigung.

Grundregeln der Kommunikation

Demenziell erkrankten Menschen fällt es zunehmend schwer, sich auf ihre Umwelt und ihre sozialen Bezugspersonen einzustellen. Sie sind darauf angewiesen, dass die Umwelt sich auf ihre vorhandenen Ressourcen ausrichtet und ihr Verhalten danach anpasst. Werden einige grundlegende Regeln in der Kommunikation mit Menschen mit früh beginnender Demenz beachtet, kann dies das gemeinsame Leben sehr erleichtern. Hierzu gehören u.a. die links unten zusammengefassten Grundregeln.

Bewährte Grundregeln der Kommunikation

- Freundlich und geduldig sein
- Langsam und deutlich sprechen
- Begleitend auf Gegenstände und in Richtungen zeigen
- Einfache und kurze Sätze bilden
- Möglichst nahe an die Person herangehen
- Blickkontakt herstellen
- Anerkennen und wertschätzen („Das ist ja gut geworden“)
- Unnötiges Verbessern vermeiden
- Ihr/ihm genug Zeit lassen, zu reagieren
- Verständnis signalisieren („Das kann jedem einmal passieren“)
- Versuchen, möglichst Vieles mit Humor zu nehmen, und gemeinsam über Missgeschicke zu lachen
- Vermeidbare Hintergrundgeräusche ausschalten

(Philipp-Metzen, 2015, S. 62)

Beachtung der Biografie

Wird die Biografie der kranken Person berücksichtigt, wirkt dies oftmals wie eine Brücke zum Selbsterleben des Menschen mit Demenz. Es gibt unterschiedliche fachliche Begriffe und Konzepte für eine ‚biografieorientierte Vorgehensweise‘. Grundsätzlich gilt, dass hierbei einerseits die biografischen Erfahrungen einer ganzen Altersklasse und andererseits auch die ganz persönliche Lebensgeschichte eines Menschen gemeint sein können. Beide biografischen Bereiche sind wichtig, um die gemeinsame Zeit interessant zu gestalten oder bei zunehmendem Krankheitsverlauf zu einer sinnvollen Tages- und Wochenstrukturierung des Menschen mit Demenz beizutragen.

Biografische Erfahrungen einer ganzen Altersklasse

Hier schaut man auf die Kindheit, Jugend und das Erwachsenenalter dieser Jahrgänge: welche prägenden Erfahrungen machten sie in ihrem Leben? Bei hochbetagten Menschen können dies z.B. Kriegs- und Hungererfahrungen sein, die prägend gewirkt haben. Jüngere Menschen mit Demenz gehören tendenziell schon zu den Baby-Boomern, den geburtenstarken Jahrgängen, die verglichen mit der älteren Generation beispielsweise meist frei von existenziellen Sorgen durch Krieg, Aus-

bombung, Hunger etc. aufwachsen konnten. Ihre Interessen und Vorlieben können von denen alter, demenzkranker Menschen stark abweichen, beispielsweise haben viele der jüngeren Altersgruppe mit Rock- und Popmusik anstelle von Volksliedern die sie prägende Jugendzeit verbracht.

Persönliche Biografie

Die persönliche Biografie nimmt Bezug auf den Lebenslauf der erkrankten Person. Wie ist die familiäre Situation, lebt der demenziell erkrankte Mensch in einer Partnerschaft und hat er Kinder? Welchen Beruf übt (oder übte) er aus, wie verbringt (oder verbrachte) er seine Freizeit? Insbesondere liebgewonnene Hobbies können in der nachberuflichen Zeit von hohem Stellenwert sein, um die freie Zeit sinnvoll zu verbringen. Die persönliche Biografie zu thematisieren und dabei die Lebensleistung des Menschen mit Demenz zu würdigen, kann identitätsstiftend sein und einem Gefühl der Wertlosigkeit aufgrund der Erkrankung entgegenwirken (vgl. Philipp-Metzen, 2015, S. 55 f.)

Grundsätzliche Haltungen – Betonung der Gefühlsebene

Eine angemessene Kommunikation baut auf grundsätzlichen Haltungen auf. Hierzu gehört ein respektvoller und verständnisvoller Umgang mit Menschen mit Demenz. Auch die Achtung der persönlichen Einstellungen, der Werte und Gewohnheiten ist wichtig: dies betrifft z.B. religiöse Zugehörigkeiten, die Grenzen des Schamgefühls sowie die Achtung der Privatsphäre und eines speziellen Migrationshintergrundes. Gerade sehr alltäglich erscheinende Dinge wie z.B. die Auswahl der Speisen können einen wichtigen Stellenwert haben. Ein freundlich-aufmerksames Verhalten als Ausdrucks des Respekts und der Wertschätzung hilft oftmals eine ‚Brücke zu bauen'.

Eine zunehmende Verkennung der Realität aufseiten der Menschen mit Demenz führt oftmals zu Problemen über die Sachebene zu kommunizieren.

Praxisbeispiel

Ein 50-jähriger demenziell erkrankter Mann besteht darauf, seine Frau „abzuholen": Diese ist jedoch seit fünf Jahren verstorben.

Welche **Gefühle** werden dabei ausgedrückt? Vielleicht die Sehnsucht nach der verstorbenen Frau. Auch wenn der Wunsch auf der Sachebene nicht der Realität entspricht, sollten die Gefühle akzeptiert werden, und hierauf sollte in einem ersten Schritt eingegangen werden: „Ich kann gut verstehen, dass du gerne mit Rita (Name geändert) zusammen sein möchtest. Ihr habt euch immer gut verstanden." In einem weiteren Schritt kann in unterschiedlicher Weise versucht werden, dem Bedürfnis nachzukommen: durch Anschauen von gemeinsamen Fotos, einem Gang durch altbekannte Straßen und vielem mehr. Mit Kreativität können oftmals Aktivitäten gefunden werden, die einen Bezug zum vordergründig ‚sinnlosem Anliegen' haben und das Wohlbefinden in solchen Situationen erhöhen können (vgl. Philipp-Metzen, 2015, S. 62 ff.).

Hier hilft es die **Gefühlsebene** verstärkt wahrzunehmen.

Umgang mit herausforderndem Verhalten

Die Symptome der Demenz können zu starken Verhaltensänderungen bei Menschen mit Demenz führen. Dies ist bei speziellen Formen früh beginnender Demenz wie beispielsweise frontotempora-

ler Demenz besonders häufig. Betroffene können aggressiv werden, unberechtigte Vorwürfe erheben („du hast mein Geld geklaut“) oder sich trotz fürsorglicher Unterstützung vernachlässigt fühlen („du kümmerst dich nie um mich“). Auch können sie sich und andere durch unangemessenes Verhalten gefährden (z.B. vergessen, die Herdplatte auszuschalten) oder durch einen gestörten Tag- und Nachtrhythmus Angehörige am Schlafen hindern und vieles mehr.

Deeskalationsstrategien

Grundsätzliche Fragen bei aggressivem und unruhigem Verhalten, u.a.:
- Gibt es eine körperliche Erkrankung, die behandelt werden muss?
- Hat die demenziell erkrankte Person Schmerzen?
- Wurde im Vorfeld genug getrunken?
- Braucht es eine medizinische Behandlung, z.B. ein bestimmtes Medikament?

Handeln in Krisensituationen:
- Wenn zunehmend Spannungen entstehen, zeitnah handeln.
- Den Menschen mit Demenz ansprechen, z.B. „Vorsicht, damit kannst du dir wehtun.“
- Versuchen, ruhig und deutlich Grenzen zu setzen, beispielsweise „So etwas tut mir weh, ich möchte das nicht.“
- Unterstützung in Problemsituationen suchen, z.B. professionelle Hilfe beim Duschen.
- Wenn möglich, kurzzeitig räumlich ausweichen, z.B. ins Nachbarzimmer gehen.
- Drohungen ernst nehmen und auf Dauer Hilfe holen.
- Lärmquellen vermindern (z.B. ein lautes Radio leiser drehen) und andere belastende Situationen vermeiden: etwa überhitzte, enge Räume oder eine zu volle Straßenbahn verlassen.
- Versuchen, eine Konfliktpause herbeizuführen: „Lass uns das morgen klären“.

Längerfristig gilt:
- Bei wiederholter Gefährdung (z.B. durch Schlagen usw.) nicht alleine mit dem Problem bleiben!
- Unterstützung einholen: einen Arzt um Hilfe bitten, eine Beratung aufsuchen, zum Angehörigengesprächskreis gehen, professionelle Hilfe einschalten usw.
- Bei dauerhaften Konflikten und Krisen brauchen beide Seiten, der erkrankte Mensch und die beteiligte Person, dringend Hilfe!

(vgl. Philipp-Metzen, 2015, S. 75 ff.)

Methodisch sollte in erster Linie **präventiv** vorgegangen werden. Die Berücksichtigung der oben genannten Grundregeln bei der Kommunikation, die Beachtung biografischer Hintergründe und eine sinnvolle Aktivierung bzw. soziale Einbindung können solche Verhaltensweisen mildern oder dazu beitragen, ihr Entstehen zu verhindern.

Allerdings lassen sich symptombedingt solche problematischen Situationen oftmals nicht völlig verhindern. Auch kommt es manchmal zu Auseinandersetzungen, wenn Gefährdungssituationen aufgrund fehlender Krankheitseinsicht entstehen. Der Verzicht auf das Autofahren ist beispielsweise ein typischer Anlass für konflikthafte Auseinandersetzungen (siehe hierzu das Kapitel „Frühe Demenz und Autofahren“ von Dirk Wolter).

In **krisenhaften Situationen und Auseinandersetzungen** können die Hinweise zur Deeskalation im linken Feld hilfreich sein.

Aktivierung und Förderung durch Musik, Bewegung und soziales Miteinander

Es gibt eine Vielzahl von Maßnahmen, die nachweislich die Lebensqualität von Menschen mit Demenz positiv beeinflussen. Oftmals machen sie sowohl dem von Demenz Betroffenen als auch den sozialen Bezugspersonen Freude. Einen besonderen Stellenwert haben dabei die nachfolgend aufgeführten Bereiche, die nach neuen Forschungsstudien auch präventiven Charakter haben können, d.h. möglicherweise einen tendenziell positiven Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung nehmen.

Musik und künstlerische Aktivität

Selber Musik machen und Musik hören sind beliebte Freizeitaktivitäten. Jüngere Menschen mit Demenz bevorzugen dabei wie Personen in allen Altersgruppen häufig die Musikrichtungen ihrer Jugend. Es gibt eine Vielzahl von kulturellen und musikalischen Angeboten, die noch lange beibehalten werden können, wie z.B. das Singen im Chor, das künstlerische Gestalten oder das Theaterspielen. Menschen in einer frühen Phase der Demenz, unabhängig vom Lebensalter, fühlen sich oftmals davon angesprochen.

Bewegung

Waren von Demenz betroffene Menschen immer sportlich oder haben sich einfach gerne bewegt, sollte dies so weit wie möglich beibehalten werden. Dies gilt gerade für jüngere Erkrankte, die häufig körperlich noch sehr leistungsfähig sind. Regelmäßige Bewegung kann sich positiv auf die geistige Leistungsfähigkeit auswirken und somit dazu beitragen, den Prozess der Erkrankung zu verlangsamen. Bewegung kann in der Etagenwohnung, z.B. mithilfe eines Fitnessrades, oder auf dem Sportplatz erfolgen. Es können Aktivitäten gemeinsam mit Angehörigen (wie Gartenarbeit) oder in Sportgruppen (wie Nordic-Walking) gewählt werden. Wichtig ist, dass dies keine bloße Pflichterfüllung darstellt: immer sollten der Spaß und die Freude dabei im Vordergrund stehen.

Soziales Miteinander

Auch das Eingebundensein in sozialen Bezügen stärkt nachweislich die Fähigkeiten des menschlichen Gehirns. Einsamkeit, soziale Isolation, kann sich dagegen negativ auf das Befinden des demenziell erkrankten Menschen auswirken. Soziale Begegnungen jedoch müssen mit Augenmaß erfolgen. Je nach Krankheitsphase kann der ‚runde Geburtstag' eines Freundes mit 50 Gästen noch als bereichernd oder schon als Stressfaktor empfunden werden. Die sozialen Aktivitäten müssen wie alle anderen Unternehmungen auch zu den Fähigkeiten, den Ressourcen des von Demenz betroffenen Menschen passen. Regelmäßige Gruppenaktivitäten können lange noch in gewohnter Weise erfolgen: der frühere Sportverein, der Gospelchor etc. Möglicherweise braucht es ab einem bestimmten Zeitpunkt eher Unternehmungen zu zweit mit Personen aus der Familie und des sozialen Umfeldes oder ehrenamtlich Engagierten, die sich gut auf die Fähigkeiten und Bedürfnisse der demenziell erkrankten Personen einstellen können. Bei speziellen Angeboten für Menschen mit Demenz wie Betreuungsgruppen, Alzheimer-Cafés etc. hängt es von den Gruppenzusammensetzungen und den Kompetenzen der Gruppenleitung ab, ob auch jüngere Erkrankte sich wohl fühlen können (vgl. Philipp-Metzen, 2015, S. 52 ff.).

Was kann man tun, wenn vor Ort diese Maßnahmen nicht vorhanden sind?

Gegenwärtig beziehen sich erst wenige Maßnahmen zur Aktivierung und Begegnung auf jüngere Personen mit Demenz. In der FrühLInk-Angebotsliste NRW werden hierzu für Nordrhein-Westfalen Adressen von Anbietern genannt.

Bestehen vor Ort noch keine eigenen Angebote für jüngere demenziell erkrankte Menschen oder Erkrankte mit beginnender Demenz, können diese angeregt oder in Eigenregie aufgebaut werden. Dies kann auch in gemischter Zusammensetzung mit nicht demenziell erkrankten Personen erfolgen. Das Projekt FrühLInk unterstützt und berät hierzu gerne.

Literatur

Philipp-Metzen, H. Elisabeth (2015): Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz. Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.

KONTAKT

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
Projektleitung FrühLInk
✉ h.e.philipp-metzen@gerontologie-wissen.de

Annette Wernke

Resilienz – Ressourcen erkennen und fördern

„Mitten im Winter habe ich erfahren, dass es in mir einen unbesiegbaren Sommer gibt."

Albert Camus

Eine Demenzdiagnose kann das gewohnte Leben völlig auf den Kopf stellen. Anfänglich werden die Gedanken und Gefühle der Betroffenen nicht selten von Zukunftsängsten, Hilflosigkeit und Verzweiflung bestimmt. Es ist jedoch möglich, auch mit einer Demenz weiterhin am Leben teilzunehmen. Das zeigt uns die Tatsache, dass immer mehr Menschen mit Demenz die Öffentlichkeit suchen und zeigen, dass sie sich trotz der Erkrankung nicht als Opfer fühlen, sondern sich selbst vertreten wollen und können. Sie berichten, wie sie die Diagnose akzeptiert haben und wie wichtig für sie Freunde, Verwandte und Nachbarn sind, die sie um Hilfe bitten können. Sie finden trotz einer ganzen Reihe von Verlusten und unwiederbringlichen Einbußen oft ungeahnte und kreative Lösungen. Dadurch ist es ihnen möglich, sich ein hohes Maß an Lebenszufriedenheit zu erhalten.

Das Resilienzkonzept

Viele Menschen verfügen offenbar über bestimmte Schutzfaktoren, die ihnen helfen, dass sie auch in Krisensituationen nicht auf Dauer die Balance verlieren, sondern wie ein „Stehaufmännchen" immer wieder ins Gleichgewicht kommen. Diese Schutzfaktoren werden auch als Resilienzfaktoren bezeichnet. Resilienz gilt als innere Widerstandskraft, die Menschen Krisen meistern und Schweres bewältigen lässt. Sie sind nicht immun dagegen, aber sie fühlen sich dem Schicksal nicht hilflos ausgeliefert. Resiliente Menschen gehen aktiv an Herausforderungen heran und bewältigen und gestalten ihr Leben und haben dadurch die Chance, mit den gegebenen Situationen umzugehen.

Grundhaltungen der Resilienz: Akzeptanz, Optimismus, Lösungsorientierung

Akzeptanz

Akzeptanz im Sinne von Resilienz bedeutet nicht zu resignieren, sondern anzunehmen, was sich nicht beeinflussen oder ändern lässt. Nach einer Demenzdiagnose befinden sich betroffene Menschen und ihre Angehörigen oftmals in einem Ausnahmezustand. Nicht selten wird die Diagnose zu Beginn angezweifelt oder geleugnet. Dieses Leugnen kann helfen, die Situation im Augenblick zu ertragen. Akzeptanz ist ein aktiver, ganz individueller Prozess. Jeder braucht unterschiedlich viel Zeit, um die Diagnose zu begreifen und letztendlich als zum Leben gehörend anzunehmen.

Vor allem aber ist Geduld der Betroffenen mit sich selbst, aber auch die Geduld der Angehörigen und der Beratungsfachkräfte erforderlich. Geduld ist eine ‚Wartekraft': warten bis ich die Kraft habe, die Diagnose zu akzeptieren, sie zu begreifen und zuzulassen. Geduld setzt die Zuversicht voraus, dass Dinge sich auch ohne unser drängendes Zutun neu ordnen

„Wenn neben den Leidsituationen die immer noch vorhandenen Werte in den Mittelpunkt des Interesses gestellt werden, können damit wieder Hoffnung, Vertrauen und Zuversicht in das Leben entstehen. Denn das letzte Wort hat nicht das Leid, sondern die Antwort, die der Mensch darauf gibt!"

Schechner 2007, zur Haltung von Viktor Frankl

(vgl. Gruhl, 2014). Resiliente Menschen gehen davon aus, dass die Zeit kommen wird, in der sie wissen werden, was zu tun ist.

Optimismus

Optimismus im Sinne von Resilienz bedeutet nicht, Schwierigkeiten und Kummer zu ignorieren und durch ein unkritisches positives Denken zu ersetzen. Es gilt vielmehr, den Blick dafür zu schärfen, dass trotz der Verluste und ungeachtet unwiederbringlicher Einbußen, die die Krankheit mit sich bringt, immer auch vieles vorhanden ist, was dennoch funktioniert, was Beständigkeit hat. Wenn der Blick stets auf den Krankheitsverlauf gerichtet ist, d.h. schon zu Beginn der Erkrankung auf die späteren Phasen geschaut wird, versperrt das den Blick auf die gegenwärtig vorhandenen Fähigkeiten. Auch wenn das eine oder andere im Alltag nicht funktioniert, so gibt es doch daneben immer auch vieles, was gelingt.

Lösungsorientierung

Wenn Betroffene und Angehörige die Krankheit als unerwartetes Schicksal mit ihren Gefühlen und Gedanken annehmen, eröffnet ihnen das den Blick auf neue Perspektiven, sie können das Leben neu bzw. anders gestalten. Sie wissen zwar, dass die Diagnose unumstößlich ist und dass eine schwierige Zeit vor ihnen liegt, aber häufig entwickelt sich im Laufe der Zeit wieder eine neue Lebensperspektive, in der neben der Erkrankung auch Freuden, Hoffnungen und Ziele ihren Platz finden. Die aus dem Lebenslauf der Betroffenen und Angehörigen bekannten Strategien für den Umgang mit Krisen werden dann aktiviert. Hier steht nicht das Beklagen des Schicksals im Vordergrund, sondern die Frage: Welche realistischen Möglichkeiten habe ich, um diese Herausforderung mit all seinen Schwierigkeiten zu meistern?

Selbsthilfe- und Angehörigengruppen können hier sehr hilfreich sein. Durch den Austausch mit anderen, d.h. durch die vielfältigen Anregungen von Außen, kann das einseitige Denken mit dem Fokus auf den erlebten Verlusten den Blick für das öffnen, was trotzdem noch möglich ist.

Zukunft planen und gestalten

„Ich habe gedacht, mit den Urlauben an der Ostsee ist es nun wohl vorbei. Aber nun fahren wir mit dem Zug und das klappt super, wir sind sogar noch schneller da als mit dem Auto. Das möchten wir noch so lange machen, wie es geht“ (Zitat einer Ehefrau in einer Kursusreihe des Demenz-Servicezentrums Münsterland im Jahr 2013).

Eine Demenzdiagnose durchkreuzt nicht selten die bisherige Lebens- und Zukunftsplanung und dennoch heißt es, gerade auch in dieser schwierigen Zeit, umzudenken und eine neue Richtung einzuschlagen. Manche Ziele lassen sich, zwar auf anderen Wegen, aber dennoch erreichen. Andere Ziele müssen aufgegeben und dafür neue gefunden werden. Rückblickend haben viele Menschen in ihrem Leben in Krisensituationen immer wieder erfolgreich die Richtung gewechselt.

Auch ein erfahrener Kapitän kann in stürmischer See (Demenz) nicht immer Kurs halten. Er muss die eine oder andere Klippe umschiffen und dabei Vertrauen in seine Mannschaft (Angehörige und Freunde) haben. Um sein Ziel zu erreichen ist es manchmal sinnvoll, anderen für eine bestimmte Zeit vertrauensvoll das Ruder zu überlassen.

Literatur

Gruhl, Monika (2014): Resilienz - die Strategie der Stehauf-Männchen: Krisen meistern mit innerer Widerstandskraft. Freiburg: Kreuz Verlag.

Schechner, Johanna (2007): Der „Tragische Optimismus“ nach V. E. Frankl in Anbetracht von Leid Schuld und Tod. Der Mensch als antwortendes und verantwortendes Wesen. Download auf der Website des Viktor Frankl Zentrums Wien (Hrsg): www.franklzentrum.org/index.php

KONTAKT

Annette Wernke
Demenz-Servicezentrum Münsterland (gefördert vom Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter Nordrhein-Westfalen und den Landesverbänden der Pflegekassen), Wilhelmstraße 5, 59227 Ahlen
Tel.: 0 23 82/94 09 97-10, Fax: 0 23 82/40 28
✉ info@demenz-service-muensterland.de

Dirk Wolter

Frühe Demenz und Autofahren

Bei einer demenziellen Erkrankung im mittleren Lebensalter gelten vielfach dieselben fachlichen Hintergründe wie bei einer Demenz im Allgemeinen. Dies gilt auch für das Autofahren.

Mobilität

Mobilität ist in unserer modernen Gesellschaft von großer Bedeutung. Das Auto spielt dabei eine sehr wichtige Rolle, besonders auf dem Land: für die Fahrt zur Arbeit, in der Freizeit, zum Einkaufen, für Besuche von Verwandten und Freunden, für die Fahrt zum Arzt. Wenn man nicht mehr Auto fahren kann oder darf, bedeutet das nicht nur objektive Einschränkungen im täglichen Leben, sondern oft auch eine subjektive Belastung, eine Kränkung des Selbstwertgefühls.

Fahrtauglichkeit

Das Autofahren setzt voraus, dass man geistig und körperlich ausreichend fit ist. Viele Funktionen sind dabei wichtig: das Sehen (auch im Dunklen), Kraft und Beweglichkeit (für die Betätigung von Pedalen, Schaltung, Lenkrad sowie den Blick nach hinten), Ausdauer, Konzentrationsvermögen und verschiedene andere psychische Funktionen. Es geht nicht nur um die Reaktionszeit, sondern vor allem auch darum, den Überblick zu haben, Wichtiges von Unwichtigem zu unterscheiden, Abstände und Geschwindigkeit richtig einschätzen zu können usw. Alle diese Leistungen nehmen mit dem Alter ab. Trotzdem können ältere Autofahrer einen großen Teil dieser Leistungseinbußen durch vorausschauendes Fahren kompensieren (nicht zur Hauptverkehrszeit, nicht im Dunklen oder bei schlechtem Wetter fahren, bei längeren Strecken Pausen einplanen usw.); das gilt auch für Menschen mit einer beginnenden Alzheimer-Demenz. Wenn diese Leistungseinbußen einen gewissen Schweregrad erreicht haben, ist allerdings die Fahrtauglichkeit nicht mehr gegeben. Dies ist z.B. bei fortgeschrittenen Demenzerkrankungen der Fall. Bei einer beginnenden, leichten Demenz können die Erkrankten oft noch eine Zeit lang fahren.

Rechtliche Rahmenbedingungen

Die Straßenverkehrsordnung verlangt, dass jeder Verkehrsteilnehmer sich vor Fahrtantritt davon überzeugt, ob er selbst und sein Fahrzeug fahrtüchtig sind. Zu dieser Eigenverantwortung gehört z.B., dass man sich nicht betrunken ans Steuer setzt oder nicht mit defekten Bremsen fährt. Auch Krankheiten oder akute Gesundheitsstörungen können die Fahrtüchtigkeit einschränken. So darf man z.B. nach ambulanten Operationen unter Narkose nicht Auto fahren. Bei Epilepsie darf man z.B. erst dann wieder Auto fahren, wenn die Behandlung anschlägt und längere Zeit keine Anfälle aufgetreten sind. Im Zweifelsfall gilt: nicht ans Steuer setzen!

Die Rolle des Arztes

Wenn der Arzt eine Erkrankung feststellt, die die Fahrtauglichkeit beeinträchtigt, muss er den Patienten hierüber informieren: „Sie dürfen aus ärztlicher Sicht nicht Auto fahren!“ Es liegt in der Eigenverantwortung des Patienten, sich daran zu halten. Der Arzt unterliegt der Schweigepflicht. Deshalb meldet er seinen Befund nicht der Führerscheinbehörde, es sei denn, der Patient ist absolut uneinsichtig und es besteht akute Gefahr, dass Menschen zu Schaden

kommen – dann kann der Arzt nach einer Rechtsgüterabwägung die Behörde informieren.

In Deutschland ist der Arzt außerdem zur sog. Sicherungsaufklärung verpflichtet: Wenn der Arzt eine Erkrankung diagnostiziert, von der man weiß, dass sie chronisch verläuft und die Symptome immer weiter zunehmen, sodass irgendwann die Fahrtauglichkeit aufgehoben sein wird, dann muss er den Patienten umgehend hierüber aufklären, auch wenn der Patient zu diesem frühen Zeitpunkt noch fahrtauglich ist. Das gilt auch für Demenzerkrankungen.

Wie erkennt man, dass die Fahrtauglichkeit schwindet?

Abgesehen von plötzlichen Ereignissen wie einem Schlaganfall ist die Fahrtauglichkeit nicht von heute auf morgen aufgehoben, sondern schwindet nach und nach. Wenn immer öfter von anderen Autofahrern mit Hupe, Lichthupe oder wütenden Handzeichen signalisiert wird, dass man viel zu langsam fährt oder Fahrfehler begeht, wenn rote Ampeln, Vorfahrtsschilder oder andere wichtige Verkehrszeichen zunehmend nicht beachtet werden, wenn es sich häuft, dass man sich auch in bekannter Umgebung nicht mehr orientieren kann oder das geparkte Auto nicht mehr wieder findet, und wenn kleine Blechschäden immer öfter vorkommen – dann sollten die Alarmglocken schrillen. Dies gilt besonders, wenn die Angehörigen dieses Autofahrers aus Angst nicht mehr als Beifahrer mitfahren wollen oder die Enkel bzw. Kinder nicht mehr mitfahren lassen. All dies ist aussagekräftiger als so mancher Test oder medizinische Befund, und für den Arzt ist es wichtig, dass die Angehörigen darüber berichten.

Spezielle medizinische und psychologische Untersuchungen

Die Untersuchung durch Fachleute lässt sich zum besseren Verständnis in vier Stufen unterteilen:

1. Zunächst ist es wichtig, sich einen gründlichen Überblick über den Gesundheitszustand an sich und das allgemeine Leistungsniveau im täglichen Leben zu verschaffen. Je besser jemand seinen Alltag bewältigt, um so eher ist er auch fahrtauglich.

2. Sog. Kognitive Screening-Tests wie der bekannte Mini-Mental-Status-Test, die als erster Schritt bei der Demenzabklärung eingesetzt werden, haben nur eine äußerst begrenzte Aussagekraft. Die Fahreignung kann man damit nicht beurteilen, abgesehen von schweren Demenzzuständen – doch dann ist der Fall auch ohne solche Screening-Tests klar.

3. Anerkannte verkehrsmedizinische Begutachtungsstellen verfügen über eine breite Palette spezialisierter, computergestützter Tests und meist auch über einen Fahrsimulator, die zwar deutlich differenziertere Ergebnisse liefern, aber ebenfalls nicht fehlerfrei sind.

4. Schließlich gibt es die praktische Fahrprobe, d. h. „richtiges" Autofahren im realen Straßenverkehr. Obwohl am nächsten an der Wirklichkeit, hat auch dieses Verfahren einige Schwächen.

Erst wenn das Puzzle aus allen Bausteinen zusammengefügt ist, kann man eine Einschätzung abgeben.

Demenz ist nicht gleich Demenz

Alles was bisher gesagt wurde, gilt für Menschen mit einer „durchschnittlichen" Alzheimer-Demenz, bei denen nicht noch weitere zusätzliche Risikofaktoren vorliegen. Leichte Alzheimer-Demenz plus starke Sehbehinderung oder leichte Alzheimer-Demenz plus Diabetes mit häufiger Unterzuckerung – solche Fälle sind sehr viel kritischer zu beurteilen. Auch die Kombination von Parkinson-Krankheit und Demenz bzw. die Lewy-Körperchen Demenz sind aufgrund der besonderen Symptome problematischer. Eine Sonderstellung nehmen schließlich die frontotemporalen Demenzen ein: hier ist die Fahreignung gewöhnlich schon im Anfangsstadium nicht mehr gegeben, weil die zur Krankheit gehörenden Persönlichkeitsveränderungen eine verantwortungsbewusste Teilnahme am Straßenverkehr unmöglich machen.

Praktische Empfehlungen

Man versucht, die nachlassende Fähigkeit Auto zu fahren zu kompensieren, indem man immer weniger fährt, damit man sich möglichst selten riskanten Situationen aussetzt. Doch irgendwann wird diese Kompensation selbst zum Risiko: wer nur noch ganz wenig fährt, fährt nur mehr schlechter. Das zunehmende Unbehagen beim Fahren bereitet schließlich den Boden dafür, dass man mit dem Autofahren aufhört und den Führerschein zurückgibt: die meisten Alzheimer-Patienten sind nach einer entsprechenden Motivationszeit dazu bereit. Die Angehörigen spielen dabei eine entscheidende Rolle. Die Übergangszeit ist manchmal hart, das gilt für den Erkrankten ebenso wie für die Angehörigen – denn es fällt schwer, diese Entwicklung zu akzeptieren. Es braucht Zeit, man muss sich erst darauf einstellen. Manchmal bedarf es auch erst eines eindrucksvollen Schlüsselerlebnisses, wenn man sich etwa verirrt oder das geparkte Auto nicht wiederfindet. Doch zu einem folgenschweren Unfall sollte es gar nicht erst kommen.

In der Übergangszeit kommen die Angehörigen manchmal nicht umhin, mit ein paar Maßnahmen zu verhindern, dass der Erkrankte sich ans Steuer setzt. Das ist effektiver als der Ruf nach der Polizei oder der Führerscheinbehörde, die das Problem allein nicht lösen können.

Literatur

Wolter, D.K. (2014). Beginnende Demenz und Fahreignung. Teil 1: Grundlagen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 47 (3), 243-250.

Wolter, D.K. (2014). Beginnende Demenz und Fahreignung. Teil 2: Das Assessment und seine praktischen Konsequenzen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 47 (4), 345-355

KONTAKT

Dr. Dirk K. Wolter,
Psykiatrien i Region Syddanmark, Gerontopsykiatrisk Afdeling, Aabenraa, Aabenraa DK
Tel.: 00 54/99 44 55 13
✉ dirk.wolter@rsyd.dk

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Rechtliche und finanzielle Fragen

Berufstätigkeit

Eine demenzielle Erkrankung muss nicht zu einer sofortigen Beendigung der Erwerbstätigkeit führen. Es sollte allerdings sorgfältig abgeklärt werden, welche Tätigkeiten passend zu den vorhandenen Ressourcen des erkrankten Menschen ausgeübt werden können. Gemeinsam mit Personalverantwortlichen kann beispielsweise eine Reduzierung der Wochen-Arbeitszeit oder eine Veränderung der Anforderungen überlegt werden. Manchmal kann es sinnvoll sein, eine solche Unterredung nicht alleine, sondern mit Unterstützung eines Angehörigen oder eines Mitglieds des Kollegiums zu führen.

Insbesondere wenn im beruflichen Umfeld schon Veränderungen im Verhalten oder der Leistungsfähigkeit des früh an Demenz Erkrankten sichtbar wurden, kann eine offene Haltung die Situation erleichtern und Missverständnissen vorbeugen. Hierbei sollten auch eventuelle Überlastungen angesprochen werden und es sollte möglichen Eigen- und Fremdgefährdungen vorgebeugt werden.

Sofort nach Erhalt der Diagnose empfiehlt sich die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises bei der zuständigen Behörde (in der Regel bei dem Versorgungsamt) (vgl. Diehl-Schmid & Schönhof, 2015, S. 46). Hier werden der Grad der Behinderung ermittelt und spezielle Merkzeichen ausgewiesen. Der Schwerbehindertenausweis kann unter anderem einen erweiterten Kündigungsschutz sowie die Ermäßigung bei den Gebühren für Rundfunk und öffentliche Verkehrsmittel bewirken.

Sind Menschen mit Demenz nicht arbeitsfähig, werden sie krankgeschrieben: „Sie haben Anspruch auf Krankengeld (§ 48 SGB V) für maximal 78 Wochen“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2014, S. 44). Das Krankengeld hat die Höhe von 70 Prozent des vorherigen regelmäßigen Arbeitseinkommens. Im Verlauf der Erkrankung wird in der Regel ein Antrag auf Erwerbsminderungsrente gestellt. Diese wird zeitlich begrenzt geleistet, was eine Wiederholung des Antragsverfahrens erforderlich machen kann (vgl. Diehl-Schmid & Schönhof, 2015, S. 46). Empfohlen wird eine Beratung beim zuständigen Rentenversicherungsträger.

Finanzielle Unterstützung

Wird finanzielle Unterstützung zur Bestreitung des Lebensunterhalts benötigt, ist u.a. das örtliche Sozialamt zuständig. Dann besteht ein Anspruch auf Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung, möglicherweise zusätzlich im Zusammenhang

mit Pflegeleistungen ein Anspruch auf Hilfe zur Pflege. Für die behördliche Abwicklung (das Abklären des Leistungsanspruchs, das Ausfüllen der Formulare etc.) sollte die ausführliche Beratung beim zuständigen Sozialamt eingeholt werden (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2014, S. 46).

Schuldfähigkeit

Häufig wird im Zusammenhang mit früh auftretender Demenz die Frage nach der Schuldfähigkeit von demenziell erkrankten Personen gestellt. Im deutschen Strafrecht gilt der Grundsatz: „Wer ohne Schuld handelt, kann nicht bestraft werden“ (Diehl-Schmid & Schönhof, 2015, S. 47), was u.a. in den Paragrafen 19, 20 und 21 STGB (Strafgesetzbuch) aufgeführt wird. Schuldunfähig kann sein, „wer im Moment der Tat nicht das Schuldhafte seines Handelns erkennt oder nicht in der Lage ist, sich zu steuern“ (ebd.). Handelt der erkrankte Mensch ohne Schuld, kann er für die Tat, beispielsweise für das unerlaubte Entwenden von Gegenständen, nicht bestraft werden. Geht es um beträchtlichen finanziellen Schaden, beispielsweise bei Fehlverhalten eines Firmeninhabers mit erheblichen wirtschaftlichen Folgen, kann die Bewertung der Schuldunfähigkeit ein anspruchsvolles Verfahren sein. Dies ist insbesondere der Fall, wenn sie rückwirkend ermittelt werden soll, weil zum Zeitpunkt der Handlung noch keine Diagnose vorlag. Häufig handelt es sich aber um Bagatelldelikte wie das unbezahlte Mitnehmen von Lebensmitteln im Supermarkt, die auf der zwischenmenschlichen Ebene geklärt werden können.

Beratung

Es ist allen Betroffenen und Angehörigen nach der Diagnosestellung zu raten, sich frühzeitig und umfangreich bei den Versicherungsunternehmen über ihren Versicherungsschutz sowie über die Möglichkeiten der Vorsorgevollmacht, der Betreuungsverfügung und der Patientenverfügung beraten zu lassen (vgl. Diehl-Schmid & Schönhof, 2015, S. 48 f.; BMJV, 2014). Erste Anlaufstellen können Beratungsstellen in Kliniken, bei Wohlfahrtsverbänden oder in Kommunen sein, weiterhin kann bei Sozialämtern, Pflegeberatungsstellen, Pflegestützpunkten und Integrationsfachdiensten nachgefragt werden.

Literatur

BMJV – Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2014): Betreuungsrecht. Berlin. (www.bmjv.de, unter ‚Publikationen‘).

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014): Was kann ich tun? Tipps und Informationen für Menschen mit beginnender Demenz. In: Informationen für Menschen mit Demenz. Berlin.

Diehl-Schmid, Janine & Schönhof, Bärbel (2015): Frontotemporale Demenz. Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfe für Angehörige. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.): Praktische Hilfen für den Alltag. Berlin.

KONTAKT

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
Projektleitung FrühLInk
✉ h.e.philipp-metzen@gerontologie-wissen.de

Kontaktadressen

Projekt FrühLInk, Projektstandort Laer

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen, Projektleitung
Annettenweg 18, 48366 Laer
Tel.: 0 25 54/91 76 10
Fax: 0 25 54/91 76 13
E-Mail h.e.philipp-metzen@gerontologie-wissen.de

Träger

Alzheimer Gesellschaft Münster e.V.
Tannenbergstr. 1, 48147 Münster
Tel.: 02 51/78 03 97
Fax: 02 51/3 90 97 61
E-Mail: alz-ges@muenster.de
www.alzheimer-muenster.de

Kooperationspartner

Landesverband der
Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.
Bergische Landstraße 2, 40629 Düsseldorf
Tel.: 02 11/24 08 69 10
Fax: 02 11/24 08 69 11
E-Mail: info@alzheimer-nrw.de
www.alzheimer-nrw.de

LWL-Klinik Münster
LWL-Klinik Münster, Abt. für Gerontopsychiatrie
Friedrich-Wilhelm-Weber-Str. 30, 48147 Münster
Tel.: 02 51/91 555-24 02
Fax: 02 51/91 555-24 04
E-Mail: memory-clinic-muenster@lwl.org
www.lwl.org/LWL/Gesundheit/psychiatrieverbund/K/klinik_muenster/

Hinweise für von Demenz betroffene Menschen und Angehörige

Haben Sie Fragen oder Anliegen, die über diese Broschüre hinaus gehen?

Bitte wenden Sie sich direkt an uns. Wir beraten Sie, unterstützen Sie bei praktischen Anliegen wie bei der Suche nach anderen Betroffenen oder nach Angeboten in Ihrem Umfeld, geben Ihnen Hintergrundinformationen und vieles mehr.

Kontaktadresse:
Projekt FrühLInk, Projektstandort Laer
Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen, Projektleitung
Annettenweg 18, 48366 Laer
Tel.: 0 25 54/91 76 10
Fax: 0 25 54/91 76 13
E-Mail: h.e.philipp-metzen@gerontologie-wissen.de

Techniker Krankenkasse

Das Projekt FrühLInk wird exklusiv begleitet und gefördert von der Techniker Krankenkasse NRW.

Impressum

Herausgeber: H. Elisabeth Philipp-Metzen
Projekt FrühLInk, Projektstandort Laer
Annettenweg 18, 48366 Laer

Autorinnen und Autoren:
Lina Bannach, Münster
Günter Drießen, Aachen
Tilman Fey, Münster
Bernd Fischer, Münster
Sara Kuru, Münster, Heidelberg
H. Elisabeth Philipp-Metzen, Laer
Annette Wernke, Ahlen
Dirk Wolter, Aabenraa, DK

Gestaltung: PERCEPTO mediengestaltung, Laer

Bildnachweis: Fotolia (weitere Nachweise erhalten Sie beim Herausgeber dieser Broschüre)

1. Auflage 2015.
Alle Rechte vorbehalten.

FrühLInk

LWL
Für die Menschen.
Für Westfalen-Lippe.

NRW

Techniker
Krankenkasse