

Gedächtnis
sprechstunde



Neuro-Scout: Gedächtnisstörungen und Demenzen

Informationsbroschüre
für Angehörige und Patienten

Ihr Team der Neurologischen Gedächtnisambulanz



Univ.-Prof. Dr. med.
Jörg B. Schulz
Direktor der
Klinik für Neurologie

Univ.-Prof. Dr. med.
Kathrin Reetz
Leitung der
Neurologischen
Gedächtnis-
sprechstunde



Priv.-Doz. Dr. med.
Arno Reich



Dr. Ana Costa
Neuropsychologische
Leitung



Dr. Inez Ramakers
Neuropsychologin



Stella Glasmacher
Assistenzärztin



Dr. Inez Ramakers
Neuropsychologin



Dr. Christina Krockauer
Assistenzärztin



Priv.-Doz. Dr. Bruno Fimm
Neuropsychologe



Dr. Alexa Haeger
Assistenzärztin



Jennifer Michels, M. Sc.
Neuropsychologin



Heike Ehlers
Studienkoordinatorin



Milena Albrecht, M. Sc.
Neuropsychologin



Rena Overbeck, M. Sc.
Lehr- u. Forschungs-
pädagogin



Jennifer Pahl, M. Sc.
Neuropsychologin

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	4
1. Gedächtnisstörungen verstehen	6
1.1. Gedächtnisstörungen und Demenz – was ist das?.....	6
1.2. Symptome.....	7
1.3. Verlaufsformen kognitiver Störungen und Demenzen.....	8
1.3.1 Klinische Einschätzung des Schweregrads einer Demenz.....	8
1.3.2 Wie häufig sind Demenzen?.....	10
1.4. Ursachen der Gedächtnisstörungen und Demenzen.....	11
1.4.1. Alzheimer-Krankheit.....	12
1.4.2. Vaskuläre kognitive Störung oder Demenz.....	14
1.4.3. Frontotemporale Demenz.....	14
1.4.4. Demenz bei der Parkinson-Krankheit.....	15
1.4.5. Multisystematrophie (MSA).....	16
1.4.6. Supranukleäre Blickparese (PSP).....	16
1.4.7. Lewy-Körper-Demenz (LKD).....	17
1.4.8. Kortikobasales Syndrom (CBD).....	17
1.4.9. Normaldruckhydrozephalus.....	17
1.4.10. Kognitive Störung oder Demenz bei Depression.....	17
1.4.11. Sekundäre Demenzen.....	18
2. Wie wird die Diagnose gestellt?	19
2.1. Anamnese und Fremdanamnese.....	19
2.2. Klinische Untersuchung.....	19
2.3. Neuropsychologische Untersuchung.....	20
2.4. Logopädische Untersuchung.....	20
2.4.1. Die Kommunikation.....	21
2.4.2. Die Sprache.....	21
2.4.3. Das Sprechen.....	21
2.5. Labordiagnostik.....	22
2.6. Liquordiagnostik (Nervenwassersuntersuchung).....	22
2.7. Bildgebung.....	23
2.7.1. Anatomische Bildgebung des Kopfes.....	23
2.7.2. Funktionelle Bildgebung.....	24
2.8. Befundbesprechung.....	24
3. Behandlung	25
3.1. Medizinische Grundbehandlung.....	25
3.2. Medikamentöse Behandlung.....	25
3.2.1. Medikamentöse Behandlung von psychischen und Verhaltenssymptomen.....	26
3.3. Nicht-medikamentöse Behandlung.....	26
3.3.1. Ergotherapie.....	27
3.3.2. Stimulierende Verfahren.....	27
3.3.3. Kognitive Verfahren.....	28
3.3.4. Psychotherapie.....	29
3.3.5. Psychoedukation.....	29
3.3.6. Logopädie.....	29
3.3.7. Ernährung.....	30
3.3.8. Körperliche Aktivität.....	31
4. Prävention	32
4.1. Veränderbare Risikofaktoren.....	32
4.2. Körperliche Bewegung und Ernährung.....	33
4.3. Soziale Verbindungen und intellektuelle Aktivität.....	33
4.4. Kopftrauma.....	34
4.5. Was Sie jetzt tun können.....	34
5. Umgang mit der Erkrankung	35
5.1. Wie soll man mit einer Demenz umgehen?.....	35
5.2. Berufstätigkeit.....	35
6. Klinische und wissenschaftliche Studien	36
6.1. Zusammenarbeit der neurologischen Gedächtnisambulanz mit der hiesigen Biobank.....	36
6.2. Deutsches Demenzregister.....	37
7. Pflege	38
7.1. Pflegeversicherung und Pflegegrade.....	38
7.2. Wie kann man eine Pflegestufe beantragen?.....	39
8. Vorsorge in rechtlichen Angelegenheiten	40
8.1. Vorsorgevollmacht.....	40
8.2. Betreuungsverfügung.....	41
8.3. Patientenverfügung.....	41
8.4. Testament.....	41
9. Fahreignung	42
10. Regionale Angebote	44
11. Weitere Adressen und Internetseiten	49
12. Literatur- und Filmtipps	51

1. Gedächtnisstörungen verstehen

1.1. Gedächtnisstörungen und Demenz – was ist das?

Demenz ist ein Überbegriff für eine Gruppe von altersbedingten Erkrankungen, die mit der fortschreitenden Abnahme geistiger Leistungsfähigkeit einhergehen. Betroffen sind dabei lebenswichtige Funktionsbereiche wie Gedächtnis, Denken, Auffassung, Lernfähigkeit und Urteilsvermögen; später auch Orientierung, Wahrnehmung und Sprache.

Auch im gesunden Altern sind Leistungsabnahmen unvermeidbar und nicht immer sind diese mit einer Demenz verbunden. Der Übergang von „normaler Vergesslichkeit“ zu einer Demenzerkrankung geschieht meist schleichend. Ab einem gewissen Grad der Beeinträchtigungen fallen jedoch Veränderungen auf.

Eine **subjektive kognitive Störung** (in Englisch auch **Subjective Cognitive Decline**, kurz **SCD**) bezeichnet eine subjektive kognitive Einbuße, ohne dass diese zum Beispiel mit einer neuropsychologischen Testung objektiviert werden kann. Diese kognitiven Beschwerden können möglicherweise ein sehr frühes Anzeichen für Veränderungen im Gehirn sein, zum Beispiel einer Alzheimer Erkrankung. Diese subjektiven Beeinträchtigungen können aber auch vielerlei andere Ursachen haben, wie zum Beispiel eine angespannte Belastungssituation, Burn-Out, Stimmungsprobleme wie Depression oder Ängste, Schlafprobleme, Übermüdung, Nebenwirkungen von Medikamenten, andere Erkrankungen, etc. Die selbstständige Lebensführung ist hierbei komplett erhalten.

Eine **leichte kognitive Störung** (in Englisch auch **Mild Cognitive Impairment**, kurz **MCI** genannt) bezeichnet eine subjektive und objektive kognitive Einbuße bei erhaltener Alltagskompetenz und kann einer Demenz vorausgehen.

Unter **Demenz** versteht man eine länger bestehende (über sechs Monate) und meist fortschreitende Erkrankung des Gehirns, welche unterschiedliche Ursachen haben kann.

Die Demenz kann in unterschiedliche Schweregrade eingeteilt werden (siehe bitte Kap. 1.4). Das Hauptmerkmal der Demenz ist eine Verschlechterung von mehreren geistigen (kognitiven) Fähigkeiten im Vergleich zum früheren Zustand. Die Demenz ist keine reine Gedächtnisstörung. Zu den betroffenen Fähigkeiten zählen neben dem Gedächtnis auch Aufmerksamkeit, Sprache, Auffassungsgabe, Denkvermögen und Orientierungssinn. Die Fähigkeiten sind soweit eingeschränkt, dass gewohnte Alltagsaktivitäten nicht mehr wie zuvor ausgeübt werden können.

Zusätzlich zu den geistigen Defiziten können Verhaltensänderungen auftreten. Hierbei werden häufig Stimmungsprobleme, Ängste, eine erhöhte Reizbarkeit und Initiativlosigkeit bemerkt. Verhaltensprobleme können zu einer zusätzlichen Belastung der Angehörigen führen.

1.2. Symptome

Zu den typischen Symptomen zählen Störungen des Erinnerungsvermögens und des Kurzzeitgedächtnisses, räumlicher oder praktischer Leistungen, der Orientierung, der Sprache, des Denk- und des Urteilsvermögens oder der Konzentration. Diese Symptome beginnen schleichend und sind meist langsam fortschreitend. Man bezeichnet sie als subjektive kognitive Beeinträchtigung, solange sich der Patient durch nachlassende Leistungen beeinträchtigt fühlt, diese aber noch nicht in kognitiven Tests objektiviert werden können. Werden diese Defizite mit kognitiven Tests messbar, besteht eine milde kognitive Beeinträchtigung. Erst wenn die Symptome dazu führen, dass die Alltagsaktivitäten, das Familien- oder Berufsleben beeinträchtigt sind, wird eine Demenz diagnostiziert. In Abhängigkeit von der Art der Demenz können eine Verlangsamung von Denkprozessen, Veränderungen des Verhaltens wie Stimmungsschwankungen, Veränderungen der Persönlichkeit, Rückzugstendenzen oder mangelnde Rücksichtnahme auf Angehörige auftreten.



Abbildung 1: Symptome einer Demenz, modifiziert nach Alzheimer Report 2021

1.3. Verlaufsformen kognitiver Störungen und Demenzen

Die Symptome einer kognitiven Störung oder Demenz hängen davon ab, welche Bereiche des Gehirns betroffen sind. Eine Einteilung in Schweregrade orientiert sich am Grad der Selbständigkeit bzw. am Unterstützungsbedarf aufgrund der kognitiven Einschränkungen:

Prodromalstadium/leichte kognitive Störung (MCI): Leichte Beeinträchtigung kognitiver Funktionen, aber keine wesentlichen Einschränkungen der selbständigen Lebensführung; kein nennenswerter Unterstützungsbedarf.

Leichtgradige Demenz: Eine selbstständige Lebensführung ist leichtgradig eingeschränkt; Unterstützungsbedarf bei anspruchsvollen Tätigkeiten.

Mittelschwere Demenz: Eine selbstständige Lebensführung ist hochgradig eingeschränkt; Unterstützungsbedarf bei einfachen Tätigkeiten und Selbstversorgung.

Schwere Demenz: Eine selbstständige Lebensführung ist nicht möglich; Unterstützungsbedarf bei allen Tätigkeiten.

1.3.1. Klinische Einschätzung des Schweregrads einer Demenz

Der Schweregrad einer Demenz kann zum Beispiel mit Hilfe einer Klinischen Demenz-Ratingskala (englisch: Clinical Dementia Rating Scale, CDR) bestimmt werden. Je höher der CDR-Grad desto schwerwiegender ist die Demenz.

Anmerkung: Der CDR-Grad ist **NICHT** gleichzusetzen mit dem Pflegegrad (siehe Kapitel 6.1)!

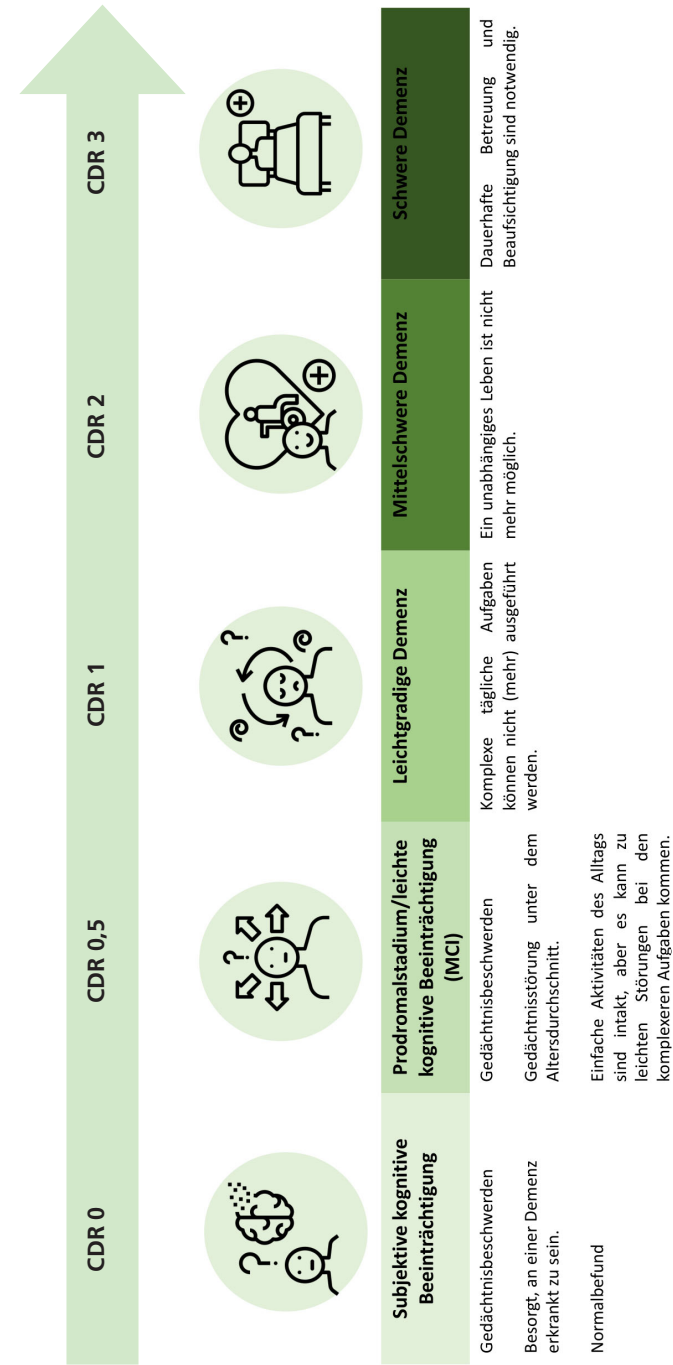
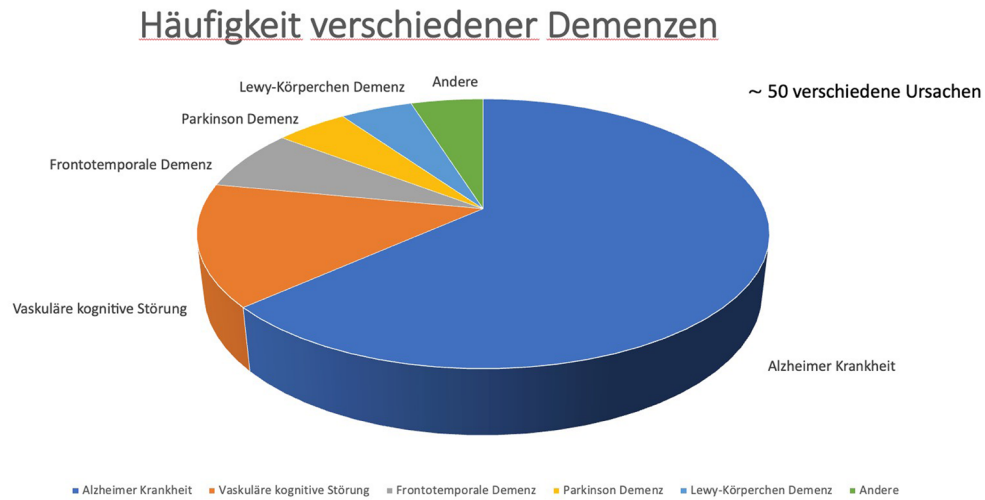


Abbildung 2: Darstellung der Einteilung in Schweregrade

1.3.2. Wie häufig sind Demenzen?

Weltweit sind etwa 50 Millionen Menschen an einer Demenz erkrankt, und jedes Jahr gibt es fast zehn Millionen neue Fälle. Der geschätzte Anteil der Demenzkranken an der Gesamtbevölkerung im Alter von 60 Jahren und älter liegt bei fünf bis acht Prozent. Es wird angenommen, dass die Gesamtzahl der Menschen mit Demenz im Jahr 2030 82 Millionen und im Jahr 2050 152 Millionen erreichen wird.

In Deutschland sind etwa 1,6 Millionen Menschen an der Demenz erkrankt.

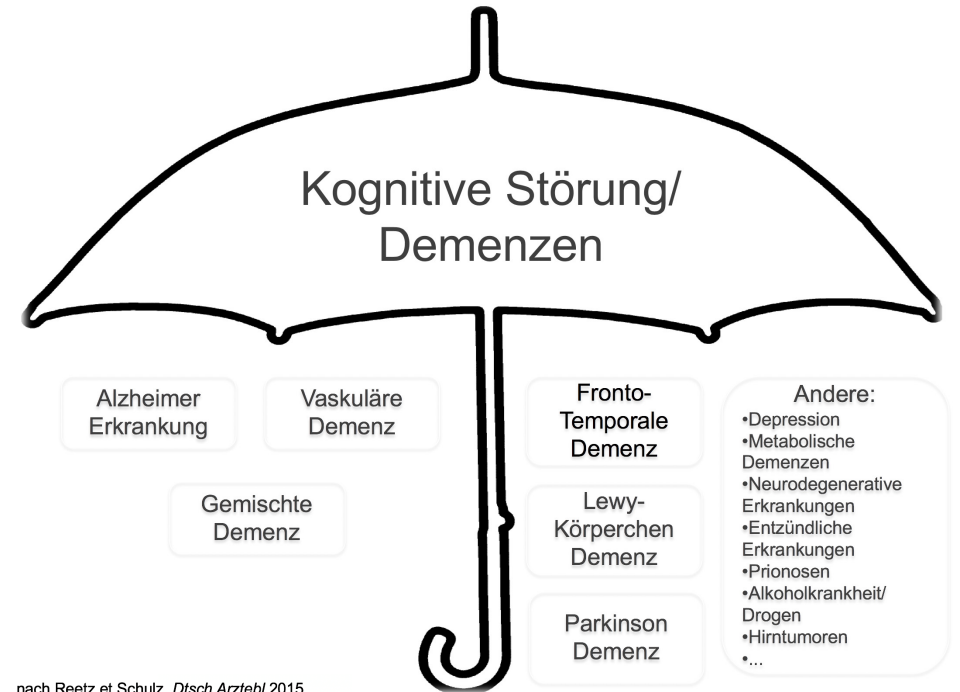


S3-Leitlinie „Demenzen“, der Fachgesellschaften DGN und DGPPN, Stand 24. Januar 2016

Abbildung 3: Häufigkeiten in Prozent der verschiedenen Demenzen

1.4. Ursachen der Gedächtnisstörungen und Demenzen

Es gibt verschiedene Ursachen der Gedächtnisstörungen (s. Abbildung 2). Im Nachfolgenden werden die wichtigsten Ursachen der Gedächtnisstörungen dargestellt.

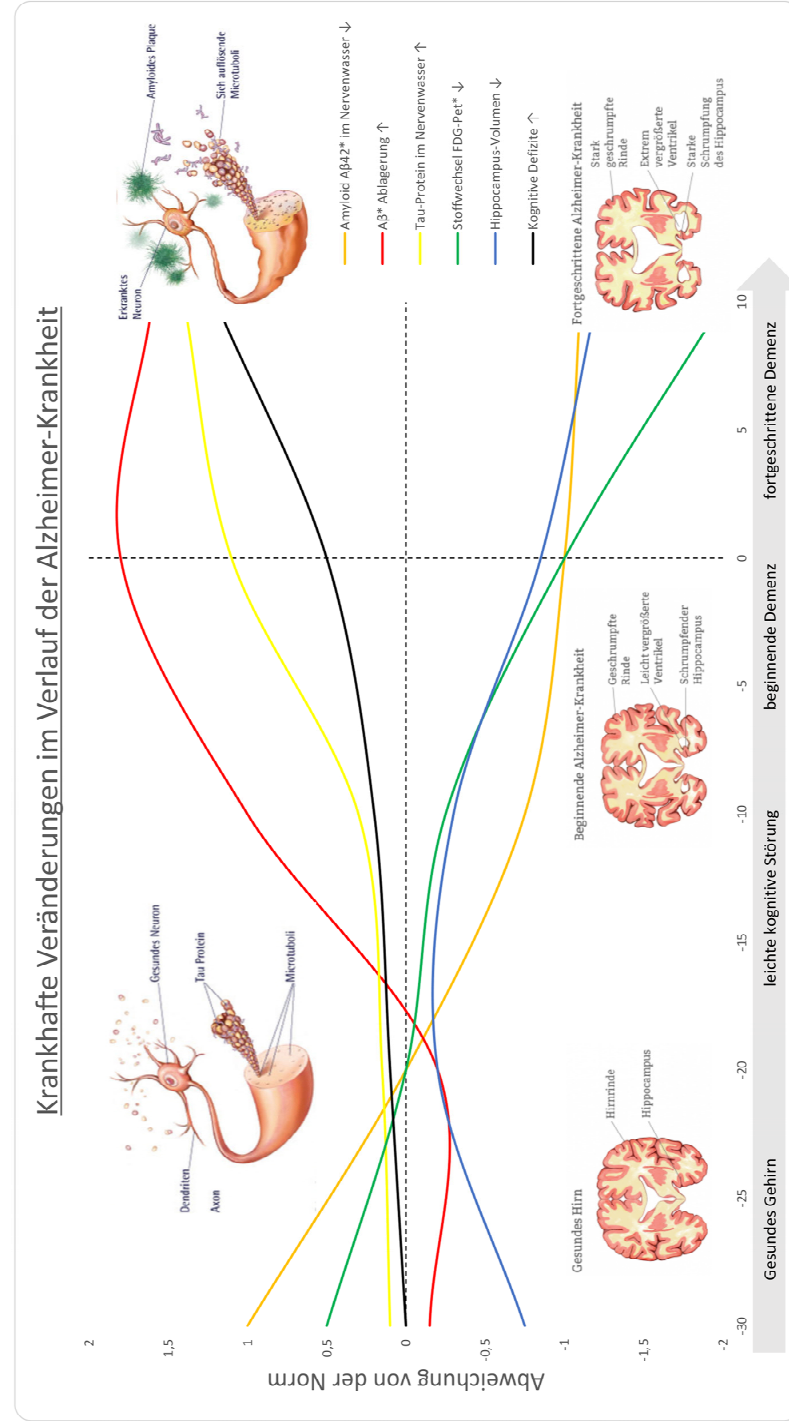


nach Reetz et Schulz, *Dtsch Arztebl* 2015

Abbildung 4: Darstellung möglicher Ursachen für eine kognitive Störung oder Demenz.

1.4.1. Alzheimer-Krankheit

Die Mehrzahl der Betroffenen leidet an einer Alzheimer-Krankheit, man schätzt circa 50 - 70 Prozent. Man bezeichnet die Erkrankung als neurodegenerativ, weil die Gehirnzellen langsam absterben und immer mehr Gehirnfunktionen in Mitleidenschaft gezogen werden. Von der Alzheimer-Krankheit betroffen sind vor allem Menschen über 65 Jahre. Erste Anzeichen einer Demenz bei der Alzheimer-Krankheit sind Vergesslichkeit, Probleme, die richtigen Worte zu finden oder sich räumlich zu orientieren. Typische Veränderungen sind eine Verschlechterung des Kurzzeitgedächtnisses; die Betroffenen stellen beispielsweise immer wieder dieselbe Frage. Des Weiteren können sie aufgrund des Fortschreitens der kognitiven Probleme vertraute Aufgaben wie Kochen, alleine Einkaufen gehen oder Zeitunglesen nicht mehr bewältigen. Im Verlauf der Erkrankung verschlechtert sich das Lern- und Merkvermögen immer mehr. Die Betroffenen leben zunehmend in der Vergangenheit und bewältigen immer weniger Alltagsaufgaben. Bei fortgeschrittener Krankheit werden auch vertraute Personen nicht mehr erkannt. Hinzu können Probleme beim Gehen und der Bewegungskoordination kommen. Bei den meisten Patienten ist der Schlaf-Wach-Rhythmus gestört (sind nachts wach und am Tag müde). Bei mehr als der Hälfte der Betroffenen können im Krankheitsverlauf Angst und Depressionen sowie körperliche Unruhezustände auftreten.



Legende: A β , Beta-Amyloid; A β 42, Amyloid beta 42; FDG-PET, fluorodeoxyglucose (FDG)-positron emission tomography (PET).
 Quellen und Referenzen: Alzheimer-Forschung.de, Bateman, et al. (2012), NEJM

Copyright „Alzheimer Forschung Initiative e.V.“

Abbildung 5: Darstellung krankhafter Veränderungen im Verlauf der Alzheimer-Krankheit

1.4.2. Vaskuläre kognitive Störung oder Demenz

Bei den vaskulären kognitiven Störungen oder Demenzen verstopfen Blutgefäße was zur Folge hat, dass die angrenzenden Hirnregionen nicht mehr genügend Sauerstoff und Nährstoffe erhalten. Aber nicht nur eine andauernde Minderdurchblutung des Gehirns, sondern auch Schlaganfälle, also eine akute und erhebliche Minderdurchblutung oder auch Blutungen im Gehirn zählen zu den vaskulären Ursachen. Hierdurch kommt es zu Schädigungen der Nervenbahnen im Gehirn. Die häufigste Variante der vaskulären Demenz wird durch eine Wandverdickung in kleinen Blutgefäßen hervorgerufen, welche die tiefen Strukturen des Gehirns mit Blut versorgen.

Typische Anzeichen sind hierbei eine allgemeine Verlangsamung, Denkschwierigkeiten und Teilnahmslosigkeit sowie Stimmungsschwankungen. Es kann auch zu Gangstörungen und Unsicherheit bei Bewegungen und dadurch zu Stürzen kommen. Eine der wichtigsten Risikofaktoren für die vaskuläre Demenz ist Bluthochdruck, da er kleinere Schlaganfälle und eine Schädigung der Nervenfasern hervorrufen kann. Weitere Risikofaktoren sind Übergewicht, Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit), zu hohe Blutfettwerte, Bewegungsmangel und Rauchen.

1.4.3. Frontotemporale Demenz

Bei der frontotemporalen Demenz beginnt der Abbau der Nervenzellen zunächst im Stirn- und Schläfenbereich (daher auch der Name „frontotemporal“, da die Stirn dem Frontallappen und der Schläfenbereich dem Temporallappen entspricht). Es gibt unterschiedlich ausgeprägte Symptome und Unterformen. Kennzeichnend für die häufigste Form, die Verhaltensvariante der frontotemporalen Demenz, sind frühe Veränderungen der Persönlichkeit und Probleme im Sozialkontakt. Das liegt daran, dass der geschädigte Hirnbereich für die Kontrolle der Gefühle, des Sozialverhaltens und für die Handlungskoordination sowie für die Einsicht zuständig ist. Die Sprache und das Sprechen können ebenfalls schon früh gestört sein, wie es bei der Primär Progredienten Aphasie (PPA) der Fall ist. Wortfindungsstörungen, Buchstabenverwechslungen, Verständnisstörungen, grammatikalische Fehler und Störung des Satzbaus führen im Verlauf zu einem angestrengt wirkenden Sprachstil. Die Patienten sprechen immer weniger, die Aussprache wird undeutlich und nuschelig.

Zu den körperlichen Symptomen können eine frühe Harninkontinenz sowie eine Veränderung des Muskeltonus gehören. Der Erkrankungsbeginn kann schon im mittleren Altersabschnitt liegen. In seltenen Fällen werden es auch Übergänge und Überlappungen zu anderen neurodegenerativen Erkrankungen beobachtet, zum Beispiel der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS).

1.4.4. Demenz bei der Parkinson-Krankheit

Die idiopathische Parkinson-Krankheit (Synonym: Morbus Parkinson) ist die häufigste Erkrankung unter den neurodegenerativen Störungen mit einem Parkinson-Syndrom. Die eigentliche Ursache ist in den meisten Fällen unbekannt (daher die Begrifflichkeit „idiopathisch“). Das Durchschnittsalter bei Diagnosestellung beträgt 60 Jahre und Männer wie Frauen sind gleichermaßen betroffen. Gekennzeichnet wird die Erkrankung durch vier Hauptbeschwerden:

- Bewegungsarmut (Akinesie)
- Muskelversteifung (Rigor)
- Zittern (Tremor)
- Störungen der Haltungsstabilität (Posturale Instabilität)

Neben den Haupt-Symptomen (sie müssen aber nicht vorhanden sein) ist das Auftreten einer Reihe weiterer Krankheitsanzeichen möglich, die jedoch von Patient zu Patient unterschiedlich sein können. Hier zu nennen wären zum Beispiel:

- Missempfindungen oder Schmerzen im Nacken, im Rücken oder in Extremitäten
- Veränderungen des Gefühlslebens (zum Beispiel Depression)
- Nachlassen der geistigen Fähigkeiten im Allgemeinen
- Sprechstörungen (leises, verwaschenes Sprechen)/Schluckstörungen (beispielsweise vermehrter Speichelfluss)
- Schlafprobleme

Aktuelle Untersuchungen zeigen, dass durchschnittlich 40 Prozent der von der Parkinson-Krankheit betroffenen Patienten im Verlauf der Erkrankung eine Demenz entwickeln, wobei die Demenzhäufigkeit stark vom Lebensalter und der Krankheitsdauer abhängig ist. Bei Patienten, die bereits mehr als 10 Jahre erkrankt sind, steigt das Risiko einer Demenz sogar auf bis zu 80 Prozent.

Patienten mit Parkinson-Demenz leiden aufgrund einer anderen Verteilung der betroffenen Regionen im Gehirn vor allem an Störungen der Aufmerksamkeit, kognitiver Verlangsamung, und Schwierigkeiten beim Planen und Organisieren (exekutive Störung). Auch Depressivität und Antriebslosigkeit ist häufig. Die Fähigkeit, mehrere Aufgaben gleichzeitig zu bearbeiten und mehr als eine Reizquelle beachten zu können, fällt dem Patienten immer schwerer. Auch können die Patienten ihre Aufmerksamkeit nicht mehr so gut über einen längeren Zeitraum aufrechterhalten. Sie können sich häufig jeweils nur auf eine Aufgabe konzentrieren und sind sogar bei der gleichzeitigen Bearbeitung von einfachsten Aufgaben überfordert. Es kommt zu einer verlangsamten Verarbeitung von Reizen (Wahrnehmung, Aufnahme, Abruf) und damit zu einem langsameren Arbeitstempo, unabhängig von der motorischen Verlangsamung und aufgrund der gestörten Wortflüssigkeit auch zu einer Sprachverarmung.

Die Parkinson-Krankheit wird durch einen Mangel an Dopamin ausgelöst, einem Botenstoff im Gehirn, der sozusagen den „Treibstoff“ für unsere körperliche Bewegung darstellt. Ursächlich für diesen Mangel sind Zellverluste in verschiedenen Bereichen des Gehirns durch krankhafte Eiweißablagerungen, sogenannte Lewy-Körperchen. Da der Ursprungsort der Schädigung in der Tiefe des Gehirns in den sogenannten Basalganglien liegt, wird diese Demenz auch als „subkortikale“ (unter der Hirnrinde gelegene) Demenz bezeichnet. Im Gegensatz dazu handelt es sich bei der Alzheimer-Demenz um eine kortikale (Hirnrinde) Demenz, da die Schädigung bereits zu Beginn zu einem Zelluntergang in der Hirnrinde führt (Hirnschrumpfung).

Von der primären (idiopathischen) Parkinson-Krankheit sind andere degenerative, sogenannte atypische Parkinsonsyndrome, abzugrenzen. Diese unterscheiden sich von der primären Parkinson-Krankheit dahingehend, dass deren klinischer Verlauf häufig mit einer rascheren Verschlechterung einhergeht und durch anderweitige Beschwerden (zum Beispiel häufige Stürze nach hinten oder Demenz zu Beginn der Erkrankung) verkompliziert wird.

Zwei Krankheiten, die gelegentlich auch als atypische Parkinson-Syndrome bezeichnet werden sind: die Multisystematrophie (MSA) und die Progressive Supranukleäre Blickparese (PSP).

1.4.5. Multisystematrophie (MSA)

Menschen mit einer Multisystematrophie (MSA) leiden neben einem Parkinson-Syndrom auch an Störungen in anderen Systemen des Nervensystems (wie zum Beispiel des Kleinhirns und des Rückenmarks), daher die Bezeichnung Multisystematrophie. Das Kleinhirn ist für den koordinierten Ablauf von Bewegungen zuständig. Die Multisystematrophie verursacht Schäden dieses Hirnteils, entsprechend treten Bewegungsstörungen auf. Vor allem die Koordination des Gangs ist stark gestört. Zu den autonomen Störungen bei einer Multi-System-Atrophie zählen Schwindel und Benommenheit, Erektionsstörungen sowie Störungen der Blasenentleerung. Häufig ist auch die Blutdruck-Regulation beeinträchtigt. Vor allem nach dem Aufstehen sinkt der Blutdruck deutlich ab. Zudem bessert sich das Parkinson-Syndrom durch die Gabe von L-Dopa meist nur geringfügig.

1.4.6. Supranukleäre Blickparese (PSP)

Die progressive supranukleäre Blickparese (PSP) ist eine seltene Funktionsstörung des Gehirns, die auch unter der Bezeichnung Steele-Richardson-Olszewski-Syndrom (SRO) bekannt ist. Menschen mit einer PSP wiederum leiden besonders unter Störungen des Gleichgewichts und der Steuerung des Sehens (Blickmotorik). Hinweise für eine PSP sind: unvorhersehbare Stürze sowie Gangunsicherheit, Schwierigkeiten beim Gehen, Gleichgewichtsprobleme, Verlangsamung der Bewegungen, Sehprobleme (Doppelt-Sehen oder verschwommenes Sehen), Sprechprobleme, Schluckprobleme und subkortikale Demenz.

1.4.7. Lewy-Körper-Demenz (LKD)

Bei der Lewy-Körper-Demenz handelt es sich ebenfalls um eine neurodegenerative Erkrankung. Sie kann der Alzheimer-Krankheit sehr ähnlich sein, wodurch diese oft schwer voneinander zu unterscheiden sind. Kennzeichnend für eine Lewy-Körper-Demenz sind starke Schwankungen der geistigen Leistungsfähigkeit und Aufmerksamkeit, optische (visuelle) Halluzinationen sowie Parkinson-Symptome (unwillkürliches Zittern der Hände, Steifigkeit der Bewegungen, unsicherer Gang). Hinzu kommen Schlafstörungen und Inkontinenz. Auch können die Patienten oft stürzen. Es besteht zudem eine erhöhte Empfindlichkeit gegenüber bestimmten, neuro-psychiatrischen Medikamenten.

1.4.8. Kortikobasales Syndrom (CBD)

Die kortikobasale (oder corticobasale) Degeneration (CBD) ist ebenfalls eine langsam fortschreitende neurodegenerative Erkrankung, die durch eine Ansammlung eines bestimmten Eiweißes im Gehirn (sog. Tauopathie) charakterisiert ist. Hauptsymptome sind Parkinson-Symptome und Nachlassen der kognitiven Fähigkeiten. Ferner kommt es zu Fremdheitsgefühl eines Körperteils (Alien-Limb-Phänomen), Störungen in der Abfolge von Bewegungen (Apraxie), Muskelzuckungen (Myoklonien), unwillkürliche Muskelanspannungen (Dystonie) und Missempfindungen. Die kortikobasale Degeneration ist eine seltene Erkrankung im mittleren bis späten Erwachsenenalter. Geschätzt wird, dass weniger als 1 von 100.000 Menschen daran erkranken.

1.4.9. Normaldruckhydrozephalus

Vor allem das Krankheitsbild des Normaldruckhydrozephalus (NPH), der auch als „Altershirndruck“ bezeichnet wird, verdient besondere Beachtung und gehört zu den sekundären Demenzformen (siehe auch 1.3.11). Anders als die beschriebenen Demenzen ist diese nach Behandlung potentiell reversibel, d.h. sie kann sich wieder bessern, wenn man die Erkrankung frühzeitig erkennt. Zu den typischen Symptomen des Normaldruckhydrozephalus gehören neben der kognitiven Störung eine Gangstörung und eine Inkontinenz. Ein Hydrozephalus wird umgangssprachlich häufig als „Wasserkopf“ bezeichnet. Charakteristisch für einen Hydrozephalus ist ein Aufstau von Hirnwasser (Liquor), der zu einer Erweiterung der inneren Hirnkammern (Ventrikel) führt. Die Anlage eines Ventrikel-Shunts, zur Ableitung überflüssigen Liquors, kann die Symptome nachhaltig bessern.

1.4.10. Kognitive Störung oder Demenz bei Depression

Als „kognitive Störung“ oder „Demenz bei Depression“ werden Hirnleistungsstörungen bezeichnet, die vorübergehend auftreten und vornehmlich durch eine Antriebs- und Denkstörung geprägt sind (wie sie oft bei Depressionen gesehen werden). Oft kann erst nach langer und sorgfältiger Beobachtung des Patienten eine richtige Diagnose gestellt werden.

Die kognitive Störung kann rückläufig sein, sobald die Depression fachgerecht (medikamentös und psychotherapeutisch) behandelt wird, daher sind die Ursachenabklärung und die entsprechende Behandlung so wichtig.

1.4.11. Sekundäre Demenzen

Sekundäre Demenzen sind Hirnleistungsstörungen, deren Ursachen in anderen Erkrankungen liegen. Sie sind die einzigen heilbaren Demenzformen, da mit der Behandlung der Grunderkrankung die Folgeerscheinung geheilt werden kann. Dies gilt aber nur, wenn sie möglichst frühzeitig erkannt und rechtzeitig behandelt werden.

Ursachen für die behandelbaren sekundären Demenzen können sein:

- Erkrankung der Schilddrüse mit Über- oder Unterfunktion (Endokrinopathien)
- Gehirntumor, Gehirnblutung (intrakranielle Raumforderungen)
- Vitaminmangelkrankheiten: Folsäuremangel, B1-, B6-, B12-Mangel
- Chronische Leber- oder Nierenerkrankungen (metabolische Enzephalopathien)
- Dauerhafte Hirnschädigung durch chronische Vergiftungen: Industriegifte, Arzneimittel, Alkoholabhängigkeit
- Langfristige Elektrolytstörungen (Hyponatriämie/Hypernatriämie)
- Rheologisch bedingte Störungen wie Polyzythämie (Erkrankung des Knochenmarks)
- Chronische Infektionen (zum Beispiel Neurosyphilis, Neuroborreliose)
- Spätformen der Leukodystrophien (Stoffwechselkrankheiten des Nervensystems)
- Normaldruck-Hydrozephalus (s.1.3.9)

2. Wie wird die Diagnose gestellt?

Die Diagnose ist die Voraussetzung für den Behandlungsplan und erleichtert den Zugang zu Hilfsmöglichkeiten. Darüber kann die Diagnose bei der weiteren Lebensplanung helfen.

Zwei wesentliche Schritte zur Diagnose:

1. Feststellung oder Ausschluss einer Demenz oder kognitiven Störung (das Syndrom)
2. Klärung der zugrunde liegenden Ursache (die Krankheit)

Der erste Schritt ist wichtig, um zu entscheiden ob eine Demenz vorliegt oder ob es sich um ein anderes Symptommuster handelt. Ferner muss der Schweregrad der Demenz ermittelt werden, um abzuschätzen, welchen Unterstützungsbedarf der Betroffene hat und welche Versorgungsmaßnahmen eingeleitet werden müssen. Hierfür wird untersucht, ob die kognitiven Fähigkeiten vermindert sind und ob sich das negativ auf ihre Alltagstätigkeiten auswirkt. Dabei werden Fragen zu geistigen Funktionen (Erinnerung, Aufmerksamkeit, Orientierung, Lesen, Rechnen, usw.) gestellt.

Hinweise auf die Ursache ergeben sich aus der Vorgeschichte (Krankheiten in der Familie, frühere/gegenwärtige eigene Krankheiten, Verletzungen, Operationen etc.), dem Symptommuster, der körperlichen und neuropsychologischen Untersuchung, Labor- und Bildgebungsbefunden sowie ggf. weiterer Diagnostik.

2.1. Anamnese und Fremdanamnese

Eine genaue Eigen-, Fremd-, Familien- und Sozialanamnese unter Einschluss der Medikamentenanamnese soll erhoben werden. Aus ihr sollen eine erste Zuordnung der Ursache, eine Schweregradabschätzung, besondere Problembereiche, Alltagsbewältigung und der bisherige Verlauf abschätzbar sein¹.

2.2. Klinische Untersuchung

Eine Vielzahl von Erkrankungen können zu dem klinischen Syndrom einer Demenz führen. Daher sind körperliche, internistische und neurologische Untersuchungen unabdingbar. Besonderes Augenmerk sollte auf kardiovaskuläre (zum Beispiel Bluthochdruck), metabolische (zum Beispiel Stoffwechselerkrankungen) und endokrinologische (beispielsweise Schilddrüsenunter-/überfunktion) Erkrankungen gelegt werden. Die neurologische Untersuchung ist notwendig zur Feststellung von Symptomen, die auf Krankheiten hinweisen, welche als vordergründige Ursache der Demenz gelten (zum Beispiel Parkinson-Symptomatik; Hinweise für Durchblutungsstörungen des Gehirns bei vaskulärer Demenz).

2.3. Neuropsychologische Untersuchung

Bei einer Demenz sind Defizite in verschiedenen kognitiven Leistungsbereichen festzustellen, wie zum Beispiel Gedächtnis, Sprache, Orientierung, Aufmerksamkeit, Wahrnehmung oder Handlungsplanung. Um einen globalen Eindruck dieser kognitiven Defizite zu ermitteln, können sogenannte Kurztests oder Screening-Instrumente verwendet werden. In den Kurztests werden verschiedene Leistungsbereiche mit nur einer oder zwei Fragen erfasst. So kann innerhalb kurzer Zeit ein erster Eindruck von möglichen Defiziten gewonnen werden oder bei einer bereits diagnostizierten Demenz der Schweregrad bestimmt werden.

Zu einer ausführlichen neuropsychologischen Untersuchung gehören ein ausführliches Gespräch (Anamnese) sowie die genauere Erfassung aller relevanten Leistungsbereiche, mittels verschiedener kognitiver Aufgaben. Diese Tests sind meistens Papier-Bleistift-Aufgaben oder computergestützte Verfahren. Es kommt in der Regel eine Kombination verschiedener Testverfahren, eine sogenannte „Testbatterie“, zum Einsatz. Somit ist eine möglichst breit gefächerte Diagnostik möglich. Die Tests werden von speziell dafür ausgebildeten Neuropsychologen durchgeführt, die während der Testbearbeitung auf das Verhalten und die Art der Schwierigkeiten achten. Bei der Testbearbeitung ist es wichtig, dass der Patient notwendige Hilfsmittel wie Brille, Lupe, oder Hörgeräte dabei hat, damit die Leistung nicht aufgrund von Seh- oder Hörproblemen beeinträchtigt wird. Die Ergebnisse des Patienten werden dann verglichen mit den Werten einer Normstichprobe (Personen mit gleichem Alter, Bildungsniveau, und/oder Geschlecht) um festzustellen, ob und wie stark ein Bereich beeinträchtigt ist.

Ziel der neuropsychologischen Untersuchung ist es, den Demenzverdacht zu bestätigen oder zurückzuweisen, den Schweregrad zu bestimmen und darüber hinaus Aussagen über die Art und das Profil der Defizite zu machen. Grundsätzlich ist die neuropsychologische Untersuchung der erste Teil einer weit umfangreicheren Diagnosekette. Des Weiteren kann mit einer neuropsychologischen Verlaufskontrolle der Verlauf der Defizite in der Zeit beobachtet sowie eine Beurteilung über den Schweregrad einer Demenz vorgenommen werden.

2.4. Logopädische Untersuchung

Die logopädische Untersuchung ist ähnlich wie die neuropsychologische Untersuchung aufgebaut und richtet sich an Kommunikations- und Schluckbeeinträchtigungen. Die logopädischen Maßnahmen erfassen Störungen des Sprachverständnisses, der Sprachproduktion, der gesprochenen und geschriebenen Sprache, des Sprechens, der Atmung, der Stimme, der Mundfunktion (Muskulatur) und/oder des Schluckens.

Durch den individuellen Verlauf einer Demenz unterscheiden sich die krankheitsbedingten Symptome. Deshalb gehört zu Beginn der Untersuchung eine ausführliche Anamnese, in der die Art der Sprach-, Sprech-, Schluck- und/oder Kommunikationsschwierigkeiten aus Sicht des Betroffenen und der Angehörigen beschrieben wird. Daraufhin werden mittels speziell entwickelter Untersuchungsverfahren alle relevanten Bereiche von ausgebildeten Logopäden/Neurolinguisten überprüft. Zeigen sich während der Testung Auffälligkeiten, werden diese

Bereiche genauer betrachtet. Im Folgenden werden anhand von drei Beispielen die Bereiche erläutert, in denen es durch eine Demenz zu Beeinträchtigungen kommen kann.

2.4.1. Die Kommunikation

Auch das Kommunikationsverhalten kann bei einer Demenz betroffen sein. Betroffene können zum Beispiel die Organisation von Gesprächen nicht mehr so gut einhalten, sodass ein Sprecherwechsel nicht mehr beachtet wird. Dabei wird die Sprecherrolle entweder nicht abgegeben oder es entstehen sehr lange, unnatürliche und unangenehme Pausen. Bei einigen Demenzen zeigt sich, dass Betroffene ihr Gesprächsziel nicht gut vermitteln können. Entweder wird das Thema so schnell gewechselt, dass der Gesprächspartner seine Meinung nicht äußern kann, oder der Betroffene verliert sehr häufig den roten Faden. Das macht es für den Angehörigen schwierig herauszufinden, was ihnen mitgeteilt werden möchte.

2.4.2. Die Sprache

Hierunter wird die Sprache verstanden, mit der wir uns unterhalten. Zum Beispiel ist diese Infobroschüre in der deutschen Sprache verfasst, das Lied im Radio wird gerade vielleicht auf Englisch gesungen. Es gibt auch abstrakte Sprachen, wie die Programmiersprache. Es beinhaltet unter anderem unser Wörterbuch: Wir wissen, dass die Banane „Banane“ heißt und nicht Birne. Wenn die Sprache bei einer Demenz beeinträchtigt ist, kann das Verstehen, das Wörterbuch (Sprache), sowie das Lesen und Schreiben Probleme bereiten. Die Einschränkungen können sich auf Laut-, Wort- und Satzebene auswirken. So zeigt sich häufig, dass Patienten nicht mehr die richtigen Wörter abrufen können (obwohl sie ihre Bedeutung ganz genau kennen). Das tritt manchmal auch bei sprachgesunden Menschen auf, das Wort liegt sprichwörtlich auf der Zunge. Oder Patienten scheinen im Gespräch die Äußerungen des Diskurspartners im Großen und Ganzen zu verstehen, bei gezielter Überprüfung kann aber ein bestimmtes Bild nicht aus einer Auswahl von vier Bildern ausgewählt werden (Sprachverständnis ist beeinträchtigt).

2.4.3. Das Sprechen

Mit dem Sprechen wird die motorische Ausführung von der Sprache verstanden. Es beinhaltet die Fähigkeit, die gedachten Laute, Wörter, Sätze oder Texte verständlich und nicht zu schnell beziehungsweise zu langsam zu produzieren. Eine Auswirkung von Sprech-Schwierigkeiten kann unter anderem Nuscheln sein. Hierbei sind die sprachlichen und pragmatischen Fähigkeiten intakt, aber die Artikulation führt zu Undeutlichkeiten.

Bei Patienten mit der Diagnose oder mit dem Verdacht einer Demenz muss darüber hinaus die Schluckfunktion überprüft werden. Eine Schluckstörung wird Dysphagie genannt und in einem ersten Schritt mittels Fragebögen erfragt. Es wird der Frage nachgegangen, ob den Patienten und Angehörigen bereits Schwierigkeiten beim Schlucken aufgefallen sind (Husten beim/nach dem Essen und Trinken; Verschlucken von Speichel oder Nahrung etc.).

In einem zweiten Schritt wird der Patient gebeten, einen kleinen Schluck Wasser zu trinken und ggf. eine Kleinigkeit zu essen. Der Schluckvorgang sowie das Verhalten nach dem Schlucken werden sehr kritisch erfasst (unter anderem durch eine Inspektion der Mundhöhle oder durch die Beurteilung der Stimmqualität nach dem Schlucken).

Bei Auffälligkeiten muss eine apparative Untersuchung des Schluckakts erwogen werden. Dabei ist die flexible endoskopische Evaluation des Schluckens (FEES) derzeit in Deutschland das am häufigsten eingesetzte apparative Verfahren der Dysphagiediagnostik. Es wird mit einer Minikamera der Schluckakt aufgezeichnet und analysiert. Zu beachten sind Veränderungen von anatomischen Strukturen, die Koordination der Bewegungsabläufe und der Nachweis von Nahrungsresten, die nicht richtig geschluckt wurden, sowie der Nachweis vom Verschlucken. Wie bei der neuropsychologischen Untersuchung kann mit Verlaufskontrollen der Verlauf der Kommunikationsschwierigkeiten beobachtet werden.

2.5. Labordiagnostik

In der Regel werden Blutbild, Elektrolyte (Mineralstoffe), Blutzucker und TSH (Schilddrüsenunterfunktion), aber auch zusätzlich Entzündungswerte, Leber- und Nierenfunktionswerte sowie Vitamin B12 und Folsäure untersucht. Bei Hinweisen auf möglich anderen zugrundeliegenden Erkrankungen (zum Beispiel Infektionen, Stoffwechselerkrankungen) wird das Spektrum entsprechend erweitert.

2.6. Liquordiagnostik (Nervenwassersuntersuchung)

Warum ist sie so wichtig?

Der Liquordiagnostik, die Untersuchung des Nervenwassers, kommen in der Ursachenfindung von Demenzerkrankungen zwei wichtige und notwendige Funktionen zu. Sie dient dazu, behandelbare Erkrankungen, für deren Vorliegen klinische Hinweise bestehen, zu diagnostizieren oder auszuschließen (zum Beispiel entzündliche Erkrankungen). Ferner unterstützt sie die Diagnosestellung einer neurodegenerativen Erkrankung, insbesondere der Alzheimer-Krankheit. Im Nervenwasser sind Hinweise auf Veränderungen in Eiweißen, die die Alzheimer-Krankheit definieren, messbar. Die aktuell klinisch relevanten Werte sind beta-Amyloid-1-40, beta-Amyloid-1-42, Gesamt-Tau und Phospho-Tau (pTau).

Wie wird sie durchgeführt?

Um Nervenwasser zu entnehmen, führt der Arzt eine Lumbalpunktion durch. Dies bedeutet, dass der Arzt mit einer Punktionsnadel etwas Nervenwasser aus dem unteren Teil des Wirbelkanals entnimmt. In dieser Höhe (unterhalb des ersten Lendenwirbelkörpers) befindet sich kein Rückenmark mehr. Der Arzt oder die Ärztin wird Ihnen die Prozedur vorher genau erklären. Die gesamte Prozedur dauert circa 15 Minuten. Der Druck, mit dem die härtere Haut des Rückenmarks durchstoßen wird, kann als schmerzhaft empfunden werden, jedoch ist der Schmerz meist nur von kurzer Dauer. Insgesamt ist die Lumbalpunktion ein risikoarmer

Eingriff. Von 100 Patienten haben 5 bis 10 anschließend Kopfschmerzen. Das ist am ehesten bei einem größeren Nervenwasserverlust der Fall. Der Grund dafür kann sein, dass nach der Entfernung der Nadel noch Liquor aus dem kleinen Loch in der Hirnhaut ins Gewebe tropft. Der leichte Unterdruck im Nervenwasser-Raum führt dann zu den Kopfschmerzen.

Um Kopfschmerzen zu vermeiden, sollte man nach der Entnahme eine Weile liegen bleiben und viel Flüssigkeit trinken. Ernste Komplikationen sind sehr selten. Es dauert meist circa 4-6 Wochen, bis alle Ergebnisse zur Verfügung stehen.

2.7. Bildgebung

2.7.1. Anatomische Bildgebung des Kopfes

Der bildgebenden Diagnostik kommt eine entscheidende Rolle im Rahmen der Demenzdiagnostik zu. Sie erfüllt zwei hauptsächliche Funktionen. Zum einen soll ihr Ergebnis dazu beitragen, behandelbare Ursachen einer Demenz aufzudecken (zum Beispiel Tumor, Blutung, Normaldruckhydrozephalus oder entzündliche Erkrankungen) und zum anderen zur Diagnosefindung primärer Demenzerkrankungen beitragen (zum Beispiel der Alzheimer-Krankheit). Wenn möglich, ist eine **Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT, Kernspintomographie)** des Kopfes zu empfehlen. Im Gegensatz zur Computertomographie (CT) erzeugt das MRT Bilder mit einer höheren Auflösung und ohne Strahlenbelastung. Die MRT des Kopfes liefert Schnittbilder aus dem Kopf, die ebenso gestochen scharf und aufschlussreich sind wie Zeichnungen aus dem Anatomiebuch. Ein MRT dauert in der Regel zwischen 15 und 30 Minuten. Meistens liegen die Patienten auf dem Rücken auf einer Liege, die in das röhrenförmige Gerät hineingefahren wird. Um eine gute Bildqualität zu erhalten, sollte man möglichst ruhig liegen. Während der kompletten Untersuchung werden die Patienten von medizinischem Personal über einen Bildschirm oder direkt vom Bedienraum überwacht.

Während der Untersuchung treten meist laute Klopfgeräusche auf. Deshalb können unsere Patienten auf Wunsch über den Kopfhörer nebenbei angenehme Musik hören, die für eine entspannte Atmosphäre sorgt. Auf Wunsch gibt es auch einen weiteren Gehörschutz. Bei dieser Untersuchung tritt keine Strahlenbelastung auf, da das MRT aber stattdessen mit starken Magnetfeldern arbeitet, muss vor der Untersuchung durch das medizinische Personal geprüft werden, ob eine Kontraindikation für eine Untersuchung im Magnetfeld besteht (zum Beispiel magnetische Implantate, Herzschrittmacher). Die Untersuchung im MRT ist non-invasiv, das bedeutet, dass keine Katheter in den Körper eingeführt werden müssen, somit keine Nebenwirkungen in Form von Strahlenbelastung auftreten und die Untersuchung mehrmals wiederholt werden kann.

2.7.2. Funktionelle Bildgebung

Bei unklaren Fällen können funktionelle, nuklearmedizinische Messungen des Glukosemetabolismus ([¹⁸F]FDG-Positronen-Emissions-Tomographie [FDG PET]) eingesetzt werden. Die PET ist eine nuklearmedizinische Untersuchung, bei der eine radioaktiv markierte Substanz – ein sogenannter Tracer – verabreicht wird, deren Verteilung im Körper anschließend gemessen wird. Mittels PET können vor allem Stoffwechselfvorgänge im Körper dreidimensional dargestellt werden. In den meisten Fällen wird dafür ein naher Verwandter des Traubenzuckers verwendet, der mit dem radioaktiven Isotop Fluor-18 markiert ist (Fluorodesoxyglukose, FDG). Bei Hinweisen auf ein Parkinson-Syndrom können ein PET oder Single-photon emission computed tomography (SPECT) genutzt werden, um zu erkennen, ob ein Botenstoff namens Dopamin weniger verfügbar ist. Dopamin spielt eine wichtige Rolle in der Parkinson-Krankheit. Diese Art von Bildgebung kann also hilfreich sein, um eine Parkinson-Krankheit oder ähnliche Krankheiten wie die Lewy-Körperchen-Demenz zu erkennen. Weiterhin kann das FDG PET bei der Diagnose bestimmter Demenzerkrankungen, wie der Alzheimer und frontotemporalen Demenz nützlich sein. Die Darstellung von Amyloid, einem Eiweiß, welches sich bei der Alzheimer-Krankheit im Gehirn ablagert, wird bisher überwiegend in der klinischen Forschung genutzt.

2.8. Befundbesprechung

Nachdem alle notwendigen Untersuchungen durchgeführt wurden, sollte sich der Betroffene erneut zur Befundbesprechung beim behandelnden Neurologen vorstellen. Gerne dürfen Sie zu diesem Gespräch einen Angehörigen mitbringen. Bei diesem Termin werden Sie über die Untersuchungsergebnisse informiert und deren Bedeutung wird mit Ihnen besprochen. Im Zentrum der Beratung stehen Ihre Diagnose und die Behandlungsmöglichkeiten. Diese werden wir Ihnen in gut verständlicher Weise mitteilen und Ihre Fragen beantworten.

Wie geht es nun weiter?

Sollte eine medikamentöse Therapie notwendig sein, werden wir sie diesbezüglich beraten. Sie werden erfahren, welche Ihrer Beschwerden bereits ohne Medikamente gut behandelt werden können. Dies kann zum Beispiel Ergotherapie oder Physiotherapie einschließen.

Über alle Untersuchungsergebnisse werden Sie in einem gesammelten Befund, der alle Ergebnisse enthält, informiert. Dieser wird sowohl Ihnen, als auch Ihrem Hausarzt und (wenn vorhanden) Ihrem betreuenden Neurologen zugesandt und kann unter anderem zur Einreichung für einen Pflegegrad genutzt werden (siehe 8.2).

3. Behandlung

Die Behandlung einer Demenzerkrankung umfasst ein breites Spektrum von therapeutischen Maßnahmen.

3.1. Medizinische Grundbehandlung

Sie soll dafür sorgen, dass der körperliche Gesundheitszustand der Betroffenen möglichst gut ist. Dazu gehört, dass sie nicht unter Schmerzen leiden, ausreichend Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen und dass Bewegungseinschränkungen behandelt oder ausgeglichen werden. Behebbar Ursachen von kognitiven Störungen und Demenz wie Depression, Schilddrüsenunterfunktion, Infektionen des Gehirns, Blutungen innerhalb des Schädels, operable Tumoren oder Abflussbehinderungen des Nervenwassers müssen ebenfalls behandelt werden.

3.2. Medikamentöse Behandlung

Die **Acetylcholinesterase-Hemmer** Donepezil, Galantamin und Rivastigmin verbessern die Signalübertragung zwischen Nervenzellen, die durch den Botenstoff Acetylcholin vermittelt wird. Sie können die kognitiven Leistungen und die Alltagsfähigkeiten aufrechterhalten und verbessern. Acetylcholinesterase-Hemmer sind wirksam in Hinsicht auf die Fähigkeit zur Verrichtung von Alltagsaktivitäten, auf die Besserung kognitiver Funktionen und auf den ärztlichen Gesamteindruck bei der leichten bis mittelschweren Alzheimer-Demenz². Hierbei soll die höchste verträgliche Dosis angestrebt werden.

Wichtig ist, dass vor dem Beginn und im Verlauf (vor der weiteren Steigerung) ein EKG durchgeführt wird, um zu sehen dass der Herzrhythmus nicht zu sehr verlangsamt oder unregelmäßig (Pausen) ist.

Der **Glutamat-Rezeptor-Modulator** Memantine optimiert die Informationsweiterleitung zwischen Nervenzellen. Glutamat ist ebenfalls ein Botenstoff im Gehirn, durch Memantine soll die übermäßige Glutamat-Ausschüttung verhindert werden. Auch dadurch kann das Fortschreiten der Symptome verzögert werden. Der nichtkompetitive NMDA-Antagonist Memantin ist in Deutschland zur Behandlung der moderaten bis schweren Alzheimer-Demenz zugelassen. Memantin hat Wirkung auf die Kognition, Alltagsfunktion und den klinischen Gesamteindruck bei Patienten mit moderater bis schwerer Alzheimer-Demenz². Die Behandlung mit Acetylcholinesterase-Hemmern oder Memantine wird als symptomatische Therapie empfohlen, sie bessern also Symptome, verhindern aber nicht das Fortschreiten der Erkrankung.

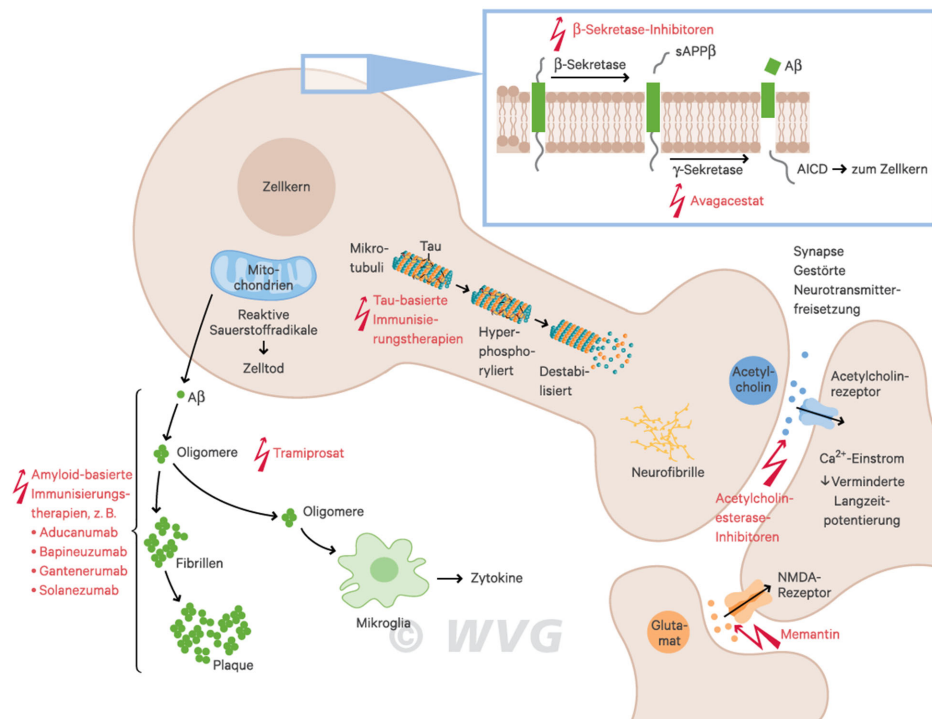


Abb. 1. Pathologie und medikamentöse Angriffspunkte bei Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT)
 Aβ: Amyloid Beta; AICD: amyloid precursor protein intracellular domain; APP: amyloid precursor protein; sAPPβ: soluble peptide APPβ

Abbildung 6: Darstellung medikamentöser Angriffspunkte bei der Alzheimer Erkrankung, aus Bach und Schulz Arzneimitteltherapie 2017

3.2.1. Medikamentöse Behandlung von psychischen und Verhaltenssymptomen

Demenzkrankungen sind neben kognitiven Störungen durch Veränderungen des Erlebens und Verhaltens charakterisiert. Darüber hinaus können Depression, Angst, Unruhe, Aufregung, Aggression, Teilnahmslosigkeit, Euphorie, Enthemmung bis hin zu Wahnhaften Symptomen auftreten. Viele dieser Symptome können gut und sollten behandelt werden. Daher ist es wichtig, dass solche Symptome auch bei den Gesprächsterminen in der Ambulanz berichtet werden bzw. auch Angehörige davon erzählen.

3.3. Nicht-medikamentöse Behandlung

Zur Förderung von kognitiven Leistungen und Alltagsfähigkeiten, zur Abschwächung von Verhaltensstörungen und zur Verbesserung des Wohlbefindens sind nicht-medikamentöse Behandlungsformen besonders geeignet. Einige haben das Ziel, kognitive Fähigkeiten zu trainieren oder aufrechtzuerhalten (Hirnleistungstraining). Andere sind darauf gerichtet,

Alltagsfähigkeiten zu verbessern oder zu stabilisieren (Ergotherapie), das seelische Wohlbefinden zu optimieren und schwierige Verhaltensweisen wie Unruhe oder Reizbarkeit einzudämmen (Verhaltenstherapie, Erinnerungstherapie, Musiktherapie). Wieder andere bemühen sich darum, die körperliche Fitness zu fördern (Physiotherapie).

3.3.1. Ergotherapie

Ergotherapie setzt sich zum Ziel, die Fähigkeiten eines Menschen zur selbständigen Alltagsbewältigung zu verbessern bzw. aufrechtzuerhalten und ihm somit eine möglichst selbstbestimmte Teilhabe am Sozial- und Alltagsleben zu ermöglichen. Dabei sollen die beeinträchtigten Fähigkeiten entweder verbessert, wiederhergestellt oder kompensiert werden. Im Bereich dementieller Erkrankungen kommt vor allem der Kompensation eine große Bedeutung zu. Die Alltagsumgebung soll dabei so optimiert werden, zum Beispiel durch Anpassung oder Hilfsmittel, dass auftretende Defizite so lange wie möglich kompensiert werden können. Darüber hinaus können Übungen zur geistigen Aktivierung förderlich sein. Wichtig ist zu beachten, dass ein rein übendes Gedächtnistraining für Demenzerkrankte meist nicht geeignet ist. Dies führt schnell zu Überforderung und Frustration. Wichtiger ist, dass die Übungen Freude machen und Erfolgserlebnisse erlauben. Daher eignen sich in diesem Bereich eher Übungen zur Aktivierung von Erinnerungen aus dem Langzeitgedächtnis, besonders wenn sie alle Sinne (Sehen, Hören, Riechen, Schmecken, Tasten und Fühlen) ansprechen. Erinnerungen sind nämlich im Gehirn stark mit Sinneswahrnehmungen verknüpft. Daher eignet sich unter anderem auch Musiktherapie sehr gut bei Patienten in späteren Krankheitsstadien.

3.3.2. Stimulierende Verfahren

Dazu gehören die Musik- und Tanztherapie sowie das „Snoezlen“ oder die Aromatherapie. Alle diese Therapieformen sprechen in erster Linie die Sinne und damit die Gefühle an und wecken die Kreativität. Ob rhythmisches in die Hände klatschen, Sitztanz oder Malen, die meisten Patienten genießen diese Form der Therapie sehr. Diese körper- und gefühlsbetonten Ausdrucksformen bleiben sehr lange erhalten und bieten im fortgeschrittenen Stadium oftmals eine gute Kommunikationsmöglichkeit.

Musik

Die Lieblingsmusik oder alte Kinderlieder bieten einen Zugang zu den Erinnerungen. Bei der Musiktherapie kommen meist sehr einfach zu spielende Instrumente wie Rasseln und Triangeln, Trommeln oder die eigenen Hände zum Einsatz. Ziel der Musiktherapie ist es, die Identität der Erkrankten möglichst lange zu erhalten und emotionale Stabilität zu fördern. Über die Musik entsteht weiterhin eine alternative Kommunikationsstrategie, da sie die Wachheit und Kontaktfähigkeit der Menschen fördert. Die Wirkung von Musik bei Demenz ist auch wissenschaftlich belegt. Zum Beispiel können sich Verhaltensauffälligkeiten durch Musik verbessern. Durch das Hören von Musik findet eine bessere Durchblutung des Gehirns statt und die Wahrnehmung der Umgebung erfolgt bewusster.

Tip: Der Verlag „Gut leben im Alter“ - Der SingLiesel-Verlag hat ein Buch entwickelt, das auf Knopfdruck singt und auf die Bedürfnisse älterer Menschen angepasst ist. Angeboten wird es in verschiedenen Varianten, wie zum Beispiel „Die schönsten Weihnachtslieder“ oder „Die schönsten Wanderlieder“.

Tanz

Die Tanztherapie trainiert die Motorik und Koordination. Besonders bei einsetzenden sprachlichen Einschränkungen kann der Ausdruck von Gefühlen über Tanz eine Maßnahme im Rahmen eines ganzheitlichen Behandlungsansatzes sein. Die Idee hierbei ist es, dass Bewegungen eine ganz urtümliche Ausdrucksmöglichkeit von Menschen sind und entsprechend auch Gefühle und Empfindungen wecken können. Tanztherapie kann also auch als eine aktivierende Strategie gesehen werden.

„Snoezelen“

Dieser Begriff ist eine Wortneuschöpfung und setzt sich aus den zwei niederländischen Worten „snuffelen“ (schnüffeln, schnuppern) und „doezelen“ (dösen, schlummern). Gemeint ist der Aufenthalt in einem gesonderten, bequemen und gemütlichen, angenehm warmen Raum. Dieser ist erfüllt von leisen Klängen und Melodien, wohligen Duft und wechselndem farbigem Licht. Dabei werden sowohl eine Verbesserung der Wahrnehmung und Aufmerksamkeit als auch Entspannung und Wohlbefinden angestrebt, was angenehme Erinnerungen wachrufen und zum Träumen anregen soll. Dieses Angebot hat vor allem in der Pflege von Menschen mit fortgeschrittener Demenz weltweit Verbreitung gefunden.

Aroma-Therapie

Bei einer Aroma-Therapie werden ätherische Öle genutzt. Hierbei wird auf das Wissen zurückgegriffen, dass der Geruchssinn ein wichtiger Zugang zu Gefühlen und Erinnerungen ist. Außerdem können angenehme und bekannte Gerüche Anspannung und innere Unruhe zu lindern.

3.3.3. Kognitive Verfahren

Schon eine regelmäßige Anregung durch Vorlesen, Gespräche, Ansehen von Fotos und Filmen (Erinnerstherapie) können die Gedächtnisleistung und die Stimmung verbessern. Das Üben von bestimmten kognitiven Fähigkeiten wie Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Objekterkennung oder Reaktionsgeschwindigkeit mittels Papier-und-Bleistift-Aufgaben oder am Computerbildschirm (kognitives Training) kann die jeweils trainierte Leistung steigern, schlägt sich aber nicht in einer Verbesserung von Alltagsfähigkeiten nieder. Ein gut erforschtes Verfahren, welches verschiedene Ansätze integriert, ist das Training zur Realitäts-Orientierung (ROT). Es zielt darauf ab, nicht nur das Gedächtnis, sondern auch die Orientierung und das Verhalten zu verbessern. Das Training arbeitet nah an der Alltagsrealität der Betroffenen.

Dabei sollen nicht nur die Funktionen stabilisiert werden, sondern auch depressive und ängstliche Symptome reduziert werden. Zu empfehlen sind solche Verfahren eher bei einer beginnenden Demenz, da Überforderungen in jedem Fall zu vermeiden sind. Bei einer fortgeschrittenen Demenz geht es eher darum, Umweltbedingungen so zu verändern, dass Resignation und depressive Reaktionen vermindert werden. Im Alltag kann es zum Beispiel hilfreich sein, Erinnerungshilfen zu nutzen. Beschriftungen oder Fotos können Demenzkranken helfen, sich im Alltag besser zurecht zu finden.

Wichtig: Für gesunde Menschen konzipierte Übungen zum „Gehirnjogging“ sind für Demenzkranke nicht hilfreich, sondern führen dem Erkrankten seine Defizite noch deutlicher vor Augen.

3.3.4. Psychotherapie

Psychotherapie bei Demenz kann bei Betroffenen in frühen Stadien der Krankheit helfen, Unsicherheiten und Ängste aufzuarbeiten und somit die Krankheitsverarbeitung zu unterstützen. In der Praxis gibt es zwei große Richtungen, die Verhaltenstherapie und die analytischen Verfahren. Inhalt einer Psychotherapie bei Demenz kann zum Beispiel sein, die Suche nach Interessen und Stärken zu unterstützen. Es sollen bestehende Ressourcen gefördert werden und somit auch das Ausmaß bzw. die Gefahr einer Depression eingeschränkt werden. Bei einer solchen Therapie ist es auch wichtig, die Angehörigen einzubeziehen und Betreuer zu schulen. Hierbei besteht die Zielsetzung auch das Gefühl von Hilflosigkeit bei den Angehörigen verarbeiten und ertragen zu können. Studien zeigen, dass Demenzkranke von stützenden Interventionen, die die Angehörigen wahrnahmen, mit profitierten: Die Demenzkranken in der Studie blieben im Durchschnitt länger im häuslichen Umfeld, die Demenzsymptome blieben länger stabil und bei den pflegenden Angehörigen selbst wurden Müdigkeit, Unruhe und Depressivität vermindert.

3.3.5. Psychoedukation

Psychoedukation ist eine systematische und strukturierte Vermittlung von wissenschaftlich fundiertem Wissen. Komplizierte medizinisch-wissenschaftliche Fakten werden so übersetzt, dass sie von betroffenen Patienten und deren Angehörigen gut verstanden werden. Das Verstehenkönnen der eigenen Erkrankung ist die Grundvoraussetzung für den selbstverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung und ihre erfolgreiche Bewältigung.

3.3.6. Logopädie

Nach der umfangreichen logopädischen Diagnostik werden die Resultate mit dem Betroffenen – bei Wunsch zusammen mit den Angehörigen – besprochen. Auf Basis der Testergebnisse und der Patientenbedürfnisse werden die Behandlungsformen (Einzel- oder Gruppentherapie) und mögliche Behandlungsansätze ausgewählt.

Bei einer beginnenden Demenz mit leichten kognitiven und sprachlichen Beeinträchtigungen können aktuell vorhandene Fähigkeiten bezüglich der Sprache und des Sprechens stabilisiert werden. Im fortschreitenden Prozess liegt der Schwerpunkt vor allem im Erarbeiten von individuellen, alltagsrelevanten Strategien, die so lange wie möglich zu einer Verständigung auf allen Ebenen befähigen sollen. Das Grundprinzip bei Betroffenen mit Demenz ist immer eine ressourcenorientierte Therapie. Das Ziel ist nicht Verbesserung, sondern längst möglicher Erhalt der sprachlichen und kommunikativen Fähigkeiten.

Wurde in der Untersuchung eine Dysphagie (Schluckstörung) erkannt, gerät die Schlucktherapie in den Fokus. Eine Fehl- und Mangelernährung soll ebenso wie eine Lungenentzündung (unter anderem durch häufiges Verschlucken) vermieden werden, auch wenn dies bei fortschreitender Erkrankung immer schwieriger wird. Mit Verständnis, angepasster Kost und (kleinen) Hilfestellungen sollen Betroffene zur Nahrungsaufnahme angeregt werden. Die therapeutischen Methoden werden patientenorientiert angewandt und bestehen aus spezifischen Übungen, Gesprächen und Angehörigenberatung. Der therapeutische Verlauf wird dokumentiert und enthält darüber hinaus Beobachtungen und Befragungen zur Umsetzung im Alltag und zum Befinden der Betroffenen. Die logopädische Therapie zielt darauf ab, die Kommunikationsfähigkeit so lange wie möglich zu erhalten, damit der Betroffene am Alltagsleben teilnehmen kann.

3.3.7. Ernährung

Rein statistisch gesehen neigen demenziell erkrankte Menschen zu Fehl- oder Unterernährung. Zu bedenken ist auch, dass sich während der Demenzerkrankung Ernährungsgewohnheiten und -präferenzen ändern können. Während ein Übergewicht im mittleren Lebensabschnitt (45-65 Jahre) ein Risikofaktor für das Auftreten einer Demenz ist, muss im höheren Lebensalter auf eine ausreichend kalorische Ernährung geachtet und ein Untergewicht vermieden werden. Wie bei vielen alten Menschen ist die ausreichende Versorgung mit Flüssigkeit meist ein Problem. Das Durstgefühl lässt nach, der häufige Gang zur Toilette wird oft als lästig empfunden und Alzheimer-Erkrankte vergessen schlichtweg das Trinken. Flüssigkeitsmangel kann in diesem Rahmen die kognitive Leistung verschlechtern und sollte vermieden werden.

Alkohol sollte allenfalls in geringen Maßen konsumiert werden und mit dem behandelnden Arzt unter Berücksichtigung der Vormedikation und Vorerkrankungen abgesprochen werden. Keinesfalls sollten die in der Literatur als Grenzwerte angegebenen Mengen überschritten werden, um einen schädlichen Effekt zu vermeiden. Alkohol kann im Rahmen der Demenzerkrankung die Sturzgefahr erhöhen. Und auch koffeinhaltige Getränke sollten nur in Maßen konsumiert werden. Vor allem am Nachmittag oder noch später getrunken, können sie die Tendenz des nächtlichen Herumwanderns verstärken.

Eine mögliche Schluckstörung kann die Anpassung der Nahrungskonsistenz notwendig machen. Eine mediterran orientierte Ernährungsweise senkt laut Studienlage womöglich das Risiko von Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit daraus resultierender möglicher positiver Beeinflussung der Gedächtnisleistung.

Empfehlung: Familienähnliche Esssituationen, verbale Unterstützung und positive Verstärkung können das Essverhalten von Menschen mit Demenz verbessern³.

3.3.8. Körperliche Aktivität

Körperliche Aktivität wirkt sich positiv auf die Gedächtnisleistung aus und ist aktuell auf Grund des positiven Effektes auf Kognition und Gehirn noch Gegenstand intensiver Forschung. Tägliche körperliche Bewegung senkt zudem nicht nur das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, sondern sorgt auch für psychische Ausgeglichenheit und kann bei Antriebslosigkeit und depressiver Verstimmung helfen. Regelmäßiges körperliches Training verbessert neben Kraft, Koordination und Geschicklichkeit auch die körperliche Balance und vermindert somit auch das Sturzrisiko. Besondere Effekte haben sich hier bei regelmäßiger, mehrmals pro Woche stattfindender Bewegung gezeigt. Sofern keine medizinischen Kontraindikationen bestehen, ist eine zumindest moderate körperliche Anstrengung, wie sie zum Beispiel bei raschem Marschieren oder Nordic Walking geschieht, vorteilhaft. Im Rahmen von Sportgruppen oder Mitgliedschaften in Fitness-Centern können einzelne Muskelgruppen gezielt trainiert werden, Überforderung sollte allerdings vermieden werden. Helfen können hierbei Routine, eine bekannte Umgebung und auch die Verknüpfung mit einer Tätigkeit, die gerne durchgeführt wird (zum Beispiel Gartenarbeit). Weiterhin besteht die Möglichkeit, sich einer Sportgruppe anzuschließen. Auch Tanzen eignet sich hervorragend, um „in Schwung“ zu bleiben; gefördert wird dies zudem durch zusätzliche Faktoren wie Musik und zwischenmenschliche Interaktion. Beispielhafte Übungen auch für draußen an der frischen Luft können dem Programm „Älter werden in Balance“ von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung entnommen werden (<https://www.aelter-werden-in-balance.de/online-bewegungsangebote/uebungsvideos/>).

Empfehlung: Es gibt Hinweise, dass körperliche Aktivierung eine positive Wirksamkeit auf kognitive Funktionen, Alltagsfunktionen, psychische und Verhaltenssymptome, Beweglichkeit und Balance hat.

³ S3-Leitlinie „Demenzen“; Stand: Januar 2016.

⁴ S3-Leitlinie „Demenzen“; Stand: Januar 2016.

4. Prävention

Forscher auf der ganzen Welt untersuchen, wie man Alzheimer und andere Demenzen vorbeugen kann. Zwar gibt es für die Alzheimerprävention derzeit noch keine endgültigen Antworten, aber die Forschung hat gezeigt, dass wir Maßnahmen ergreifen können, um unser Risiko, an Alzheimer zu erkranken, zu verringern.

4.1. Veränderbare Risikofaktoren

Als modifizierbare (veränderbare) Risikofaktoren⁵ gelten:

Früh im Leben (< 45 Lebensjahre)

- Bildung

Im mittleren Lebensabschnitt (45-65 Lebensjahre)

- Verlust des Hörvermögens
- Traumatische Hirnverletzung
- Bluthochdruck
- Übermäßiger Alkoholkonsum
- Übergewicht (Body Mass Index > 30)
- Schlaf

Im späteren Lebensabschnitt (> 65 Lebensjahre)

- Rauchen
- Depression
- Soziale Isolation
- Körperliche Inaktivität (Bewegungsmangel)
- Diabetes (Zuckerkrankheit)
- Umweltverschmutzung



Abbildung 7: Modifiziert nach Livingston et al. Dementia prevention, intervention and care: 2020 report of the Lancet Commission

4.2. Körperliche Bewegung und Ernährung

Regelmäßige körperliche Bewegung kann eine vorteilhafte Strategie sein, um das Risiko von Alzheimer und vaskulärer Demenz zu senken. Bewegung kann den Gehirnzellen direkt zugutekommen, indem sie den Blut- und Sauerstofffluss im Gehirn erhöht. Aufgrund seiner bekannten kardiovaskulären Vorteile ist ein medizinisch anerkanntes Bewegungsprogramm ein wertvoller Teil jedes umfassenden Wellness-Plans. Bleiben Sie in Bewegung – nutzen Sie Übungsvideos: <https://www.aelter-werden-in-balance.de/online-bewegungsangebote/uebungsvideos/>

Aktuelle Erkenntnisse deuten darauf hin, dass eine herzgesunde Ernährung auch zum Schutz des Gehirns beitragen kann. Zu einer herzgesunden Ernährung gehört es, die Aufnahme von Zucker und gesättigten Fettsäuren zu begrenzen und darauf zu achten, dass viel Obst, Gemüse und Vollkorn gegessen wird (zum Beispiel mediterrane Diät).

4.3. Soziale Verbindungen und intellektuelle Aktivität

Eine Reihe von Studien weisen darauf hin, dass die Aufrechterhaltung starker sozialer Beziehungen und die Aufrechterhaltung der geistigen Aktivität im Alter das Risiko eines kognitiven Verfalls und von Alzheimer senken könnte. Experten sind sich über den Grund

für diese Verbindung nicht sicher. Er könnte auf direkte Mechanismen zurückzuführen sein, durch die soziale und geistige Stimulation die Verbindungen zwischen Nervenzellen im Gehirn stärken.

4.4. Kopftrauma

Es scheint eine enge Verbindung zwischen dem künftigen Risiko eines kognitiven Verfalls und einem schweren Schädeltrauma zu bestehen, insbesondere wenn die Verletzung mit einem Bewusstseinsverlust einhergeht. Sie können dazu beitragen, Ihr Alzheimer-Risiko zu verringern und Ihren Kopf zu schützen:

- Tragen Sie einen Sicherheitsgurt.
- Das Tragen eines Helms bei der Ausübung von Sport.
- „Sturzsicherheit“ Ihres Hauses durch Minimierung von Unordnung, losen Teppichen und schlechter Beleuchtung.

4.5. Was Sie jetzt tun können

Zwar ist die Forschung noch nicht schlüssig, zum Teil aufgrund der Notwendigkeit groß angelegter Studien in verschiedenen Bevölkerungsgruppen, doch können bestimmte Lebensweisen, wie körperliche Aktivität und Ernährung, dazu beitragen, die Gehirngesundheit zu fördern und Alzheimer vorzubeugen. Viele dieser Lebensstiländerungen senken nachweislich das Risiko anderer Krankheiten, wie Herzkrankheiten und Diabetes, die mit der Alzheimer-Krankheit in Verbindung gebracht wurden. Mit wenigen Nachteilen und vielen bekannten Vorteilen kann eine gesunde Lebensweise Ihre Gesundheit verbessern und möglicherweise Ihr Gehirn schützen.

Wenn Sie sich jetzt um Ihre Gesundheit kümmern, kann dies außerdem dazu beitragen, Ihre Ergebnisse langfristig zu verbessern, wie zum Beispiel die Verringerung Ihres Risikos für Alzheimer und Demenz.

6 Tipps für Ihre geistige Fitness

- Sich viel bewegen**: 10.000 Schritte pro Tag
- Gesund ernähren**: "Du bist, was Du isst"
- Sozial und geistig aktiv sein**: ob Tanzkurs oder Ehrenamt
- Gut schlafen**: mindestens 6 Stunden
- Behandeln lassen**:
 - Bluthochdruck
 - Diabetes
 - Hörminderung
 - Diabetes
- Möglichst vermeiden**:
 - Kopfverletzungen
 - zu viel Alkohol
 - Rauchen

5. Umgang mit der Erkrankung

5.1. Wie soll man mit einer Demenz umgehen?

Für die Patienten sind insbesondere die Anfänge und die Konfrontation mit den eigenen kognitiven Defiziten schwierig zu verarbeiten. Einigen Betroffenen hilft es bei der Krankheitsbewältigung mit der Familie und auch professionellen Helfern zu sprechen, andere möchten sich mit der Erkrankung lieber nicht auseinandersetzen. Für die Angehörigen heißt das, die Entscheidung und das Verhalten des Betroffenen in jedem Falle zu akzeptieren. Aufgedrängte Gespräche, oder schlimmer noch, das Nachweisen oder Vorhalten der bemerkten Defizite wären völlig fehl am Platz. Im weiteren Verlauf kommt den Angehörigen in erster Linie eine stützende und bestärkende Rolle zu. Achten Sie im Umgang mit dem Betroffenen darauf, sich lobend und positiv über seine Stärken und Fähigkeiten zu äußern. Selbstständigkeit und Zuversicht sollten gefördert werden. Selbsthilfegruppen können Betroffenen und den Familien helfen mit der Erkrankung besser umzugehen.

5.2. Berufstätigkeit

Dies ist sehr von dem jeweiligen Stadium und der Belastung am Arbeitsplatz abhängig. Das Thema sollte hinsichtlich der nötigen Anforderungen und Leistungsfähigkeit besprochen werden, auch der zuständige Betriebsarzt kann hier bei der Entscheidung helfen. Bei fortschreitenden Erkrankungen sollte gemeinsam mit dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin und ggf auch dem Betriebsarzt/der Betriebsärztin besprochen werden, wann die Aufgabe des Berufes sinnvoll ist.

6. Klinische und wissenschaftliche Studien

Als Uniklinik der RWTH Aachen University führen wir kontinuierlich klinische Studien durch, um die Therapieoptionen für unsere Patienten stets auf dem neusten wissenschaftlichen Stand zu halten und an der Entwicklung von neuen Therapiemöglichkeiten mitzuarbeiten. Dazu gehören auch klinische Studien für Patienten in einem frühen Stadium (Prodromalstadium) der Alzheimer-Krankheit. In diesem Prodromalstadium bestehen erste Gedächtnis- oder Sprachstörungen ohne Alltagsschwierigkeiten.

Ob ein Patient für die Teilnahme an einer klinischen Studie geeignet ist, hängt von verschiedenen Faktoren ab, wie unter anderem der grundlegenden Diagnose, Krankheitsstadium und eventuellen Begleiterkrankungen. Die Teilnahme an einer Studie ist immer freiwillig und kann jederzeit ohne Angaben von Gründen abgebrochen werden. Es entsteht Ihnen kein Nachteil, wenn Sie nicht an Studien teilnehmen möchten.

Aktuelle **klinische Studien** im Bereich der Gedächtnisstörungen finden Sie unter:
www.neuro-studien.ukaachen.de

Aktuelle **wissenschaftliche Studien** im Bereich der Gedächtnisstörungen finden Sie unter:
www.neurologie.ukaachen.de

6.1. Zusammenarbeit der neurologischen Gedächtnisambulanz mit der hiesigen Biobank

Zur besseren Charakterisierung der Erkrankung und Ursachenklärung werden im Rahmen der Abklärung einer kognitiven Störung oder Demenz in den Gedächtnisambulanzen meist folgende Untersuchungen durchgeführt: eine ausführliche klinisch neurologische Untersuchung, eine neuropsychologische Testung, Abnahme von Blut, Abnahme von Nervenwasser (Liquor) zur Untersuchung auf spezifische Demenzmarker, eine anatomische und funktionelle Bildgebung des Gehirns. Im Rahmen dieses Projektes sollen in enger Zusammenarbeit der neurologischen Gedächtnisambulanz und der Biobank, Patienten nach ihrer Bereitschaft gefragt werden, einen Teil des Blutes und Nervenwassers, die im Rahmen der klinischen Diagnostik abgenommen werden, für wissenschaftliche Untersuchungen zur Verfügung zu stellen.

Die Gewinnung dieser Materialproben ist für die Biomarkerforschung und das tiefere Verständnis der demenziellen Erkrankungen von essentieller Bedeutung, die zukünftig bessere individuelle Prognosen und therapeutische Ansätze erlauben.

Weitere Informationen finden Sie unter:
www.cbmb.ukaachen.de/bio-memory/

6.2. Deutsches Demenzregister

Die Anzahl an Menschen, die mit einer leichten kognitiven Störung oder Demenz leben, hat sich im Laufe der Zeit kontinuierlich erhöht. Jedoch gibt es bis heute kein deutschlandweites Demenzregister, das Forscherinnen und Forschern ermöglicht, den natürlichen Verlauf, potenzielle Einflussfaktoren und Therapieeffekte bei leichten kognitiven Störungen und Demenzen basierend auf biologischen Markern zu messen. Das Ziel des Deutschen Demenzregisters ist es diese Lücke zu schließen.

Das Deutsche Demenzregister ist ein multizentrisches, nationales und offenes Register, welches in der Uniklinik RWTH Aachen unter Leitung von Univ.-Prof. Dr. med. Jörg B. Schulz geführt wird. Das Deutsche Demenzregister kommt in den Gedächtnisambulanzen des Deutschen Netzwerkes Gedächtnisambulanzen (DNG) zum Einsatz. Die Studie wird in enger Zusammenarbeit mit dem Clinical Trial Center Aachen (CTC-A) und dank Unterstützung des Instituts für Medizinische Informatik (IMI) von der Klinik für Neurologie umgesetzt und von den Industriepartnern Biogen GmbH und Eisai GmbH finanziell unterstützt.

Einschlusskriterien:

- diagnostizierte subjektive kognitive Störung (SCI), leichte kognitive Störung (MCI) oder leichtgradige Demenz unterschiedlicher zugrundeliegender Ursachen
- Vorhandensein von Biomarkern (Nervenwasser und/oder PET-Bildgebung)
- Volljährigkeit
- Fähigkeit der Teilnehmenden und/oder der gesetzlich bevollmächtigten Vertretenden, den Zweck und die Risiken der Studie zu verstehen und eine Einwilligung abzugeben

Ablauf der Untersuchungen:

- Erhebung von Daten zu Ihrer Person, Ihrer medizinischen Vorgeschichte und Medikation, Bildgebung sowie Familienanamnese
- Körperliche und neurologische Untersuchung
- Kognitive (neuropsychologische) Untersuchung
- Fragebögen zu Alltagsfunktion, Lebensqualität und Stimmung
- gegebenenfalls Blutentnahme

Insgesamt dauert die Untersuchung circa 1,5 bis 3 Stunden, die an einem Termin im Abstand von 1 Jahr stattfinden soll.

Weitere Informationen finden Sie unter:
www.ukaachen.de/DemReg

7. Pflege

7.1. Pflegeversicherung und Pflegegrade

Zweites Pflegestärkungsgesetz – die neuen Pflegegrade ab dem 1. Januar 2017.

Das Wichtigste: Die Pflegebedürftigkeit wird definiert basierend auf der Mobilität, den kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten, dem Verhalten und der Psyche, der Selbstversorgung, der Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und der Belastungen im Alltag.
⇒ Es gibt insgesamt 5 Pflegegrade.

Begriff der Pflegebedürftigkeit⁶

Der Begriff der Pflegebedürftigkeit wird basierend auf den Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder Fähigkeitsstörungen anhand von sechs Modulen neu definiert.

1. Mobilität (10 Prozent)
2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten (15 Prozent)
3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen (15 Prozent)
4. Selbstversorgung (40 Prozent)
5. Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen (20 Prozent)
6. Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte (15 Prozent)

Der Pflegegrad⁷

- Pflegegrad 1: Geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
(ab 12,5 bis unter 27 Gesamtpunkte)
- Pflegegrad 2: Erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
(ab 27 bis unter 47,5 Gesamtpunkte)
- Pflegegrad 3: Schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
(ab 47,5 bis unter 70 Gesamtpunkte)
- Pflegegrad 4: Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit
(ab 70 bis unter 90 Gesamtpunkte)
- Pflegegrad 5: Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung
(ab 90 bis unter 100 Gesamtpunkte)

Die Hauptleistungsbeträge in Euro

Pflegegrad (PG)	Pflegegeld (monatlich)	Betreuungs- und Entlastungsleistungen (monatlich)	Pflegesachleistungen (monatlich), erhöhter Betrag seit 01.01.2022	Vollstationäre Pflege (monatlich)
PG 1	-	125	-	-
PG 2	316	125	724	770
PG 3	545	125	1363	1262
PG 4	728	125	1693	1775
PG 5	901	125	2095	2005

https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/user_upload/220829_BMG_Ratgeber-Pflegeleistungen_zum_Nachschlagen_2207_bf.pdf (letzter Abruf am 07.11.2022)

7.2. Wie kann man eine Pflegestufe beantragen?

Um eine Eingruppierung für eine Pflegestufe zu erhalten, müssen Sie einen Antrag bei Ihrer Pflegekasse stellen⁸.

Erstellung des Antrages:

Der Pflegebedürftige oder ein in seinem Auftrag handelnder Angehörige sollte schnellstmöglich einen formlosen, schriftlichen Antrag für die Beantragung einer Pflegestufe bei der zuständigen Pflegeversicherung einreichen. Diese ist im Normalfall an die Krankenkasse (gilt für gesetzlich und private Krankenversicherung) angegliedert.

Unterstützung hinzuziehen:

Zusätzlich sollten Sie sich Unterstützung von einem Pflegedienst Ihres Vertrauens holen. Dieser kann sich die Situation vor Ort anschauen und hilfreiche Tipps auch zur Beantragung einer Pflegestufe geben. Beziehen Sie auch die behandelnden Ärzte mit ein.

Gutachtertermin vereinbaren:

Wenn der Antrag zur Beantragung der Pflegestufe eingereicht wurde, wird sich ein Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) bei Ihnen melden. Vereinbaren Sie einen kurzfristigen Begutachtungstermin, da Sie Leistungen der Pflegeversicherung erst dann erhalten, wenn Ihnen eine Pflegebedürftigkeit bescheinigt wurde und die Pflegeversicherung Ihren Antrag annimmt.

38 ⁶ Sozialgesetzbuch XI, §14.

⁷ Sozialgesetzbuch XI, §15.

⁸ Pflege.de: www.pflege.de; zuletzt geändert 1. November 2022.

Der Begutachter wird dann den Pflegebedarf prüfen und sich ein Bild der Situation vor Ort machen. Bei diesem wichtigen Termin sollte der Pflegebedürftige nicht allein sein. Neben Angehörigen ist ein fachkundiger Beistand durch einen ambulanten Pflegedienst sinnvoll.

Prüfung der Beantragung einer Pflegestufe:

Die Pflegeversicherung prüft das Gutachten und kann Ihnen bei Bedarf eine Pflegestufe attestieren. Dabei sollten Sie beachten, dass Leistungen frühestens vom Monat der Antragsstellung an gewährleistet werden.

Sammeln und dokumentieren:

Für eine erfolgreiche Beantragung einer Pflegestufe sollten Sie möglichst früh alle Unterlagen sammeln (Befunde, ärztliche Berichte), die den Pflegebedarf nachweisen können. Dokumentieren Sie zudem die tägliche Pflege- und Hilfsleistungen (zum Beispiel in einem Pflegetagebuch), um den tatsächlichen Bedarf nachweisen zu können.

Wenn der Antrag abgelehnt wird:

Bei einer Pflegestufenablehnung haben Sie vier Wochen Zeit dagegen Widerspruch einzulegen.

Weitere Informationen:

- Verbraucherzentrale Bundesverband (www.verbraucherzentrale.de)
- KV-Media – Medien für die Kranken- und Pflegeversicherung (www.kv-media.de)
- Pflegeportale (www.pflege.de)
- Stiftung Warentest (www.test.de)

8. Vorsorge in rechtlichen Angelegenheiten

Zu Beginn der Krankheit sollte man vorausschauend denken und Vorsorge in rechtlichen Angelegenheiten treffen, damit das geschieht, was Sie für sich selber wünschen. Es gibt vier wichtige Bereiche, um die Sie sich kümmern können und sollten. Wir empfehlen Ihnen hierzu ausdrücklich, Ihren behandelnden Hausarzt miteinzubeziehen:

8.1. Vorsorgevollmacht

Damit können Sie eine bestimmte Person bevollmächtigen, für Sie zu handeln, wenn Sie eines Tages dazu nicht mehr in der Lage sind (zum Beispiel bei Geldangelegenheiten und Gesundheitsangelegenheiten). Die Formulare für eine Vollmacht stellt zum Beispiel das Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz⁹ im Internet zur Verfügung; diese können dort heruntergeladen werden.

8.2. Betreuungsverfügung

Damit können Sie eine oder mehrere Personen bestimmen, die für Sie als rechtliche Betreuer (nach dem Betreuungsgesetz) handeln, wenn dies erforderlich werden sollte (zum Beispiel meine Tochter soll verantwortlich sein, wenn es um meine ärztliche Behandlung geht). Wenn der Patient selbst nicht mehr in der Lage ist zu entscheiden, wer im Fall der Notwendigkeit über seine Geld- und/oder Gesundheitsangelegenheiten entscheiden soll, muss dies durch das zuständige Betreuungsgericht entschieden werden. Vom Gericht kann ein gesetzlicher Betreuer festgelegt werden. Dies kann ein Familienangehöriger, Partner, Freund oder Bekannter sein. Falls dies nicht möglich ist, kann die Betreuung auch von einem sogenannten Berufsbetreuer erfolgen.

8.3. Patientenverfügung

Alle ärztlichen Maßnahmen bedürfen der Einwilligung des Patienten. Für den Fall, dass man ggf. eines Tages dazu nicht mehr in der Lage ist, ist eine Patientenverfügung wichtig. Damit kann man beispielsweise bestimmen, ob alles medizinisch Mögliche getan werden soll, wenn man in einem lebensbedrohlichen Zustand sein sollte. Zum Beispiel kann hier angegeben werden, ob in diesem Falle Maßnahmen zur Wiederbelebung gewünscht sind, ob eine Verlegung auf Intensivstation erfolgen soll und ob künstliche Ernährung ggf durch eine Sonde verabreicht werden soll.

8.4. Testament

In einem Testament kann man bestimmen, was nach dem Tod mit dem Geldvermögen, Immobilien usw. geschehen soll. Es muss mit Datum versehen und eigenständig unterschrieben sein. Neben dem privaten, handschriftlichen Testament gibt es das öffentliche notarielle Testament.

Lektürehinweis: „Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen für Angehörige von Demenzkranken, ehrenamtliche und professionelle Helfer“
– Deutsche Alzheimer Gesellschaft¹⁰

40 ⁹ Bundesministerium der Justiz: <https://www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Betreuungsrecht.html> (Stand: 1. Mai 2022).

¹⁰ Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Selbsthilfe Demenz, Informationsblätter: Das Wichtigste. Die Pflegeversicherung.

9. Fahreignung

Fahreignung bei kognitiven Störungen

Die kognitiven Veränderungen, die im Verlauf einer dementiellen Erkrankung auftreten, betreffen im Verlauf auch komplexe Tätigkeiten wie das Führen eines PKW.

Mögliche Beeinträchtigungen beim Autofahren sind unter anderem:

- Orientierungsstörungen
- Probleme, Entfernungen und Geschwindigkeiten einzuschätzen
- Übersehen von Verkehrskennzeichen
- Verlangsamte Reaktionszeiten
- Missachten von Verkehrsregeln
- Unberechenbares Fahrverhalten
- Überforderung, mangelnde Fähigkeit zur Aufmerksamkeitsteilung

Zu Beginn der Erkrankung ist es häufig noch möglich, nachlassende Fähigkeiten (zum Beispiel in Wahrnehmung und Reaktionsfähigkeit) zu kompensieren. Im Verlauf der Krankheit ist jedoch immer mit einem Erlöschen der Fahrtauglichkeit zu rechnen: Nach den Begutachtungsleitlinien zur Krafftahreignung¹ besteht keine Fahrtauglichkeit [...] „wer unter ausgeprägten senilen oder präsenilen Demenz“ oder „unter einer schweren altersbedingten Persönlichkeitsveränderung leidet“ [...] „und nicht in der Lage ist, den gestellten Anforderungen zum Führen von Kraftfahrzeugen [...] gerecht zu werden.“

Rechtssituation und Vorsorgepflicht

Die Gesetzgebung gibt vor, dass das Führen von Kraftfahrzeugen nur bei entsprechender Eignung erlaubt ist. Dafür müssen die notwendigen körperlichen und psychischen Voraussetzungen gegeben sein (§2 Abs.4 StVG). Im Rahmen einer hirnorganischen Erkrankung kann laut Gesetz die Fahreignung des Erkrankten in Frage gestellt werden (§11 und §46 sowie Anlage 4 FeV).

Welches Risiko gehe ich ein?

Nach §2 Abs.1 der Fahrerlaubnisverordnung ist jeder verpflichtet, Vorsorge zu treffen, dass er andere Verkehrsteilnehmer nicht gefährdet. Dies bedeutet, jeder muss bei bestimmten Erkrankungen oder der Einnahme bestimmter Medikamente eigenverantwortlich überprüfen, ob er weiterhin ein Kraftfahrzeug fahren kann! Nach §315c Abs. 1 des StGB ist das Führen eines PKW unter anderem bei bekannten fahrrelevanten geistigen und körperlichen Mängeln strafbar. Wenn man in seinem Fahrstil der Polizei auffällt, kann diese ein fachärztliches Gutachten anfordern. Wenn man in einen Unfall verwickelt ist, egal ob selbst verschuldet oder durch andere, kann die Versicherung des Unfallgegners die Fahrtauglichkeit anzweifeln. Zudem ist es möglich, dass die KFZ-Versicherung nicht für Schäden haftet, den ein Verkehrsteilnehmer, bei dem eine Demenz diagnostiziert wurde, verursacht hat. Die behandelnden Ärzte/Ärztinnen sollten bei vorliegenden kognitiven

Störungen darauf hinweisen, dass dadurch die Fahreignung beeinträchtigt sein kann und überprüft werden sollte. Eine Beurteilung der Fahreignung erfolgt unter anderem durch standardisierte neuropsychologische Tests sowie durch eine ärztliche Beurteilung der Motorik und Wahrnehmung. Die praktische Überprüfung kann bei geeigneten Fahrschulen oder auch beim ADAC-„FahrFitnessCheck“ erfolgen.

10. Regionale Angebote

Veranstalter	Adresse	Kontakt	Notizen/ Besonderheiten
Veranstaltungen rund um das Thema Demenzen			
Informationsreihe Demenzen	Bibliothek der Klinik für Neurologie Uniklinik RWTH Aachen, Pauweisstr. 30, 52074 Aachen	Tel. 0241/80-85128 E-Mail: gedächtnissprechstunde@ukaachen.de	aktuell Coronabedingt pausiert
Alzheimerstage in der StädteRegion Aachen.	Demenz-Servicezentrum Region Aachen/Eifel	Tel. 02404/9032780 E-Mail: demenz-service-aachen- eifel@verbraucherzentrale.nrw	
Gesprächskreisangebote / Selbsthilfegruppen:			
Aachen			
Gesprächskreis für Betroffene	Quartiersbüro Panneschopp – fauna e.V. Stolberger Straße 174 52068 Aachen	Ulrike Tischer (Moderation) M.A. Expertin für Demenz und Lebensgestaltung Telefon: 0241-871540 / 0176 - 99922001 E-Mail: uli.tischer@alzheimergesellschaft- aachen.de	Jeden ersten Mittwoch im Monat, 17:00 - 18:30 Uhr
Gesprächskreis für versorgende Angehörige und weitere Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	Forster Seniorenberatung Am Kupferofen 19 52066 Aachen	Daniela Hunhoff-Peulers (Moderation) Telefon: 01517 5000229 oder E-Mail: hunhoff@freenet.de	Jeden dritten Montag im Monat, 18:30 - 20:00 Uhr
Alsdorf			
Versorgende Angehörige und weitere Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	Sozio-kulturelles Zentrum "ABBBA e.V." Otto-Wels-Str.- 2b /Luisenpassage 52477 Alsdorf	Alexandra Prast (Moderatorin) Telefon: 02402 – 99 76 085 E-Mail: alexandra.prast@alzheimergesellschaft- aachen.de	Jeden ersten Mittwoch im Monat, 10.00 - 12.00 Uhr

Baasweiler			
Gesprächskreis für versorgende Angehörige und weitere Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	Digitaler Gesprächskreis	Claudia Liepertz (Moderatorin) Pflegekraft Telefon: 0157 587 222 37 E-Mail: claudia.liepertz@alzheimergesellschaft- aachen.de	Jeden dritten Donnerstag im Monat, 18:30 - 20:00 Uhr
Eschweiler			
Gesprächskreis für versorgende Angehörige von Demenzerkrankten	AWO Begegnungsstätte Eschweiler- Dürwiß Nagelschmiedstraße 41 - 45 52249 Eschweiler-Dürwiß	Astrid Rißmayer (Moderatorin) Diplom Sozialarbeiterin, Systemische Beraterin, Krankenschwester Telefon: 01577 - 7746944 E-Mail: astrid.rissmayer@web.de	Jeden zweiten Dienstag im Monat, 17:30 - 19:00 Uhr
Monschau			
Gesprächskreis für versorgende Angehörige und weitere Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	Stadtverwaltung Monschau, Laufenstr. 84, 52156	Ute Offermann-Wilden Telefon: 02473 - 929277 E-Mail: ute.offermann- wilden@alzheimergesellschaft-aachen.de	Jeden ersten Donnerstag im Monat, 17:00 - 19:00 Uhr
Roetgen			
Gesprächskreis für versorgende Angehörige und weitere Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	Gemeindeverwaltung Roetgen Hauptstr. 65 52159 Roetgen	Dr. med. Ulrich Albert (Moderator) Telefon: 0171 - 3778223 E-Mail: ulrich.albert@gmx.net	Jeden dritten Donnerstag im Monat, 17:00 - 18:30 Uhr
Simmerath			
Gesprächskreis für versorgende Angehörige und weitere Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	Gemeindeverwaltung Simmerath Rathaus 52152 Simmerath	Dr. med. Ulrich Albert (Moderator) Telefon: 0171 - 3778223 E-Mail: ulrich.albert@gmx.net	Jeden dritten Donnerstag im Monat, 16:30 - 18:00 Uhr

Stolberg	Helene-Weber-Haus, Oststr. 66, 52222 Stolberg	Lena Ingenhorst (Moderatorin) Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin M.A. (mit Schwerpunkt Psychosoziale Beratung) Telefon: 02402 - 9976085 E-Mail: lena.niemietz@alzheimergesellschaft- aachen.de	Jeden zweiten Montag im Monat, 18:30 - 20:00 Uhr
Geselliges Beisammensein:			
Alsdorf			
Versorgende Angehörige und weitere Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	EDUARD Bistrot/Restaurant (Energeticon) Konrad-Adenauer-Allee 7 52477 Alsdorf	Bernd Nelles Telefon: 02404 - 65366 E-Mail: info@alzheimergesellschaft- aachen.de	Betroffene und Angehörige verbringen gemeinsam eine schöne Zeit bei Kaffee und Kuchen Jeden ersten Sonntag im Monat, 15:00 - 17:00 Uhr
Eschweiler			
für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bzw. Freunde	Restaurant „Seehaus 53“ Zum Blausteinsee 53, 52249 Eschweiler	Monika Böttger Telefon: 02402 – 9058720 E-Mail: boettger.monika@web.de	gemeinsamer Spaziergang mit anschließendem Kaffeetrinken Jeden zweiten Samstag im Monat um 15 Uhr
Herzogenrath			
	Grube-Adolf- Fleißer Straße 52134 Herzogenrath	Bernd Nelles Telefon: 02404 - 65366 E-Mail: info@alzheimergesellschaft- aachen.de	Betroffene und Angehörige verbringen gemeinsam eine schöne Zeit bei Kaffee und Kuchen Jeden ersten Sonntag im Monat, 15:00 - 17:00 Uhr

Beratungsangebote:

Aachen			
Beratung für versorgende Angehörige und weitere Beratung für Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	Stolberger Str. 23 52068 Aachen oder bei Ihnen zu Hause!	Jörg Limbrock Telefon: 0241 - 510 530 29 E-Mail: joerg.limbrock@alzheimergesellschaft- aachen.de	Termin nach individueller Vereinbarung
Gerontopsychiatrische Fachberatung Alexianer Aachen GmbH	Alexianer Krankenhaus Aachen Alexianergraben 33 52062 Aachen	Kester Looser Tel.: (0241) 47701-15292 E-Mail: gerontoberatung-ac@alexianer.de Internet: https://www.alexianer- aachen.de/leistungen/pflege-im- krankenhaus/leistungsangebote/gerontopsy- chiatrische-fachberatung	Termin nach individueller Vereinbarung
Demenzberatung fauna e.V. (Freie Alten- und Nachbarschaftshilfe Aachen)	Stolberger Str. 23, 52068 Aachen	Tel.: 0241 – 510530-0 Fax: 0241- 510 530-20 E-Mail: fauna@fauna-aachen.de	Beratungen auch zu Hause möglich
Baesweiler			
Pflegeberatung St. Gereon Seniordienste Beratungsbüro Setterich	Hauptstraße 97 a 52499 Baesweiler	Tel.: 02401 6075512 Ambulanter Pflegedienst Setterich: Tel: 02401 6073839	Öffnungszeiten: Mo.: 10:00 - 13:00 Uhr und 15:00 - 18:00 Uhr Di., Do. und Fr.: 09:00 - 13:00 Uhr Individuelle Terminvergaben sind nach Absprache auch zu anderen Zeiten möglich.
Eschweiler			
Beratung für versorgende Angehörige und weitere Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	Ort wird bei Anmeldung mitgeteilt	Hannelore Schwade (Moderatorin) Telefon: 02403 - 9477422 E-Mail: hannelore.schwade@alzheimergesellschaft- aachen.de	Jeden ersten Dienstag im Monat, 15:00 - 17:00 Uhr

Eilendorf	Angehörigengruppe für Partner von Menschen mit frühem Beginn einer Demenzerkrankung	Ev. Gemeindezentrum Eilendorf Johannesstr. 12 52080 Aachen	Ute Schneider Tel.: 0241 / 51 00 21 21	Jeden ersten Montag im Monat, 13:00 - 15:00 Uhr
Herzogenrath	Beratung für versorgende Angehörige und weitere Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	AWO OY Herzogenrath Ruiferstr. 28 52134 Herzogenrath	Ursula Kreuz-Kullmann (Moderatorin) Dipl. Sozialpädagogin, Case Managerin (DGCC) Telefon: 0176 - 66990904 E-Mail: ursula.kreuz-kullmann@alzheimergesellschaft-aachen.de	Jeden zweiten Mittwoch im Monat, 17:00 - 19:00 Uhr
Hückelhoven	Pflegeberatung St. Gereon Seniorendienste Beratungsbüro Hückelhoven	Jülicher Straße 12 41836 Hückelhoven	Tel.: 02433 9037614	Öffnungszeiten: Mo. und Mi.: 11:00 - 13:00 Uhr Do.: 15:00 - 18:00 Uhr Fr.: 09:00 - 13:00 Uhr Individuelle Terminvergaben sind nach Absprache auch zu anderen Zeiten möglich.
Stolberg	Beratung für versorgende Angehörige und weitere Bezugspersonen von Menschen mit Demenz	Zurzeit Beratung nur telefonisch auf Grund des Hochwasserschadens in der Geschäftsstelle Stolberg	Monika Böttger (Moderatorin) Telefon: 02402 - 9058720 E-Mail: boettger.monika@web.de	Jeden zweiten Montag im Monat, 10:00 - 12:00 Uhr

11. Weitere Adressen und Internetseiten

Alzheimer Forschung Initiative e. V.

Kostenfreie Broschüren der Alzheimer Forschung Initiative e. V. erhalten Sie unter:
Alzheimer Forschung Initiative e. V.
Grabenstraße 5
40213 Düsseldorf
www.alzheimer-forschung.de

Alzheimer-Telefon

Tel.: 030 - 259 379 514 Beratung in türkischer Sprache
Montag bis Donnerstag: 9 - 18 Uhr Mittwoch: 10 - 12 Uhr
Freitag: 9 - 15 Uhr

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. / BAG SELBSTHILFE e. V.

Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
Tel.: 0211 - 310 060
E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de
www.bag-selbsthilfe.de

Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen BAGA e. V.

Huntestraße 21
48431 Rheine
www.baga.de

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel.: 030 - 259 379 50
Alzheimertelefon: 0180 - 171 017
www.deutsche-alzheimer.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin
Tel.: 030 - 893 401 4
E-Mail: verwaltung@dag-shg.de
www.dag-shg.de

Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e. V.
Landpartie Tagespflege
Pastorenweg 1
27389 Fintel
Tel.: 03221 - 105 697 9
E-Mail: info@demenz-ded.de
www.demenz-ded.de

Deutsche Hirnstiftung e.V.
Reinhardtstr. 27 C
10117 Berlin
Tel.: 030 - 531 437 936
info@hirnstiftung.org
www.hirnstiftung.org

Hirnliga e. V.
Postfach 13 66
51657 Wiehl
Tel.: 02262 - 999 991 7
E-Mail: buero@hirnliga.de
www.hirnliga.de

Kuratorium Deutsche Altershilfe
An der Pauluskirche 3
50677 Köln
Tel.: 0221 - 931 847 0
www.kda.de

*Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von
Selbsthilfegruppen*
Wilmersdorfer Straße 3
10627 Berlin
Tel.: 030 - 310 189 60

Weitere Informationen zur Pflege finden Sie unter diesen Links:

- www.pflege-regio-aachen.de
- www.wegweiser-demenz.de
- www.pflegestaerkungsgesetz.de/
- www.lpfa-nrw.de/
- www.pflegebegleiter.de
- www.pflegen-und-leben.de/
- <http://nullbarriere.de/>

12. Literatur- und Filmtipps

Schützendorf, E., Dannecker, W., (2008): Vergesslich, störrisch, undankbar?: Demente Angehörige liebevoll pflegen, München (180 S., 19,90 €)

Anhand der beispielhaften Geschichte einer Tochter und ihrer Mutter, die fortschreitend an Demenz erkrankt, schildern die Autoren sehr praxisnah viele typischen Probleme, Belastungen und Entscheidungssituationen im Alltag der Begleitung und Betreuung eines demenzkranken Familienmitglieds. Dabei werden viele Anregungen und Möglichkeiten aufgezeigt, wie sich Verständnis und Umgang verbessern lassen, was Angehörige für sich tun können und welche Hilfen zur Entlastung möglich sind. Auch medizinische und rechtliche Informationen werden gegeben.

Klessmann, E. (2006): Wenn Eltern Kinder werden und doch die Eltern bleiben – Die Doppelbotschaft der Altersdemenz, Bern (210 S., 19,95 €)

Die Psychotherapeutin Edda Klessmann beschreibt, wie sie die fortschreitende Demenzerkrankung ihrer Mutter erlebt hat und welchen Schwierigkeiten sie dabei im Umgang mit ihrer Mutter ähnlich wie viele Angehörige begegnet ist. Besonders geht sie auf das Beziehungsverhältnis zwischen Mutter und Tochter ein und vermittelt an vielen Beispielen Anregungen und Orientierung für den Umgang mit demenzkranken Angehörigen.

Schwarz, G. (2009): Umgang mit Demenzkranken, Bonn (140 S., 14,95 €)

Sowohl für Fachleute als auch für Laien eignet sich das Buch, um einen verstehenden Zugang zum Erleben, Denken und Fühlen demenzkranker Menschen zu gewinnen. Ein wesentlicher Teil des Buches befasst sich mit therapeutischen Ansätzen zur Betreuung Demenzkranker, aus denen Anregungen für einen guten Umgang mit den Kranken und ihre Förderung abgeleitet werden. Auch die Themen Umgang mit Aggressionen, Verwahrlosung, Beschäftigungsmöglichkeiten und die Situation pflegender Angehöriger werden gezielt angesprochen.

Geiger, A. (2011): Der alte König in seinem Exil, München (192 S., 9,90 €)

Arno Geiger hat ein tief berührendes Buch über seinen Vater geschrieben, der trotz seiner Alzheimerkrankheit mit Vitalität, Witz und Klugheit beeindruckt. Die Krankheit löst langsam seine Erinnerung und seine Orientierung in der Gegenwart auf, lässt sein Leben abhandenkommen. Arno Geiger erzählt, wie er nochmals Freundschaft mit seinem Vater schließt und ihn viele Jahre begleitet. In nur scheinbar sinnlosen und oft so wunderbar poetischen Sätzen entdeckt er, dass es auch im Alter in der Person des Vaters noch alles gibt: Charme, Witz, Selbstbewusstsein und Würde. Arno Geigers Buch ist lebendig, oft komisch. In seiner tief berührenden Geschichte erzählt er von einem Leben, das es immer noch zutiefst wert ist, gelebt zu werden.

Louis, C. (2015): Ommas Glück – Das Leben meiner Großmutter in ihrer Demenz-WG, Frankfurt am Main/Köln (208 S., 9,99€)

„Wenn man Omma erzählt hätte, dass sie eines Tages in einer WG leben würde, hätte sie mit großer Wahrscheinlichkeit Zeter und Mordio respektive Sodom und Gomorrha geschrien. Wir, meine Mutter und ich, konnten sie nicht mehr fragen. Wir haben es für sie entschieden. Und ich bin sicher, dass es eine gute Entscheidung war. Eigentlich sogar eine ausgesprochen gute.“ Nach einer bedrückenden Episode im Altersheim zieht Edeltraut Karczewski mit 83 in ihre erste Wohngemeinschaft. Ihre sechs MitbewohnerInnen sind, wie sie, dement. Kann das funktionieren? Oh ja. Ihre Enkelin, die Journalistin Chantal Louis, erzählt aus dem Leben ihrer Großmutter, sprich: Omma, in der Wanne-Eickeler Demenz-WG. Von Walzern im Wohnzimmer und immer neuem Kennenlernen am Küchentisch. Von einfühlsamen BetreuerInnen und dem erstaunlichen Personalschlüssel von eins zu drei. Von Angehörigen, die tags beim Kaffeekochen helfen und am Wochenende die WG-Wände streichen. Eine erzählerische Reportage über eine neue Wohnform, ein Stück Ruhrgebietsgeschichte und ein liebevoller Blick auf ein typisches Frauenleben dieser Generation.

Mit umfangreichem Infoteil: Wie man Demenz-WGs findet oder gründet, wie man Betreuung organisiert, worauf man achten sollte.

Still Alice – Mein Leben ohne Gestern (Drama, 2014)

Zunächst sind es nur Kleinigkeiten, die kaum jemandem auffallen. Bei einem Vortrag fällt Professorin Alice Howland (Julianne Moore) plötzlich ein Wort nicht ein. Wenig später dann verliert sie beim Joggen die Orientierung, obwohl sie die Strecke fast jeden Tag läuft. Die 50-jährige, die an der Columbia University Linguistik lehrt, ahnt bald, dass mit ihr etwas nicht stimmt. Aber die Diagnose ist trotzdem ebenso unerwartet wie erschütternd: Alice leidet an einem seltenen Fall von frühem Alzheimer.

Honig im Kopf (Drama/Komödie, 2014)

Die junge Tilda (Emma Schweiger) liebt ihren Großvater Amandus (Dieter Hallervorden) über alles. Der erkrankt jedoch an Alzheimer, wodurch er zunehmend vergesslicher wird und sich zu Hause nicht mehr zurechtzufinden scheint. Für das in die Jahre gekommene Familienoberhaupt stehen daher alle Zeichen auf Seniorenheim. Niko (Til Schweiger), der Vater von Tilda und Sohn von Amandus, hält es für das Beste, den alten Mann in Betreuung zu geben. Doch die elfjährige Tilda akzeptiert diese Entscheidung keineswegs. Stattdessen macht sie deutlich, dass sie auch noch ein gewichtiges Wort bei der Amandus betreffenden Zukunftsgestaltung mitzureden hat. Kurzerhand entführt Tilda den verdutzten Opa, der so gerne noch einmal Venedig sehen würde.

Das Leuchten der Erinnerung (Abenteuer/Drama, 2018)

Ella (Helen Mirren) und John (Donald Sutherland) sind schon viele Jahre verheiratet. Das Leben des in die Jahre gekommenen Ehepaares wird mittlerweile aber größtenteils von ihren Arztbesuchen und den Bedürfnissen und Ansprüchen ihrer Kinder bestimmt. Sie ist tödlich an Krebs erkrankt, er hat Alzheimer und verliert seine Erinnerung. Um ein letztes richtiges Abenteuer zu erleben, beschließen die beiden, sich in ihrem Oldtimer-Wohnmobil, auf die Reise entlang der US-Ostküste - von Boston bis nach Florida - zu begeben. Ihre Ärzte und ihre Kinder halten den Trip für keine gute Idee, aber Ella und John brechen dennoch auf zu ihrer Reise ins Ungewisse, bei der sie tagsüber allerlei skurrile und amüsante Situationen erleben und nachts die gemeinsame Vergangenheit Revue passieren lassen.

Die Gedächtnisambulanz der Uniklinik RWTH Aachen auf Youtube

www.youtube.com/watch?v=hC34DWmzLeQ

Meine Notizen:

Neurologische Gedächtnisambulanz
Wir, das Team der Neurologischen Gedächtnisambulanz, sind für Sie da. Ambulante Termine sind persönlich, als Telefon- oder Videosprechstunde möglich.

Impressum

Diese Informationsbroschüre wurde vom Team der Gedächtnisambulanz nach bestem Wissen und basierend auf offiziell verfügbaren Informationen geschrieben. Eine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit von Informationen und Angaben kann nicht übernommen werden (Stand Dezember 2022).

Für Anregungen, Kritik, aber auch für Lob sind wir offen. So können wir in Zukunft noch besser auf Ihre Wünsche eingehen. Schreiben Sie uns, denn Ihre Meinung zählt!

E-Mail: gedaechtnissprechstunde@ukaachen.de

Ihr Gedächtnisambulanz-Team



Kontakt Daten

Klinik für Neurologie

Univ.-Prof. Dr. med. Jörg B. Schulz

Direktor der Klinik für Neurologie

Uniklinik RWTH Aachen

Pauwelsstraße 30

52074 Aachen

www.neurologie.ukaachen.de

Gedächtnisambulanz der Klinik für Neurologie

Univ.-Prof. Dr. med. Kathrin Reetz

Leiterin

Tel.: 0241 80-85128

Fax: 0241 80-3385128

gedaechtnissprechstunde@ukaachen.de

www.gedaechtnissprechstunde.ukaachen.de