



„Demenz - Abklärung im hausärztlichen Setting“

Die Patient:innenperspektive

für Hausärztliche Fortbildung Hamburg (HFH)

ANKERPUNKT JUNGE DEMENZ  Alzheimer Gesellschaft Hamburg e. V. Selbsthilfe Demenz

Stefanie Klinowski
Projekt Ankerpunkt Junge Demenz // Fortbildungen // Kurse

 s.klinowski@alzheimer-hamburg.de
 www.alzheimer-hamburg.de

 040 – 88 14 177 – 283
 040 – 88 14 177 – 29

 Wandsbeker Allee 68
22041 Hamburg

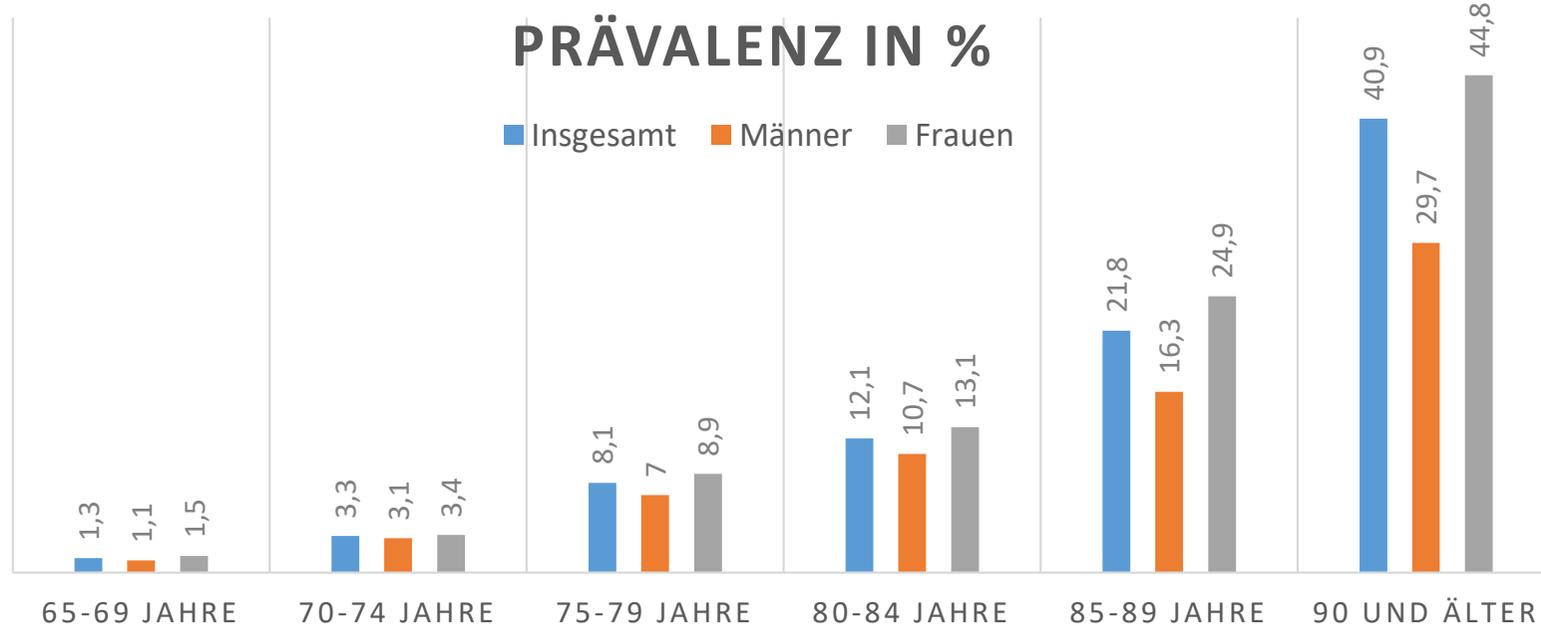




Patient:innenperspektive von Ü65 bei Demenz



Die Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken, steigt mit dem Alter



Quelle: Alzheimer Europe, Yearbook 2019



Alzheimer Gesellschaft Hamburg e. V.
Selbsthilfe Demenz

Viele Menschen mit Demenz denken nicht, dass sie krank sind, aber...



- ... viele spüren, dass etwas nicht stimmt mit ihnen
- ... viele merken, dass sie sich verändert haben
- ... viele reagieren mit Traurigkeit, Angst und Depression auf diese bemerkten Veränderungen

Die Krankheitseinsicht kann gestört und fluktuierend sein. Dies kann vom Schweregrad der Erkrankung, der Situation und dem Gesprächspartner abhängen.

Eine Demenz-Diagnose ist wichtig!

- Sensibilität: Diagnose Erleichterung oder Bürde?
- Differentialdiagnostik (Nebenwirkungen Medikamente/ Wechselwirkungen, Depressionen etc.)
- Differenzierte Diagnostik der Demenzform für den richtigen Umgang
- Erhalt von gezielten Unterstützungsmöglichkeiten
- Richtige Ansprechpartner
- Chance Vollmachten & Patientenverfügungen selbst zu gestalten
- Lebensplanung



Wie können Hausärzte und Hausärztinnen bei einer Demenz Diagnose unterstützen?



- Sensible Erst- und Differentialdiagnostik



- Medikamentenplan
- Priscusliste



- Unterstützung der Angehörigen (Autofahren, Sorgen ernst nehmen etc.)



- Hinweis auf Beratungsstellen und Unterstützungsmöglichkeiten → Individueller Blick (auch Fremdanamnese): Welche Ressourcen gibt es? Wo wird Hilfe benötigt?
- Unterstützung in den einzelnen Phasen: Erfolgslosigkeit- Ziellosigkeit- Schutzlosigkeit
- nichtmedikamentöse Hilfen



Gefühlswelten der Betroffenen: Ergebnisse einer Interviewstudie mit Betroffenen (Engel, 2008)



- mir geht so vieles verloren:
 - meine Merkfähigkeit, die Kontrolle über mein Leben,
 - die Freude an meinen früheren Interessen,
 - die Fähigkeit, mein altes Leben zu führen.
- ich bin oft traurig,
 - weil ich Dinge nicht mehr kann, die ich immer konnte,
 - weil ich mich unsicher und hilflos fühle,
 - weil dies alles meinen Angehörigen sehr belastet
- ich habe oft Angst
 - vor der Zukunft,
 - davor, für meine Familie eine Belastung zu werden,
 - davor, mich selbst zu verlieren.
- ich fühle mich oft
 - wertlos,
 - deprimiert,
 - irgendwie leer.

Die Situation der Angehörigen: Belastung entsteht durch objektive, subjektive, Rollen und intrapsychische Stressoren



„belastet“



„allein gelassen“



„in Trauer“



„mit Schuldgefühl“



„Hin und Her gerissen“



Besonderheiten einer (Alzheimer) Demenz in jungen Jahren



Erste Anzeichen bei Demenz mit frühem Beginn werden häufig fehlgedeutet...

- Beziehungsprobleme
- Depressionen
- Burn-Out
- Long Covid
- Alkoholprobleme
- Unvermögen
- fehlender Wille

Betroffene und Angehörige merken aber häufig, dass etwas „anderes“ nicht stimmt!

In Hamburg gibt es ca. 1.400 Menschen einer Demenz Diagnose vor dem 65. Lebensjahr und ca. 100.000 Menschen in Deutschland.



Alzheimer Gesellschaft Hamburg e. V.
Selbsthilfe Demenz

Gibt es Unterschiede zur Diagnose im Vergleich zu Ü65?



Was ist gleich?

- Verlust der Fähigkeiten
- Meist typisches Krankheitsbild

Was ist anders?

- Diagnostische Abklärung in Memory Klinik/ Gedächtnisambulanz sinnvoll
- Häufig aggressiverer Verlauf
- Seltener Einschränkungen der Krankheitseinsicht
- Setzen sich eher mit der Erkrankung auseinander
- Körperlich fit & Spaß an Bewegung
- Werden häufig überfordert



Demenz in jungen Jahren ist eine große Herausforderung für Betroffene und Angehörige

Lange Diagnostik & wenig Aufklärung zum Krankheitsbild

Finanzielle Sorgen und drohender Jobverlust

Viele Formalitäten-schwer zugängliche Infos

Bedarf nicht durch Pflegeversicherung gedeckt-kaum Angebote

Progredienter Verlauf-tägl. Auseinandersetzung mit d. Erkrankung

Trauer/Aufgabe der Lebenspläne

Stigmatisierung & Verlust Teilhabe an der Gesellschaft

Sinnvolle Beschäftigung & Nutzung von Ressourcen

Rollenverschiebung in d. Beziehung/Sorge um Familie

.... Wunsch nach einem Ansprechpartner nach der Diagnose



Besonderheiten bei Frontotemporalen Demenz

Verhaltensbedingte Variante:

- Mit durchschnittlich 4.9 Jahren signifikant länger als bei AD (3.6 Jahre) (Rosness et al. 2008)
- Keine Krankheitseinsicht (Anosognosie)- subjektive Gesundheitsgefühl verzögert häufig den Gang zum Arzt
- Fehlende Expertise in ärztlichen Praxen über die Erkrankung
- Folge: Massive Konflikte innerhalb der betroffenen Familien sowie dem beruflichen und sozialen Umfeld der Erkrankten
- Grundsätzlich ist eher keine Fahrtauglichkeit gegeben

Primär progrediente Aphasie (PPA):

- *Nicht-flüssige/agrammatische Variante der PPA (nfvPPA)*: kognitive Funktionen abseits der Sprachproduktion oft lange gut erhalten. Manche Patienten können noch jahrelang komplett ihren Alltag alleine meistern
- *Semantische Variante der PPA (SD)*: häufig auch von Verhaltensauffälligkeiten begleitet (Egoismus, fehlende Empathie, Geiz). Die Betroffenen haben oft eine gut erhaltene Fassade.



Wie können Hausärzte und Hausärztinnen nach der Diagnose unterstützen?



- Interdisziplinärer Austausch
- Unterstützung mit Arztberichten für Reha / Schwerbehindertenausweis/ Pflegegrad



- Patienten/In ernst nehmen / unterstützen
- Empathie
- Blick auf Ressourcen



- Kontakt zu Angehörigen- starke Mehrfachbelastung



- Hinweis auf Beratungsstellen und Unterstützungsmöglichkeiten
- Psychologische Unterstützung durch Neuropsychologen / Selbsthilfegruppen
- Ergotherapie / Logopädie/ nichtmedikamentöse Hilfen
- psychiatrische häusliche Krankenpflege
- Eingliederungshilfe



Nebendiagnosen:

- Unverträglichkeiten/ Wechselwirkungen Medikation?
- Zusätzlich Depression? Suizidgedanken
- Wechseljahre?

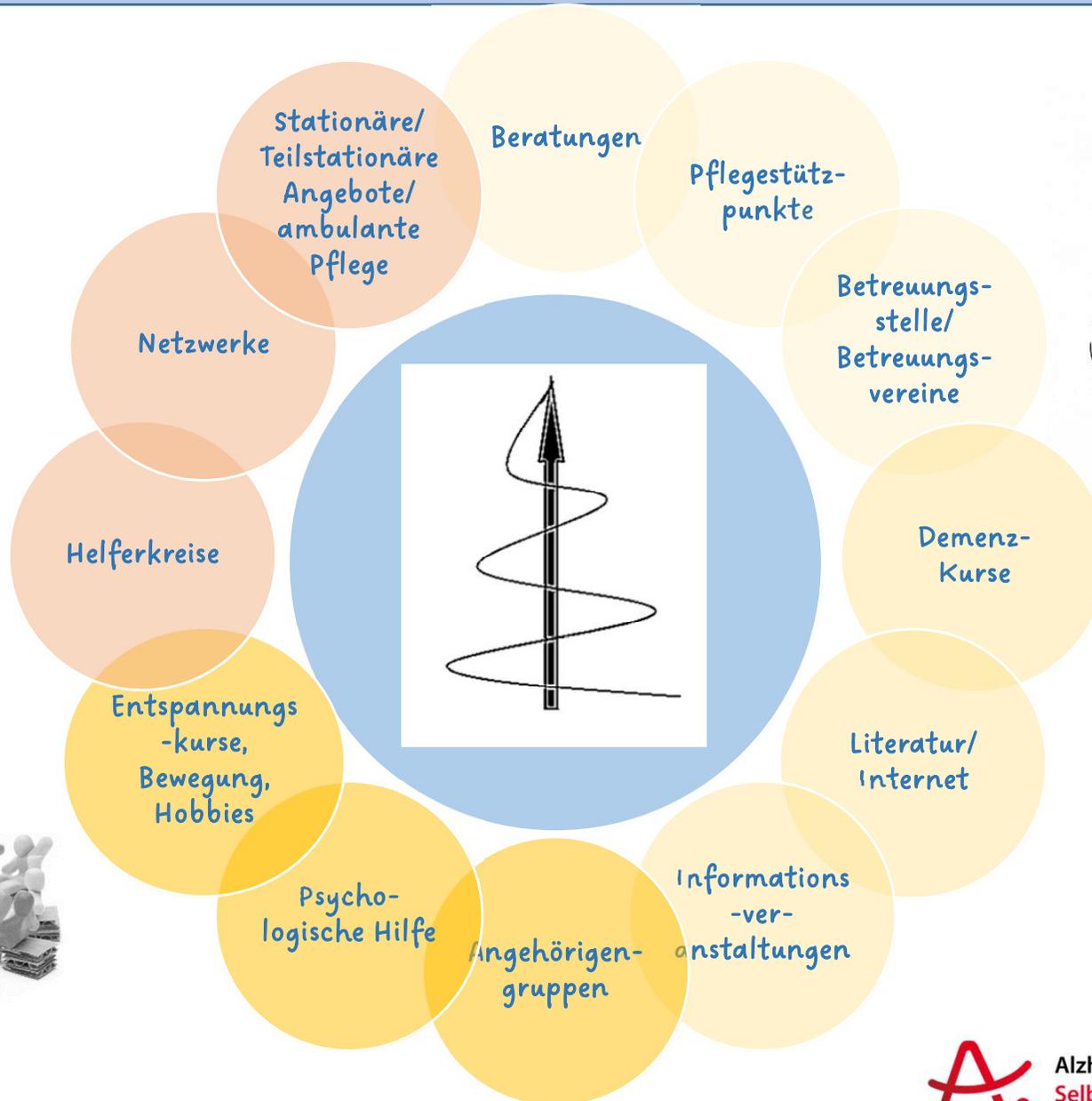




Unterstützungsmöglichkeiten



Unterstützungsmöglichkeiten für Erkrankte und Angehörige



Erste Anlaufstellen bei Demenz

Demenz!?



Alzheimer-Telefon
040 – 47 25 38

Sprechzeiten

Mo, Di:	10:00 – 16:00 Uhr
Do., Fr:	10:00 – 16:00 Uhr

Und die Pflegestützpunkte!



Angebot der Alzheimer Gesellschaft Hamburg für Menschen mit einer Demenz vor dem 65. Lebensjahr und Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz

 Alzheimer Gesellschaft
Hamburg e. V.
Selbsthilfe Demenz



ANKERPUNKT JUNGE DEMENZ

Beratung und Begleitung

**Demenz vor dem 65. Lebensjahr
Frontotemporale Demenz**

Ergänzungsangebot zur Entlastung
für Menschen mit beginnender Demenz
und ihre Angehörigen

DIAGNOSE DEMENZ VOR DEM 65. LEBENSALTER

DEMENTZ IST LEIDER KEINE FRAGE DES ALTERS.

Mit der Diagnose Alzheimer-Demenz mit frühem Beginn oder Frontotemporalen Demenz sind Sie NICHT ALLEINE in Hamburg. Der Weg zur Diagnose war oftmals schwierig und lang, denn diese Erkrankung ist selten. Trotzdem melden sich vermehrt jüngere Menschen und ihre An- und Zugehörigen bei der Alzheimer Gesellschaft Hamburg.

Eine besondere Situation ...

- Wie wird sich die Erkrankung auf mein Leben auswirken?
- Was bedeutet die Diagnose für unsere Beziehung und Partnerschaft?
- Wie kann ich meinen, teilweise noch minderjährigen Kindern, die Situation erklären und Unterstützung geben, damit um zu gehen?
- Kann ich mein Berufsleben weiter fortführen? Wie kann ich meine finanziellen Verpflichtungen erfüllen? Was muss ich jetzt erledigen?
- Welche Veränderungen hat die Diagnose auf meine Lebensplanung?
- Welche Hilfeleistungen und Angebote gibt es?

„Holen Sie sich frühzeitig Unterstützung!“

Zitat einer Ehefrau eines Betroffenen, erkrankt mit 54 aus dem Demenz Podcast Folge 28

Noch gibt es nur wenige Angebote zur Unterstützung bei einer Demenz in jüngeren Jahren.

In unserem Projekt ANKERPUNKT JUNGE DEMENZ stehen Ihre Themen und Fragestellungen im Mittelpunkt unserer Beratung. Wir gehen gemeinsam neue Wege und entwickeln miteinander Ideen und Konzepte für Ihre konkrete Lebenssituation.



WIR BEGLEITEN SIE GERN FLEXIBEL NACH IHREN BEDÜRFNISSEN UND IN IHREM TEMPO AUF IHREM WEG. SO FRÜH WIE MÖGLICH. SO INTENSIV UND SO LANGE WIE NÖTIG.

Unser Angebot

- Beratung, Coaching und Entlastungsgespräche nach Ihrem Bedarf: Persönlich, zu Hause, telefonisch oder Online
- Begleitung von Alleinstehenden
- Klärung der persönlichen Situation und Förderung der Selbsthilfe
- Unterstützung bei der Organisation von Hilfen
- Aufbau von Netzwerken, die Ihnen helfen, einen möglichst guten Umgang mit der Erkrankung Ihres Angehörigen zu finden
- Freizeitaktivitäten, Einzel- und Gruppenanregungen und Neuentwicklung von Angeboten wie z. B. Hamburg mal ANDERS
- Ansprechpartner für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die von der Diagnose eines nahen Angehörigen betroffen sind.
- Gesprächsgruppen und Kurse für Betroffene und Angehörige
- Schulung und Fachvorträge für Netzwerkpartner und Interessierte

Manchmal werden wir auf bewährte Hilfen zurückgreifen können. Neuen Situationen begegnen wir durch situatives Ausprobieren oder neue Lösungsansätze.

ALZHEIMER GESELLSCHAFT HAMBURG
BERATUNG & BEGLEITUNG

ANKERPUNKT JUNGE DEMENZ



Sie sind:

- Persönlich betroffen oder
- An- und Zugehöriger von Erkrankten

mit einer Frontotemporalen Demenz oder einer Alzheimer-Demenz mit frühem Beginn.

Dann lassen Sie uns miteinander sprechen. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme und Ihr Vertrauen.

Sie erreichen uns unter:



STEFANIE KLINOWSKI
Tel.: 040 88 14 177 283



CHRISTINE BERG
Tel.: 040 88 14 177 286

ankerpunkt-junge-demenz@alzheimer-hamburg.de



Alzheimer Gesellschaft Hamburg e. V.
Selbsthilfe Demenz



VIELEN

DANK

FÜR
IHRE

AUFMERKSAMKEIT

