

**GESUNDHEITSFÖRDERUNG FÜR PFLEGENDE FAMILIENANGEHÖRIGE
VON MENSCHEN, DIE AN DER ALZHEIMER-KRANKHEIT ODER
VERWANDTEN MENTALEN STÖRUNGEN LEIDEN**

HANDBUCH FÜR GRUPPENLEITER

MODUL 2

INFORMATIONEN ZUR :

**ALZHEIMER-KRANKHEIT UND ZU ANDEREN FORMEN DER
DEMENZ**

&

**FINANZIELLEN UNTERSTÜTZUNG UND RECHTLICHEN
ANGELEGENHEITEN**

**VON MIQUEL AGUILAR, JORDI BALLABRIGA,
DOLORES BADENES & ANNA ROVIRA**

Hospital Mútua de Terrassa - Barcelona (Spanien)

Inhaltsverzeichnis

A: INFORMATIONEN ZUR ALZHEIMER-KRANKHEIT UND ANDEREN FORMEN DER DEMENZ.....	3
I. INHALT.....	3
II. ZIELE	3
III. STRUKTUR DES MODULS	4
IV. HINTERGRUNDINFORMATIONEN ZU DEN VERSCHLECHTERUNGEN IM WAHRNEHMUNGSVERMÖGEN UND ZUR DEMENZ	4
<i>Hinweis für Gruppenleiter</i>	<i>4</i>
1) Verschlechterungen im Wahrnehmungsvermögen ohne Demenz.....	4
2) Warum brauchen wir die frühe Diagnose?	5
3) Was ist Demenz?	5
4) Symptome der Demenz.....	6
a: Verlust von intellektuellen oder kognitiven Fähigkeiten.....	6
b: Veränderungen in der Persönlichkeit.....	8
5) Alzheimer-Krankheit	9
6) Vaskuläre Demenz	9
7) Lewy Körperchen Demenz	10
<i>Stadien der Demenz</i>	<i>11</i>
<i>Wie häufig ist das Vorkommen von Demenz?</i>	<i>12</i>
<i>Risikofaktoren für die Alzheimer-Krankheit?.....</i>	<i>12</i>
<i>PHARMAKOLOGISCHE UND NICHT-PHARMAKOLOGISCHE STRATEGIEN ZUM UMGANG MIT DEMENZ.....</i>	<i>13</i>
NICHT-PHARMAKOLOGISCHE STRATEGIEN	13
PHARMAKOLOGISCHE STRATEGIEN	14
B: INFORMATIONEN ZU FINANZIELLER UNTERSTÜTZUNG UND RECHTLICHEN ANGELEGENHEITEN	17
I. INHALT.....	17
II. ZIELE	17
FINANZIELLE ANGELEGENHEITEN.....	18
<i>PRAKTISCHE HINWEISE</i>	<i>18</i>
<i>PLANUNG FINANZIELLER ANGELEGENHEITEN</i>	<i>20</i>
<i>INFORMATIONEN ÜBER EINKOMMEN ODER VERMÖGEN SAMMELN</i>	<i>21</i>
<i>RECHTLICHE ANGELEGENHEITEN</i>	<i>22</i>
PRAKTISCHE HINWEISE	22
<i>ERRICHTUNG EINES TESTAMENTS.....</i>	<i>24</i>
PRAKTISCHE HINWEISE	24
<i>REGELUNG DER FINANZIELLEN ANGELEGENHEITEN.....</i>	<i>25</i>
<i>ENTSCHEIDUNGEN ZUR GESUNDHEITSPFLEGE</i>	<i>26</i>
ÜBUNG I – PRAKTISCHE ÜBUNG	27
Alzheimer Europa – Liste der Mitglieder	29
LITERATURVERZEICHNIS	31

A: INFORMATIONEN ZUR ALZHEIMER-KRANKHEIT UND ANDEREN FORMEN DER DEMENZ

Rita erkennt die Freunde nicht mehr, die sie besuchen kommen. Sie ist selbst während eines zufälligen Treffens mit Orson Welles über den Kuß von diesem Fremden erstaunt, der vor langer Zeit "die große Liebe ihres Lebens" war. ... Die Schauspielerin tätigt zahlreiche mitternächtliche Anrufe bei der Polizei, in denen sie der Polizei versichert, daß sie Fremde gesehen hat, die um ihr Haus herumschleichen. Obwohl die Polizisten jedesmal kommen, sehen sie niemanden ... Innerhalb eines kurzen Zeitraumes ist Rita den Weg von einem selbständigen Leben dahin gegangen, zu allen Zeiten die Hilfe einer anderen Person bei der Ausführung ihrer intimsten Verrichtungen, wie Baden, Anziehen oder Essen, zu benötigen.

Rita Hayworth: Alma Latina (1995)

Meine amerikanischen Mitbürger, ich bin kürzlich darüber informiert worden, daß ich einer von den Millionen von Nordamerikanern bin, die an der Alzheimer-Krankheit leiden. Als wir diese Neuigkeiten hörten, mußten Nancy und ich entscheiden, ob wir dies als einfache Bürger, die wir sind, in unserer Privatsphäre behalten oder öffentlich bekanntmachen würden. Wir denken, daß es wichtig ist, das, was uns betrifft, mit Ihnen zu teilen, da es für die Zukunft hoffentlich eine größere soziale Sensibilität gegenüber der Alzheimer-Krankheit hervorrufen wird ...

Ronald Reagan: Brief an die Bevölkerung Nordamerikas. (05. November 1994)

I. Inhalt

Dieses Kapitel behandelt die folgenden Themen:

- Verschlechterungen im Wahrnehmungsvermögen
 - frühe Diagnose
 - was ist Demenz?
 - Symptome der Demenz
- Hauptformen von Demenz
 - Stadien der Alzheimer-Krankheit
 - Häufigkeit und Risikofaktoren
- Behandlung
 - nicht-pharmakologische Strategien
 - pharmakologische Strategien

II. Ziele

Ziel dieses Moduls ist es, Informationen zum Ausbruch und zum Krankheitsverlauf von Demenz und besonders der Alzheimer-Krankheit zu vermitteln. Weiterhin soll versucht werden, die Unterschiede zwischen dem normalen altersbedingten Nachlassen von Fähigkeiten und den Beeinträchtigungen, die auf einer Demenz beruhen, aufzuzeigen und dadurch unnötige Sorgen zu vermeiden, die bei Familienmitgliedern und Pflegepersonen entstehen könnten. Die frühzeitige Feststellung von Veränderungen im Wahrnehmungsvermögen, im Verhalten und in den Körperfunktionen ermöglicht es, Pläne für die Zukunft machen zu können.

III. Struktur des Moduls

Dieses Modul enthält Informationen zum Zustand der Demenz, inklusive Informationen zu verschiedenen Formen von Demenz und ihren Symptomen sowie dem Krankheitsverlauf.

Einige Punkte innerhalb des Moduls sind essentiell und die Teilnehmer müssen sie vollständig verstanden haben, um Nutzen aus den anderen Modulen dieses Trainingsprogramms ziehen zu können.

Andere Punkte enthalten zusätzliche Informationen oder ergänzende Konzepte, die vom Gruppenleiter näher ausgeführt werden können.

IV. Hintergrundinformationen zu den Verschlechterungen im Wahrnehmungsvermögen und zur Demenz

Hinweis für Gruppenleiter

Die folgenden Informationen zu kognitiven Defiziten und Persönlichkeitsveränderungen können eine Pflegeperson, deren Verwandter sich in den frühen Stadien der Demenz befindet, stark beunruhigen. Die Informationen müssen daher nach und nach und mit entsprechender Sensibilität gegeben werden.

Nicht alle an einer Demenz leidenden Personen zeigen die gleichen Verschlechterungsmuster.

Es ist wichtig, gegenüber den Pflegepersonen die positiven Bereiche, die in den kognitiven Funktionen ihres Verwandten immer noch vorhanden sind, herauszuheben.

1) Verschlechterungen im Wahrnehmungsvermögen ohne Demenz

Nicht alle Verschlechterungen im Wahrnehmungsvermögen erreichen den Grad einer Demenz. Es gibt Beeinträchtigungen des Erinnerungsvermögens und andere kognitive Defizite in einem milden oder moderaten Grad, die nicht zu einer wesentlichen Funktionsstörung führen. Ihr Fortschreiten kann gutartig oder nicht existent sein, so daß sich nach einem gewissen Zeitraum zeigt, daß dies keine Demenz ist. Beispielsweise können Depressionen, besonders bei älteren Menschen, ähnliche Symptome wie Demenz aufweisen oder sie können die Symptome einer frühen Demenz verstärken, aber sie können behandelt werden. Forschungen haben allerdings ergeben, daß sich bei vielen älteren Menschen, bei denen eine neue Depression ab dem 65. Lebensjahr auftritt, mit der Zeit eine Demenz entwickelt. Die Veränderungen in den kognitiven Funktionen, die mit dem normalen Altersprozeß einhergehen, sind nicht sehr schwerwiegend und sie beeinflussen nicht die Fähigkeiten der Person, Alltagsaufgaben ausführen zu können. Sie betreffen hauptsächlich die Fähigkeit, neue Dinge lernen zu können oder Aufgaben, die komplexe Problemlösungsfähigkeiten erfordern, ausführen zu können oder die Fähigkeit, sich schnell auf bislang nicht vertraute Aufgaben einstellen zu können. Verbreitet sind auch Schwierigkeiten oder ein erhöhter Zeitbedarf dabei, das richtige Wort zu finden. Auch wenn das Erinnerungsvermögen einer Person nicht mehr so scharf und spezifisch sein mag, dürfen die Veränderungen nicht dramatisch sein. Veränderungen, die die Fähigkeiten einer Person in ihrer normalen Funktionsweise betreffen und auch das eigene subjektive Gefühl, daß sich etwas verändert, sollten immer ernst genommen und gründlich untersucht werden.

2) Warum brauchen wir die frühe Diagnose?

Die frühe Diagnose einer Verschlechterung im Wahrnehmungsvermögen oder von Demenz ist **der erste Schritt hin zu einem richtigen Umgang** mit dem Problem. Eine Diagnose wird offensichtlich Aufschluß über das Wesen des Zustands geben, in dem die Person sich befindet. Am wichtigsten ist, daß eine Diagnose Aufschluß darüber gibt, ob der Zustand grundsätzlich behandelbar ist oder nicht. Die Erstellung einer Diagnose, die eine physische und psychologische Untersuchung beinhalten sollte, kann auch andere Gesundheitsprobleme aufdecken, die, wenn sie behandelt werden, das Funktionieren der Person und die Lebensqualität verbessern werden. Eine frühe Diagnose von Demenz versetzt die betroffene Person und ihre Familie in die Lage, Informationen von Spezialisten und Informationen über Hilfsdienste zu erlangen und eine angemessene Pflege zu planen. Eine frühe Diagnose kann heutzutage auch den Zugang zu medikamentöser Behandlung verschaffen, die in einigen Fällen die Symptome der Demenz über einen gewissen Zeitraum lindern kann.

3) Was ist Demenz?

Der Begriff Demenz beschreibt eine Vielzahl von verschiedenen Krankheiten des Gehirns, von denen eine die Alzheimer-Krankheit ist, die aus der Zerstörung und dem Verlust von Gehirnzellen resultiert. Diese Zerstörung beeinträchtigt die mentalen Funktionsweisen bei der betroffenen Person. Die Krankheit ist charakterisiert durch langsamen und fortschreitenden Verlust des Erinnerungsvermögens zusammen mit dem Verlust anderer intellektueller Fähigkeiten (kognitive Defizite), wie beispielsweise dem Verlust der Sprache (**Dysphasie**), dem Verlust der motorischen Fertigkeiten (**Dyspraxie**), und dem Verlust des Wahrnehmungsvermögens (**Agnosie**). Die Defizite sind deutlich genug, um eine Beeinträchtigung der beruflichen oder sozialen Funktionen zu verursachen und stellen einen Abstieg von vorherigen höheren Funktionsebenen dar.

Der Verlust von Gehirnzellen ist ein natürlicher Prozeß, aber während einer Demenz geschieht dies sehr viel schneller und resultiert darin, daß das Gehirn der betreffenden Person nicht mehr in einer normalen Art und Weise funktioniert. Dennoch ist ungefähr einer von 10 Fällen von Demenz potentiell reversibel. Die Symptome dieses Zustandes können von Person zu Person unterschiedlich sein; nicht jeder erlebt dieselben Symptome in derselben Reihenfolge, einige Personen haben bereits zu Beginn der Krankheit Kommunikationsschwierigkeiten, andere können sich erheblich länger verständlich machen. Auch der Verlauf der Krankheit ist von einer Person zur nächsten unterschiedlich; bei einigen geht der Verfall sehr schnell vonstatten, bei anderen dauert es erheblich länger. Grundsätzlich ist davon auszugehen, daß die Verschlechterung um so schneller verläuft, je jünger die Person ist, wenn die Krankheit ausbricht.

Zuerst können die **Symptome**, wie Schwierigkeiten mit dem Erinnerungsvermögen und Verlust von intellektuellen Fähigkeiten, so schleichend und graduell sein, daß sie weder von der betroffenen Person noch von ihrer Familie oder den Freunden bemerkt werden. Tatsächlich ähneln die anfänglichen Veränderungen, die von einer Demenz hervorgerufen werden, den Veränderungen, die bei Personen auftreten, die sich unter einer großen Streßbelastung befinden. Wenn die Krankheit jedoch fortschreitet, werden die Symptome ständig deutlicher und beginnen, Routinearbeiten und soziale Aktivitäten zu beeinträchtigen und können dann auch nicht mehr so leicht versteckt werden. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn die betroffene Person sich in einer fremden Umgebung befindet oder eine Veränderung in einer Routine stattfindet. Der Verlust des Kurzzeitgedächtnisses ist ein frühes Symptom – die betroffene Person kann sich daran erinnern, neben wem sie in der Grundschule gesessen hat, aber sie kann sich nicht mehr daran erinnern, was sie gerade zum Abendessen gegessen hat oder ob sie überhaupt bereits zu Abend gegessen hat oder nicht. Bei der betroffenen Person können Schwierigkeiten im Hinblick auf die Orientierung betreffend Zeit, Ort oder Personen auftreten. Bei einigen Personen, die emotional labil werden, gehören Stimmungswechsel zum Alltag, während andere Personen unter ständiger Niedergeschlagenheit leiden können. Veränderungen in der Persönlichkeit können bei einigen Betroffenen dramatisch sein, bei anderen überhaupt nicht stattfinden.

Kommunikationsprobleme durch Wortverluste oder Schwierigkeiten beim Finden von Wör-

tern, resultierend aus einem nachlassenden Sprachvermögen, sind alltäglich. Probleme des Erinnerungsvermögens äußern sich in Wiederholungen, oftmals in der Form von Fragen oder vertrauten Aussagen. Die Fähigkeit, das gesprochene oder geschriebene Wort zu verstehen, läßt im Verlauf der Zeit nach.

Später, wenn die Krankheit fortschreitet, wird die Person wahrscheinlich Schwierigkeiten bei der Verrichtung täglicher Aufgaben wie beispielsweise Anziehen, Waschen und zur Toilette gehen haben, die nach und nach schwerwiegender werden und oftmals dazu führen, daß bei vielen Verrichtungen des täglichen Lebens Hilfe benötigt wird.

Aus vielen Gründen leiden Menschen, die von einer Demenz betroffen sind, in den fortgeschrittenen Stadien der Krankheit unter Gewichtsverlust. Üblich ist auch das Auftreten reduzierter Mobilität oder Standfestigkeit, was zu Stürzen führen kann. Die Haupttodesursache ist Lungenentzündung, da die Krankheit während ihres Verlaufs das Immunsystem angreift und Gewichtsverluste hervorruft, die das Risiko von Hals- und Lungeninfektionen erhöhen.

Tabelle 2.1: Liste der häufigsten Formen von Demenz

Alzheimer-Krankheit
Vaskuläre Demenz
Lewy-Körperchen-Demenz
Andere (subdurales Haematom, posttraumatische Demenz, Gehirntumore)

4) Symptome der Demenz

Die Symptome der Demenz können bei den verschiedenen Typen von Demenz sehr unterschiedlich sein. Es gibt auch Unterschiede bei Personen mit derselben Diagnose: nicht alle beschriebenen Symptome treten bei jedem Fall auf.

a: Verlust von intellektuellen oder kognitiven Fähigkeiten

BEEINTRÄCHTIGUNGEN DES ERINNERUNGSVERMÖGENS

Die Beeinträchtigung des Erinnerungsvermögens ist oftmals das erste und offensichtlichste Symptom einer Demenz. Dies wird vielfach von der betroffenen Person abgestritten, besonders in den frühen Stadien der Krankheit. Die Fähigkeit, sich an kürzlich erhaltene Informationen zu erinnern, wird zuerst betroffen. Diese Art des Erinnerungsverlustes betrifft die täglichen Lebensumstände einer Person. Auch wenn eine Person in der Lage sein mag, einen kurzen Satz oder eine Abfolge von Zahlen zu wiederholen, bedeutet dies nicht, daß sie sich an diese neue Information ein paar Minuten später noch erinnern kann. Es ist wahrscheinlich, daß es sowohl Probleme dabei gibt, die neuen Informationen im Erinnerungsvermögen abzulegen, als auch sie wiederzufinden. Dies beeinflusst die Fähigkeiten der Person, neues Wissen aufzunehmen oder neue Aktivitäten zu lernen.

Erinnerungen an die Vergangenheit (Langzeitgedächtnis) bleiben länger. In den frühen Stadien der Demenz ist das Langzeitgedächtnis weniger betroffen, aber im Verlauf der Zeit wird es ebenfalls erkennbar beeinträchtigt. Dies betrifft Informationen über die persönliche Vergangenheit – episodisches Erinnerungsvermögen – (wo die Person geboren wurde, wann sie geboren wurde, die Eltern und Geschwister, wo sie zur Schule gegangen ist, wann sie die Schule abgeschlossen hat, das Hochzeitsdatum) und das Erinnerungsvermögen über weiter entfernt liegende Angelegenheiten – semantisches Erinnerungsvermögen – (beinhaltet Fakten über soziale, ökonomische oder politische Vorkommnisse).

VERWIRRUNG

Der erste Bereich, in dem Verwirrung auftaucht, ist das Zeitgefühl: die Person wird an einem Punkt anlangen, an dem sie sich nicht mehr an den Tag der Woche, den Monat, die Jahreszeit erinnern kann. Wenn die Demenz fortschreitet, führt die Verwirrung auch dazu, daß Orte und Personen vergessen werden. Diese Verwirrung und diese Erinnerungsprobleme tragen dazu bei, daß eine Person sich leicht verirren kann und werden in neuen Situationen oder an fremden Orten besonders deutlich.

BEEINTRÄCHTIGTES URTEILSVERMÖGEN UND VERMÖGEN, DINGE EINZUSEHEN

Es ist wahrscheinlich, daß die an einer Demenz leidende Person ihre eigenen Defizite nicht verstehen wird, besonders dann nicht, wenn sich der Zustand verschlechtert. Dies kann in vielen Lebensbereichen der Person auftreten und gefährliche Konsequenzen haben. Beispielsweise dann, wenn die Person darauf besteht, Auto zu fahren, obwohl es deutlich ist, daß ihre diesbezügliche Fähigkeit ernsthaft beeinträchtigt ist. Oder die Person kann darauf bestehen, daß sie ihre eigenen Finanzen so gut wie jeder andere regeln kann, obwohl es offensichtlich ist, daß sie es nicht kann. Die Beeinträchtigungen des Urteilsvermögens können auch das Ausmaß von sexueller Hemmungslosigkeit erreichen.

BEEINTRÄCHTIGUNGEN DES ABSTRAKTEN DENKVERMÖGENS

Menschen, die an einer Demenz leiden, können die Bedeutung von Sprichwörtern nicht ausreichend erklären und haben Schwierigkeiten, komplexere Umstände zu verstehen, wie beispielsweise hypothetische Situationen, Sarkasmus, Humor etc. Die Gleichheiten und Unterschiede zwischen Dingen können nicht in abstrakten Begriffen beschrieben werden (z. B.: daß rot und grün Farben sind; daß ein Stuhl und ein Tisch Möbel sind). Die Fähigkeit, Wörter und Begriffe definieren zu können, geht nach und nach verloren.

PROBLEME BEIM SPRECHEN UND VERSTEHEN VON GESPROCHENEM (DYSPHASIE)

Zuvor besessene Fähigkeiten zum Verstehen und zur Produktion von Sprache werden schrittweise verloren. Eine Person kann unfähig werden, Sprache zu verstehen. Die verbale Ausdrucksmöglichkeit wird ebenfalls gestört. Die Probleme beginnen gewöhnlich mit Schwierigkeiten, Wörter zu finden, später wird die Unfähigkeit, Objekte zu benennen, sehr deutlich. Gesprochene Wörter oder Kombinationen von Wörtern enthalten auch Irrtümer. Letztlich ist die Fähigkeit, Wörter zu produzieren, reduziert, da die Person Schwierigkeiten haben wird, die Sprachorgane zu koordinieren. Der komplette Verlust des Sprachvermögens mag bei vielen Menschen im letzten Stadium der Demenz auftauchen, ist aber nicht unvermeidlich.

SCHWIERIGKEITEN BEI DER VERRICHTUNG WILLENSGESTEUERTER AUFGABEN (DYSPRAXIE)

Dyspraxie bedeutet Schwierigkeiten bei der Durchführung von trainierten und willensgesteuerten motorischen Aktionen zu haben bzw. den Verlust dieser zuvor vorhandenen Fähigkeiten. Sie ist nicht das Resultat von Schwäche. Dyspraxie kann Schwierigkeiten beim Anziehen verursachen und kann später die Ursache für Schwierigkeiten bei der Benutzung einer Gabel, eines Löffels oder einer Tasse sein.

UNFÄHIGKEIT, OBJEKTE UND MENSCHEN ZU ERKENNEN (AGNOSIE)

Informationen (die durch Sehen oder Berühren erlangt werden) werden nur unter steigenden Schwierigkeiten verarbeitet, so daß es geschehen kann, daß Objekte oder Menschen für die betroffene Person nicht mehr erkennbar sind oder bedeutungslos werden. Es kann geschehen, daß die betroffene Person vertraute Dinge wie eine Tasse oder Besteck oder die Toilette nicht mehr erkennt, was in Konsequenz Probleme bei der Verrichtung von Aktivitäten des täglichen Lebens verursachen und zur Abhängigkeit von anderen führen kann (siehe

Modul 5). Es ist bei an einer Demenz leidenden Personen sehr verbreitet, daß sie Menschen nicht erkennen, was unvorstellbare Belastungen für Familie und Freunde darstellt.

ANDERE DEFIZITE

- **Die Fähigkeit, mathematische Berechnungen durchzuführen**, kann ebenfalls in den frühen Stadien der Demenz verloren werden. Dies führt mit großer Wahrscheinlichkeit zu Hindernissen während des täglichen Lebens und im Berufsleben (bspw.: Einkaufen gehen, Umgang mit Rechnungen).
- **Probleme beim Schreiben**. Die Fertigkeit des Schreibens geht zunehmend verloren. Anfangs mag die Person nur Schwierigkeiten dabei haben, wenn sie etwas schreiben muß, wozu sie sich an Informationen erinnern muß. Nach und nach geht jedoch die Fähigkeit, Sätze zu schreiben, vollständig verloren. Wörter werden in einem falschen Zusammenhang benutzt und falsch geschrieben. Zum Schluß kann es geschehen, daß die Person nicht mehr in der Lage ist, ihren Namen zu schreiben.
- **Probleme beim Lesen**. Die Fähigkeit zu lesen bleibt möglicherweise länger erhalten, auch wenn die Möglichkeiten, das Gelesene zu verstehen, aufgrund von Erinnerungs- und intellektuellen Problemen vorher verschwinden.
- **Schwierigkeiten beim Zeichnen und Kopieren**. Die an einer Demenz leidende Person hat Schwierigkeiten, zu zeichnen und geometrische Formen zu kopieren. Besonders dreidimensionale Elemente können nur sehr schwer reproduziert werden. Die Fähigkeit, einfache Figuren zu zeichnen oder zu kopieren, wird im Verlauf des Fortschreitens der Demenz verlorengehen. Der generelle Verlust dieser Fähigkeiten (schreiben, lesen und zeichnen) – visuelle-räumliche Fertigkeiten – hat einen Einfluß auf das tägliche Leben.

b: Veränderungen in der Persönlichkeit

Persönliche Charaktereigenschaften können mehr hervortreten oder akzentuierter werden, und diese Veränderungen sind oftmals bereits in den sehr frühen Stadien der Krankheit sichtbar. Eine mißtrauische Person wird diese Haltung wahrscheinlich verstärken; eine Person, die immer sehr heftig bereits auf kleine Schwierigkeiten reagiert hat, wird häufiger und heftiger auf kleine Probleme reagieren. Dies ist jedoch nicht zwangsläufig so: manchmal nimmt die betroffene Person Dinge, die sie zuvor sehr aufgeregt hätten, bevor sich eine Demenz entwickelt hat, jetzt gar nicht mehr wahr.

Diese Veränderungen in der Persönlichkeit können eine der größten Schwierigkeiten darstellen, mit denen die Pflegepersonen von Menschen, die an einer Demenz leiden, fertig werden müssen. Sie müssen nicht nur mit den Veränderungen im Verhalten und den nachlassenden Fähigkeiten fertig werden, sondern sie müssen auch mit einer Person umgehen, die nicht länger dieselbe Person wie früher zu sein scheint. Die Alzheimer-Krankheit ist oftmals ein "lebender Trauerfall" genannt worden, weil die Person noch anwesend, aber so verändert ist, daß sie oder er für die Pflegeperson verloren ist.

5) Alzheimer-Krankheit

Die Krankheit wurde erstmals im Jahre 1907 von einem deutschen Neuropathologen, Alois Alzheimer, entdeckt, als er die charakteristischen Veränderungen beschrieb, die heute als neurofibrilläre Verschlingungen und amyloide (oder neuritische) Plaques beschrieben werden; er hatte diese Veränderungen bei einer Frau mittleren Lebensalters festgestellt, die unter Beeinträchtigungen des Erinnerungsvermögens und psychotischen Symptomen litt. Die Alzheimer-Krankheit wurde anfänglich als eine Form von prä-seniler Demenz (d. h. auftretend bei Personen unter 65 Jahren) angesehen und wurde als medizinisch verschieden von seniler Demenz betrachtet, bei der man davon ausging, daß sie nur durch das Alter verursacht sei. Obwohl Ende der 40er Jahre dieses Jahrhunderts beobachtet wurde, daß dieselben pathologischen Veränderungen bei jüngeren und älteren Personen auftraten, wurde die Alzheimer-Krankheit noch viele Jahre lang von der später einsetzenden Demenz unterschieden. Heutzutage wird der Begriff Alzheimer-Krankheit für den Zustand benutzt, der sowohl bei Personen unter als auch über 65 Jahren auftreten kann.

Die Alzheimer-Krankheit ist eine fortschreitende degenerative Krankheit des zentralen Nervensystems, die charakteristische klinische Verschlechterungen im intellektuellen Bereich und Störungen im Verhalten hervorruft. Es sind verschiedene klinische Erscheinungsformen verbreitet, insbesondere bestehen Unterschiede bei der Schnelligkeit des Verlaufs sowie im Muster der Störungen im intellektuellen Bereich und im Verhalten.

Es gibt immer noch kein Testverfahren, mit dem das Vorhandensein dieser Krankheit (solange die Person lebt) festgestellt werden kann, das eine frühe Diagnose der Krankheit vor dem Auftreten der Symptome oder eine endgültige Diagnose erlaubt oder es möglich macht, die Krankheit von anderen Formen der Demenz zu unterscheiden, so daß eine Diagnose während des Lebens unweigerlich nur eine Maßnahme darstellt. Die Untersuchung des Gehirns nach dem Eintritt des Todes zeigt jedoch bei Menschen, die an der Alzheimer-Krankheit litten, gewisse strukturelle Veränderungen: die Anwesenheit von "senilen Plaques" und "neurofibrillären Verschlingungen", zuerst festgestellt von Dr. Alzheimer. Die Verschlingungen bestehen aus Abnormalitäten des fibrillären Proteins und treten in den Gehirnzellen auf. Sie scheinen einem festgelegten Verlauf durch das Gehirn hindurch zu folgen, beginnend tief im Hippokampus und entorhinalen Cortex, wandern dann durch die Schläfenlappen und in die angeschlossenen Bereiche des cerebralen Cortex; zu diesem Zeitpunkt leidet die betroffene Person bereits unter schweren Beeinträchtigungen. Die neuritischen Plaques haben demgegenüber einen dichten Kern, bestehend aus einem Protein, das Beta-Amyloid genannt wird und sind von zerfallenden Neuronen umgeben. Sie sind außerhalb des Neurons selbst lokalisiert und scheinen im Gehirn nicht auf dem gleichen vorhersagbaren Weg wie die Verschlingungen voranzuschreiten. Generell kann gesagt werden, daß die Plaques und Verschlingungen im Gehirn um so zahlreicher sind, je fortgeschrittener die Demenz zum Todeszeitpunkt gewesen war. Auch die chemischen Prozesse im Gehirn werden durch die Alzheimer-Krankheit angegriffen. Insbesondere der Neurotransmitter Acetylcholin, eine wichtige Substanz für Informationen, wird angegriffen, ebenso die Neurotransmitter Serotonin und Noradrenalin.

6) Vaskuläre Demenz

Vaskuläre Demenz wird als die zweithäufigste Ursache für Demenz angesehen, die etwa 20 % - 30 % der Fälle verursacht. Sie wird durch eine unzureichende Versorgung des Gehirns mit Sauerstoff verursacht, oder durch eine Abfolge von kleinen Schlaganfällen (Infarkten) oder – seltener – durch einen einzigen großen Schlaganfall. Schlaganfälle treten auf, wenn die Blutversorgung einzelner Gehirnbereiche aufgrund von Blockierungen oder durch das Platzen von Blutgefäßen eingeschränkt wird. Sowohl das Gesamtvolumen der beschädigten Bereiche also auch die Stelle des Infarkts spielen für das Auftreten von Demenz eine Rolle. Es ist wichtig, die Krankheitsgeschichte der betroffenen Person zu berücksichtigen, ebenso

das Vorhandensein oder Nichtvorhandensein von Risikofaktoren, wie das Auftreten dieser vaskulären Krankheit innerhalb der Familie, Bluthochdruck, Diabetes und Herz- oder Kreislaufkrankheiten. Das plötzliche Ausbrechen der Krankheit, ein schrittweises Voranschreiten, ein fließender Verlauf und die Anwesenheit von vaskulären Risikofaktoren sowie die Durchführung einer Computertomographie können helfen, das Vorhandensein von vaskulärer Demenz festzustellen.

7) Lewy Körperchen Demenz

Es wird davon ausgegangen, daß diese Krankheit oftmals fälschlicherweise als Alzheimer-Krankheit diagnostiziert wird; teilweise wird berichtet, daß in einem von 5 Fällen von Demenz die Lewy-Körperchen-Variante vorliegt, obwohl diese Zahl übertrieben zu sein scheint. Die Zahlen über die Verbreitung dieser Krankheit sind verschieden, da es zur Zeit noch offene Fragen bezüglich der genauen Natur dieser Krankheit gibt. Ein "Lewy-Körperchen" ist eine kleine kugelförmige Substanz innerhalb der Gehirnzelle, die aus einer abnormalen Menge des Proteins Ubiquitin besteht, das normalerweise die Zellen vor Schaden schützt. Lewy-Körperchen werden auch in den beschädigten Zellen der Substantia nigra bei der Parkinson-Krankheit gefunden. Bei der Lewy-Körperchen-Demenz sind sie im gesamten Gehirn vorhanden. Auch senile Plaques sind im Gehirn vorhanden, aber keine neurofibrillären Verschlingungen. Die zentralen klinischen Merkmale der Lewy-Körperchen-Demenz bestehen in einem progressiven Nachlassen der kognitiven Fähigkeiten und betreffen die Bereiche Wahrnehmung, Erinnerungsvermögen und visuelles-räumliches Bewußtsein. Die betroffene Person leidet an einem sehr deutlichen Nachlassen der Fähigkeiten, wobei der Verlauf der Krankheit variabel ist; es können Zeiträume von Luzidität auftauchen, die ein paar Stunden oder Tage dauern können und durch Episoden von schwerer Verwirrung unterbrochen werden. Der Umgang mit dieser Fluktuation der Fähigkeiten ist besonders schwierig für die Pflegeperson. Sehr verbreitet sind auch visuelle Halluzinationen, oftmals sehr lebhafter Natur. Die betroffene Person kann auch unter Symptomen der Parkinson-Krankheit leiden. Es scheint auch eine Hypersensibilität gegenüber der Gabe von Neuroleptika zu bestehen. Allerdings sind nicht alle Fälle typisch und genauso wie Schwierigkeiten bestehen, die Multi-Infarkt-Demenz oder die Alzheimer-Krankheit zu diagnostizieren, ist es schwierig, die Lewy-Körperchen-Demenz von anderen Formen der Demenz zu unterscheiden.

Was ist die Zukunft für eine an einer Demenz leidende Person?

Es gibt keine Heilung für die grundsätzlichen Formen der Demenz, von denen 3 oben stehend beschrieben wurden. Der langsame fortschreitende Verlauf führt zu ständigen Verschlechterungen des Wahrnehmungsvermögens, Störungen im Verhalten und ständig nachlassenden Fähigkeiten. Wenn die Alzheimer-Krankheit ausbricht, bevor das Alter von 60 Jahren erreicht ist, ist der Verlauf normalerweise schnell und kann innerhalb von 3 – 5 Jahren zum Tode führen. Wenn die Krankheit in einem fortgeschritteneren Alter ausbricht, kann sie langsam verlaufen, oftmals 10 Jahre oder länger dauern und die individuelle Lebensspanne möglicherweise nicht verkürzen.

Stadien der Demenz

(Obwohl die Krankheit oftmals als eine Abfolge von 3 Stadien angesehen wird, ist es wichtig, zu bedenken, daß die Krankheit bei unterschiedlichen Personen sehr verschieden verlaufen kann. Nicht jeder wird dieselben Erfahrungen mit Demenz machen, noch wird die Krankheit notwendigerweise so verlaufen, wie nachstehend beschrieben.)

STADIUM 1: LEICHTE DEMENZ

VERÄNDERUNGEN IN DER AN EINER DEMENZ LEIDENDEN PERSON:

- Wahrnehmungsvermögen: Kurzzeitgedächtnis. Störungen im Zeitgefühl und später beim Erkennen von Orten. Beeinträchtigungen des Urteilsvermögens und Leugnen der Veränderungen.
- Verhalten: Persönlichkeitsveränderungen, Leugnen dieser Veränderungen. Emotionale Symptome (Angst und Depressionen).
- Körperfunktionen: Probleme mit komplexen täglichen Aktivitäten. Überwachung und tägliche Unterstützung in grundlegenden täglichen Aktivitäten.

VERÄNDERUNGEN FÜR DIE PFLEGEPERSON:

- Mag die ersten Veränderungen feststellen, kann aber den Grund nicht verstehen. Der Verwandte mag sich gegen Unterstützungsversuche der Pflegeperson wehren. Emotionale Belastung.

STADIUM 2: MITTLERE DEMENZ

VERÄNDERUNGEN IN DER AN EINER DEMENZ LEIDENDEN PERSON

- Wahrnehmungsvermögen: Schwere Beeinträchtigung des Erinnerungs- und Orientierungsvermögens. Zunehmende Probleme im Bereich der Kommunikation. Die Fähigkeit, logisch denken und handeln zu können, nimmt ab.
- Verhalten: Die emotionalen Reaktionen werden auffälliger.
- Körperfunktionen: Die Abhängigkeit steigt und grundlegende tägliche Aktivitäten sind betroffen (Anziehen, Körperpflege).

VERÄNDERUNGEN FÜR DIE PFLEGEPERSON:

- Die Arbeitsbelastung für die Pflegeperson steigt. Die emotionale und physische Belastung erhöht sich. Die Pflegepersonen brauchen Unterstützung.

STADIUM 3: SCHWERE DEMENZ

VERÄNDERUNGEN IN DER AN EINER DEMENZ LEIDENDEN PERSON:

- Wahrnehmungsvermögen: vollständige Verwirrung. Nur noch stückweise Erinnerungen an die Vergangenheit bleiben übrig. Schwere Kommunikationsprobleme.
- Verhalten: Agitation, Wahnvorstellungen und Halluzinationen. Schlafstörungen, wiederholendes Verhalten.
- motorische Fähigkeiten: Bewegungs- und Koordinationsschwierigkeiten.
- Körperfunktionen: Es wird Hilfe bei allen täglichen Aktivitäten benötigt, komplette Abhängigkeit.

VERÄNDERUNGEN FÜR DIE PFLEGEPERSON

- Starke emotionale und physische Belastung. Isolation. Bedürfnis nach Hilfe und Unterstützung. Schuldgefühle.

Wie häufig ist das Vorkommen von Demenz?

Es besteht eine Tendenz, Demenz ausschließlich mit älteren Personen in Verbindung zu bringen. Demenz sollte jedoch nicht als ein normaler Teil des Älterwerdens betrachtet werden. Sie kann in jedem Alter auftauchen – nur die Wahrscheinlichkeit des Auftretens steigt mit dem Alter. In den westlichen Ländern ist die Alzheimer-Krankheit die häufigste Ursache für Demenz (40 % - 70 %). Wenn Demenz als ein Gesamtkomplex betrachtet wird, beträgt die jährliche Auftretensrate (neue Fälle) im Alter zwischen 30 und 59 Jahren ca. 10 Fälle auf 100.000 Personen; im Alter zwischen 60 und 69 Jahren 100 Fälle auf 100.000 Personen; im Alter zwischen 70 und 79 Jahren rund 700 Fälle pro 100.000 Personen und im Alter über 80 Jahre fast 2.000 Fälle auf 100.000 Personen. Die Häufigkeit des Auftretens steigt mit dem Alter und verdoppelt sich nach Schätzungen alle 5 Jahre nach dem 65 Lebensjahr: Von 1 – 4 % im Alter zwischen 65 und 70 Jahren bis zu 22 % im Alter zwischen 85 und 90 Jahren. Die Anzahl der Fälle ist steigend, weil das Durchschnittsalter der europäischen Bevölkerung steigt: Berechnungen zufolge ist die Anzahl der über 65jährigen seit 1950 um 160 % gestiegen und die Anzahl der über 85jährigen um erstaunliche 440 %. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) schätzt, daß ca. 7 Millionen Menschen in Europa an Demenz leiden. Es muß auch berücksichtigt werden, daß die an Demenz leidenden Menschen länger als je zuvor überleben. Dies ist auf Verbesserungen in der grundsätzlichen Gesundheitspflege und auf ein gesteigertes Verständnis der Krankheit und der Bedürfnisse der betroffenen Personen zurückzuführen.

Risikofaktoren für die Alzheimer-Krankheit?

Es sind einige Faktoren beschrieben worden, die die Möglichkeit, an der Alzheimer-Krankheit zu erkranken, erhöhen:

- **Alter**

Dies ist bei weitem der wichtigste Risikofaktor. Es wird geschätzt, daß eine von 5 Personen im Alter über 85 Jahren an Demenz erkranken wird. Es ist jedoch nicht unvermeidlich, daß sich eine Demenz entwickelt und viele Personen erreichen ein hohes Alter ohne jede Beeinträchtigung ihrer Fähigkeiten.

- **Down-Syndrom**

Das Down-Syndrom (Mongoloismus) wird dadurch verursacht, daß eine dritte Kopie des Chromosoms 21 vorhanden ist. Untersuchungen legen die Vermutung nahe, daß ein defektes Gen auf dem Chromosom 21 die Ursache für die Alzheimer-Krankheit in einigen Familien ist, die von einer seltenen ererbten Form, die bereits in einem sehr frühen Alter ausbricht, betroffen sind. Menschen, die an dem Down-Syndrom leiden, entwickeln bereits im frühen Stadium des Erwachsenseins eine große Anzahl von Plaques und zeigen typische Anzeichen der Alzheimer-Krankheit.

- **Familiengeschichte**

Es ist sehr schwer festzustellen, ob die Alzheimer-Krankheit in den betroffenen Familien weiterverläuft – da sie üblicherweise spät im Leben ausbricht, können viele Familienmitglieder, die die Krankheit möglicherweise entwickelt hätten, bereits aus anderen Gründen gestorben sein. Es gibt jedoch einige Familien, in denen eine seltene, ererbte, früh ausbrechende Form der Alzheimer-Krankheit besteht. Die Mehrheit der Fälle scheint jedoch nicht vererblich zu sein. Verbindungen zu Abnormalitäten auf bestimmten Chromosomen werden neuerdings in bestimmten Forschungszentren beschrieben.

- **Kopfverletzungen**

Eine sehr kleine Anzahl von Menschen, die eine ernsthafte Kopfverletzung erlitten haben, entwickelt später die Alzheimer-Krankheit. Dieses Risiko steigt, wenn die betroffene Person zur Zeit des Unfalls über 50 Jahre alt ist.

PHARMAKOLOGISCHE UND NICHT-PHARMAKOLOGISCHE STRATEGIEN ZUM UMGANG MIT DEMENZ

Kann die Alzheimer-Krankheit geheilt werden?

Heutzutage noch nicht. Aber wir können die Symptome behandeln und wir sind in der Lage, die Lebensqualität der an der Demenz leidenden Person und ihrer Pflegepersonen zu verbessern.

Es gibt viele medizinische und nicht-medizinische Strategien zum Umgang mit der Alzheimer-Krankheit und den anderen Formen der Demenz.

NICHT-PHARMAKOLOGISCHE STRATEGIEN

Einsicht-orientierte Psychotherapie kann im frühen Krankheitsverlauf nützlich sein, wenn die Fähigkeit zur Selbstbeobachtung noch erhalten ist und die Person eine depressive oder ängstliche Stimmung, beruhend auf dem Bewußtsein des Nachlassens der intellektuellen Fähigkeiten, aufzeigt. In der Therapie würden Themen wie das Gefühl, die Kontrolle zu verlieren, die Angst, eine Belastung zu werden, Gefühle von Scham und Verlegenheit angesprochen werden. Ziel ist es, das Gefühl der Kontrolle zu steigern, das Selbstbild zu verbessern, Angst zu reduzieren, die Kommunikationsfertigkeiten zu verbessern und Verhaltensstörungen zu reduzieren.

Kognitive Therapie ist bei Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen angewandt worden. Die kognitive Therapie geht negative Wahrnehmungen an, die die depressiven Symptome unterstützen. Indem gestörte Wahrnehmungen des Selbst, der Welt und der Zukunft reduziert werden, ist die Person in der Lage, besser angepaßte Wege zum Umgang mit einer gegebenen Situation zu entwickeln. Die kognitive Therapie ist jedoch sehr anspruchsvoll und die Person muß in der Lage sein, mit dem Therapeuten zusammenzuarbeiten. Sie ist nur angebracht in den sehr frühen Stadien der Krankheit und/oder bei Menschen, die zuvor über hoch entwickelte intellektuelle Fähigkeiten verfügten und jetzt noch über ausreichende Fähigkeiten verfügen. Es kann eine nützliche Kurzzeittherapie für Menschen sein, die nach Erhalt der Diagnose unter Ängsten oder Depressionen leiden.

Verhaltensstrategien können bei Menschen mit stärkeren kognitiven Beeinträchtigungen hilfreich sein. Die konzeptionelle Grundlage besteht in der Annahme, daß auftretende Depressionen auf negativen Interaktionen mit der Umgebung beruhen und positive Erfahrungen fehlen. Angenehme Aktivitäten und angemessene Verhaltensweisen werden verstärkt. Familiäre und andere emotional sichere Umgebungen ohne übersteigerte Anforderungen sowie eine ausgewogene Diät und regelmäßige Bewegung werden empfohlen.

Bei Menschen, die unter leichten kognitiven Beeinträchtigungen leiden, kann es nützlich sein, **Erinnerungsstrategien** zu lehren. Dazu gehört beispielsweise, zum Gebrauch von Listen, Tagebüchern und Kalendern zu ermutigen. Die Pflegepersonen sollten angehalten werden, der an einer Demenz leidenden Person Hilfestellungen zu geben und sie eher mit Gedächtnishinweisen zu unterstützen als sie zu korrigieren oder alle Antworten bereit zu halten und für die Person zu sprechen.

Für weitere nicht-pharmakologische Möglichkeiten zum Umgang mit kognitiven Störungen und Störungen im Verhalten vgl. Modul 4.

PHARMAKOLOGISCHE STRATEGIEN

Zur Zeit gibt es **keine definitive pharmakologische Behandlungsmöglichkeit oder Heilung für die Alzheimer-Krankheit, aber wir können versuchen, das Erinnerungsvermögen zu verbessern und andere kognitive Störungen sowie Verhaltensstörungen zu reduzieren**. Dieser Abschnitt verfolgt das Ziel, den Gruppenleitern dabei zu helfen, die von den Pflegepersonen beschriebenen Probleme zu verstehen. Es ist sehr wichtig, daß die Gruppenleiter den Pflegepersonen keine Ratschläge zu Medikationen anbieten, sondern den Pflegepersonen helfen, die richtigen Fragen an die Personen, die ihren Verwandten Medikamente verschreiben oder vorschlagen, zu stellen.

Es wird angenommen, daß das prinzipielle biochemische Problem bei der Alzheimer-Krankheit im Verlust des Neurotransmitters Acetylcholin im Cortex besteht. Wissenschaftler versuchen seit langem, Methoden zu entwickeln, das Vorkommen dieser chemischen Substanz im Gehirn zu erhöhen. Es kann nicht als Medikament verabreicht werden, da es in vielen Bereichen des Körpers Rezeptoren für Acetylcholin gibt; aber die Aktivität der Restsubstanz, die im Gehirn verblieben ist, kann erhöht werden. Die Versuche gehen heutzutage dahin, die Konsequenzen des Verlusts von Acetylcholin dadurch zu reduzieren, daß Substanzen verabreicht werden, die den Abbau des verbliebenen Neurotransmitters reduzieren (Cholinesterase-Blocker).

Wenn vermutet wird, daß die Person an der Multi-Infarkt-Demenz leidet, wird oftmals Aspirin verschrieben. Diese Substanz hat sich als ein Anti-Coagulant (Gerinnungshemmer) erwiesen und wird als solcher in diesen Fällen verwandt. Es gibt jedoch keinen tatsächlichen Beweis, daß die Einnahme von Aspirin die Wahrscheinlichkeit weiterer Schlaganfälle reduziert, wenn die Multi-Infarkt-Demenz einmal begonnen hat, sich zu entwickeln.

Cholinergische Therapie heute (Jahr 1998)

Heutzutage gibt es in Europa, jedoch nicht in jedem Land, drei Medikamente für die cholinergische Therapie (Cholinesterase-Blocker):

- **Tacrine**. Das erste Medikament, daß von der FDA (Food and Drug Administration), der Organisation, die für die Zulassung medizinischer Behandlungsmöglichkeiten in den USA zuständig ist, zur Behandlung der Alzheimer-Krankheit zugelassen wurde (Oktober 1993). Nicht zugelassen in Großbritannien.
- **Donepezil (ChEIs)**. Es ist das zweite von der FDA zugelassene Medikament zur Behandlung der Alzheimer-Krankheit. Nur eine Dosis pro Tag ist erforderlich. Obwohl Donepezil (Handelsname Aricept) in Großbritannien zugelassen ist, haben nur wenige Gesundheitsorganisationen die Benutzung unterstützt.
- **ENA-713**. Nicht zugelassen in Großbritannien.

Wie sieht die Zukunft bei der pharmakologischen Behandlung der Alzheimer-Krankheit aus?

Neue Medikamente und andere Maßnahmen

- Andere Cholinesterase-Blocker (z. B. Galanthamine) und Medikamente, die die cholinergische Transmission mit Hilfe anderer Mechanismen direkt zu den Rezeptoren von intakten corticalen Zellen steigern.
- Behandlung mit Wachstumsfaktoren, neurotrophischen Faktoren, um das Überleben von Neuronen zu steigern (Nervenwachstumsfaktor ist die vielversprechendste Behandlung, seine lokale Anwendung verhindert das Absterben von cholinergischen Neuronen. Zur Zeit hat nur eine kleine Anzahl von an einer Demenz leidenden Personen eine Behandlung mit positiven Resultaten erhalten).
- Entzündungshemmende Medikamente haben bei einer Testgruppe von Personen, die an der Alzheimer-Krankheit leiden, einen begrenzt schützenden Effekt nach einem Verabreichungszeitraum, der über ein Jahr hinausgeht, gezeigt. Aspirin zeigt keine Fähigkeiten, die Entwicklung der Krankheit zu reduzieren.
- Calciumkanal-Blocker scheinen einen schützenden Effekt auf die Gehirnzellen auszuüben.

Behandlung von Depressionen, Störungen im Wahrnehmungsvermögen und Verhaltenssymptomen

Das Auftreten bestimmter Symptome im Verhalten ist im Zustand der Demenz häufig. Depressionen und psychotische Symptome treten bei einem Viertel der Personen, die an der Alzheimer-Krankheit leiden, auf und sind sowohl für die an der Demenz leidende Person als auch für ihre Pflegepersonen belastend. Da diese Symptome die Tendenz haben, schlimmer zu werden, ist es wichtig, ihre Ursache festzustellen und sie so schnell wie möglich zu behandeln, um unnötige Belastungen zu minimieren.

• Der erste Schritt

Suchen Sie nach der Ursache!

Die Hauptursachen sind physische Einschränkungen, Veränderungen bei der Medikation, Umgebungsfaktoren (Veränderungen zu Hause, Veränderungen in der Raumtemperatur, besondere Geräusche, Veränderungen in der Routine), Nebenwirkungen von Medikamenten (Hypoglykämie, Austrocknung, eine Überempfindlichkeit auf bestimmte Inhaltsstoffe von Medikamenten, Infektionen, ein unausgeglichener Elektrolyt-Haushalt).

• Der zweite Schritt

Behandlung mit Medikamenten?

Dies sollte nur als letztmögliche Maßnahme in Betracht gezogen werden, wenn alle anderen Versuche, medizinische, psychologische und umgebungsbedingte Ursachen zu verbessern, ausgeschöpft worden sind. Die Dosierung der Medikamente muß langsam mit einer geringen Menge beginnen. Es sollte immer nur ein Medikament nach dem anderen verabreicht werden. Die Wahl des Medikamentes sollte von den Nebenwirkungen, den Wechselwirkungen mit anderen medizinischen Problemen und Erfahrungen mit der Behandlung abhängig gemacht werden. Oftmals können Auswirkungen der Behandlung erst nach mehreren Wochen festgestellt werden. (Siehe Liste der Medikamente.)

Behandelbare Symptome?

Behandelbare Symptome sind: Hyperaktivität, physische Agitation, psychotische Symptome und depressive Symptome.

Nachfolgend die am häufigsten verwandten Kategorien von Medikamenten zur Behandlung dieser Symptome:

- Antipsychotika (Haloperidol, Thioridazin, Clozapin, Buspiron etc.)

Diese werden eingesetzt bei Agitationen, Halluzinationen, Wahnvorstellungen, unkooperativem Verhalten, Angst und emotionaler Labilität.

Die Nebenwirkungen beinhalten Störungen im Bewegungsapparat (z. B. Parkinsonismus) und anticholinergische Effekte (orthostatische Hypertensionen, Verstopfung, Probleme beim Wasserlassen, Verwirrung und Herzprobleme).

Bei der Lewy-Körperchen-Krankheit wurde das Auftreten von Überempfindlichkeit auf einige dieser Medikamente beobachtet.

- Benzodiazepine (Lorazepam – sollte bei Demenz niemals benutzt werden -, Oxazepam etc.)

Diese Medikamente werden manchmal verschrieben, wenn offensichtliche Angstgefühle das vorherrschende Symptom sind, auch bei Agitationen, Ruhelosigkeit und Herumwandern. Temazepam wird allgemein als das sicherste der Benzodiazepine für Menschen, die an einer Demenz leiden, angesehen.

Die Nebenwirkungen beinhalten Ruhigstellung, Verwirrung, unsicheres Gehen, Auftreten paradoxer Agitation, Sprechstörungen (Dysarthrie) und physische Abhängigkeit.

- Antidepressiva (Serotonin-Wiederaufnahme-Blocker wie Fluvoxamine, Trazodone. Wirkstoffe mit anticholinergischen Wirkungen werden nicht empfohlen.)

Die antidepressive Wirkung dieser Medikamente kann 2 – 4 Wochen nach Beginn der Medikation beobachtet werden.

Die häufigsten Nebenwirkungen sind Ruhigstellung, Hypertension und Beschwerden im Magen-Darm-Bereich.

B: INFORMATIONEN ZU FINANZIELLER UNTERSTÜTZUNG UND RECHTLICHEN ANGELEGENHEITEN

“Johann Schmidt, mein Vater, ist 68 Jahre alt. Er hat in den letzten 20 Jahren sehr hart gearbeitet, hat verschiedene Unternehmen in verschiedenen Städten aufgebaut und eine Menge Geld verdient. Meine Mutter arbeitet auch, aber in einer anderen Firma. Sie haben 3 Kinder, zwei Jungen und ein Mädchen. Zuhause herrschte immer eine sehr gute Atmosphäre. Aber die Persönlichkeit meines Vaters hat sich ohne offensichtlichen Grund verändert. Er ist streitsüchtig und sogar gewalttätig geworden. Sein Erinnerungsvermögen, sein Urteilsvermögen und seine Beziehung zur Realität werden ständig schlechter. Sein Geschäft geht schlecht und er verdient weniger Geld. Er leugnet seine Probleme und kann nicht verstehen, daß es sehr gefährlich ist, weiter zu arbeiten, weil er reisen und mehr Geld investieren muß. Wir denken, daß mein Vater eine Krankheit haben könnte, aber er weigert sich, einen Arzt aufzusuchen.”

I. Inhalt

Während des Verlaufs der Demenz sehen sich die betroffene Person und ihre Familie mit einer Vielzahl von Veränderungen konfrontiert. Da ist eine deutliche emotionale Belastung sowohl für die an der Demenz leidende Person als auch für die Pflegeperson, und in den letzten Stadien der Krankheit ist die Pflegeperson einer großen physischen und psychischen Belastung ausgesetzt. Aber es ist auch wichtig, an die ökonomische Belastung zu denken. Wenn die an der Demenz leidende Person langsam die Fähigkeit verliert, Verantwortung für ihre Handlungen zu tragen, können die Probleme im Verhalten und im Wahrnehmungsvermögen zu rechtlichen Problemen führen. Sowohl ökonomische Unterstützung als auch rechtlicher Schutz sind nötig, um diese Probleme anzugehen, ohne die Würde, Rechte und das Wohlbefinden der betroffenen Person und ihrer Umgebung zu verletzen.

Die folgenden Themen werden behandelt:

- Finanzielle Angelegenheiten
- Die Gesetze

II. Ziele

Dieses Kapitel hat die folgenden Ziele:

1. Die Wichtigkeit der finanziellen Angelegenheiten zu Beginn der Krankheit zu diskutieren, wenn die betroffene Person ungeachtet des Ableugnens der Probleme noch verantwortlich für ihre Handlungen ist.
2. Wege zur Erlangung finanzieller Hilfe aufzuzeigen.
3. Ganz allgemein die rechtlichen Themen zu erklären, von denen die an einer Demenz leidenden Menschen und ihre Familien betroffen sind.

FINANZIELLE ANGELEGENHEITEN

Es gibt entscheidende Unterschiede im Hinblick auf die rechtlichen Situationen in den europäischen Ländern. Die Gruppenleiter sollten den Inhalt der folgenden Seiten mit Hilfe eines Rechtsanwalts oder mit Hilfe der Organisationen, die unter "Alzheimer Europa" aufgeführt sind, auf die nationale Anwendbarkeit hin überprüfen. Auch wenn der Inhalt dieses Kapitels mit größter Sorgfalt erstellt wurde, kann keinerlei Gewähr oder Haftung für die Richtigkeit und/oder Aktualität der Informationen übernommen werden.

Wenn die Demenz fortschreitet, kann die finanzielle Belastung für viele Familien steigen und das Bedürfnis nach Rat bei der Regelung der finanziellen Angelegenheiten wird dringender. Die an der Demenz leidende Person kann im Hinblick auf finanzielle Angelegenheiten ständig verwirrt werden; sie kann vergessen, Rechnungen zu bezahlen, sie kann Geld verlieren oder es verschenken; möglicherweise erkennt oder versteht sie nicht länger, was die Münzen oder Geldscheine darstellen. Andererseits werden viele an einer Demenz leidende Menschen gesteigert paranoid oder nervös im Hinblick auf finanzielle Angelegenheiten, was zu Schwierigkeiten für die Familienmitglieder führt.

Da jede Situation verschieden ist, gibt es keine vorgefertigten Antworten für Probleme. Aber es ist wahrscheinlich, daß die an einer Demenz leidende Person oder, noch wahrscheinlicher, die Familie an irgendeinem Punkt Beratung in finanziellen Angelegenheiten brauchen wird. Wenn die betroffene Person diejenige war, die alle finanziellen Angelegenheiten des Haushalts erledigt hat, kann es für die Pflegepersonen besonders schwierig und anstrengend sein, damit umzugehen.

Wenn finanzielle und rechtliche Themen frühzeitig (selbst bevor ein Problem überhaupt aufgetaucht ist) angesprochen werden, können künftige Schwierigkeiten vermieden werden – die betroffene Person kann vollständig in den Entscheidungsprozeß einbezogen sein und es kann entsprechend ihren Wünschen verfahren werden.

Es ist selbstverständlich sehr schwierig, über praktische Themen oder Pläne für die Zukunft nachzudenken in Anbetracht der seelischen Belastungen, wenn jemand die Diagnose der Demenz erhalten hat. Es ist jedoch besonders in den Bereichen der Finanzen und des Rechts besonders wichtig, daß die Pläne so früh wie möglich im Verlauf der Krankheit gemacht werden.

PRAKTISCHE HINWEISE

- Es lohnt sich, Geld zur Bank zu bringen, um zu vermeiden, daß es verloren oder weggegeben wird. Geld sollte so angelegt werden, daß es Zinsen bringt. Sie sollten Ihrem Verwandten jedoch erlauben, einiges Bargeld zu behalten – dies kann das Gefühl von Sicherheit und Unabhängigkeit unterstützen.
- Berechnen Sie das Einkommen und die möglichen Ausgaben der betroffenen Person. Berechnen Sie das Einkommen und die Ausgaben, denen sich die gesamte Familie gegenübersehen kann, wenn die an einer Demenz leidende Person bei Ihnen leben wird (siehe auch "Planung finanzieller Angelegenheiten").
- Geben Sie bei der Bank Daueraufträge für Telefonrechnungen, Elektrizitätsrechnungen etc. in Auftrag, dies spart Zeit und Verwirrung.
- Stellen Sie sicher, daß Schecks direkt bei der Bank eingelöst werden. Dies verhindert, daß sie verloren oder zerstört werden.

- Rentenzahlungen und andere Zahlungen sollten unmittelbar auf ein Bankkonto erfolgen. Möglicherweise erklärt die Bank sich bereit, alle Rechnungen im Wege eines Generalmandats direkt zu bezahlen, auch wenn dieser Service möglicherweise eine Gebühr kostet. (*Anm d.Übers.: Ich weiß nicht, ob es so etwas in Deutschland gibt.*)
- Hohe Rechnungen für Heizkosten im Winter können schwierig zu begleichen sein. Die Kosten einer großen Rechnung können dadurch vermieden werden, daß die Kosten auf eine feste, monatlich zu zahlende Summe aufgeteilt werden.
- Da Demenz eine fortschreitende Krankheit ist, wird eine Zeit kommen, in der die betreffende Person nicht länger über die Fähigkeiten verfügt, ihre finanziellen und rechtlichen Angelegenheiten in Ordnung zu halten. Es ist wichtig, einen Rechtsanwalt oder Notar aufzusuchen, der bei der Erstellung eines Testaments, einer anwaltlichen Vollmacht, der Frage von Vormundschaften etc. behilflich sein kann.
- Wenn die an einer Demenz leidende Person sicherstellen möchte, daß andere Personen sie in rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten vertreten können, muß die an der Demenz leidende Person grundsätzlich noch in der Lage sein, eine entsprechende Entscheidung treffen zu können. Je eher ein Rechtsanwalt oder Notar aufgesucht wird, um so wahrscheinlicher ist es, daß vernünftige Entscheidungen getroffen werden können.
- Manchmal vertraut die an einer Demenz leidende Person einem Rechtsanwalt, den sie bereits seit langer Zeit kennt, während sie den Familienmitgliedern mißtraut. Die Pflegeperson sollte sicherstellen, daß die Situation dem Rechtsanwalt erklärt worden ist, bevor ein Treffen unter Einbezug der an einer Demenz leidenden Person stattfindet. Das Treffen sollte in der angemessenen Geschwindigkeit für die an der Demenz leidende Person vor sich gehen und die anderen Personen sollten vermeiden, über sie in ihrer Anwesenheit zu sprechen, als ob sie nicht da wäre.
- In den meisten Ländern ist es so, daß nur die an der Demenz leidende Person andere Personen bevollmächtigen kann, so daß es kritisch ist, ihre Beteiligung zu umgehen.

PLANUNG FINANZIELLER ANGELEGENHEITEN

Wenn Sie mit der an einer Demenz leidenden Person zusammengelebt haben:

Sammeln Sie so viel Informationen wie möglich über Ihre finanzielle Situation.

- Berechnen Sie Ihre durchschnittlichen monatlichen Ausgaben: Hauskosten, Essen, Transport, Benzin etc.
- Berechnen Sie Ihre durchschnittlichen jährlichen Ausgaben: Versicherungen, Ferien etc.
- Berechnen Sie außerordentliche Ausgaben: Medikamente, Reparaturen etc.
- Berechnen Sie, welche Extraausgaben Sie möglicherweise tätigen müssen, um die an der Demenz leidende Person zu pflegen.
- Überprüfen Sie realistisch, wie die Pflege Ihre finanzielle Situation beeinflussen wird.

Wenn die an einer Demenz leidende Person in Ihren Haushalt einzieht:

- Berechnen Sie Ihre Familienausgaben.
- Schätzen Sie die zusätzlichen Kosten für eine weitere Person in Ihrem Haushalt.
- Passen Sie Ihre Familienausgaben an.

Wenn Sie zu der an einer Demenz leidenden Person ziehen:

- Berechnen Sie die Ausgaben Ihres Verwandten.
- Schätzen Sie die Kosten, die Ihr Hinzukommen in dem Haushalt verursacht.

Die Kosten im Hinblick auf den Umgang mit Menschen, die an einer Demenz leiden, variieren entsprechend dem Stadium der Krankheit, den vorhandenen Ressourcen, dem Land, in dem Sie leben etc.

Denken Sie an folgende Punkte:

- Das Einkommen der an einer Demenz leidenden Person wird normalerweise geringer werden, wenn das Einkommen von einem Gehalt zu einer Rente oder zur Sozialhilfe wird.
- Auch das Einkommen der Pflegeperson kann sich von einem Vollzeitgehalt zu einem Teilzeitgehalt oder einer Pension/Sozialhilfe verringern.
- Wenn die an der Demenz leidende Person und die Pflegeperson mehr zu Hause sind als an ihrer Arbeitsstelle, wird dies zu einer Steigerung der Heizkostenrechnung führen.
- Die Ausgaben können auch dadurch steigen, daß Kleidung und Bettwäsche häufiger gewaschen werden müssen.
- Wenn die Pflegeperson und die an der Demenz leidende Person weniger Gelegenheiten haben, sich mit anderen Menschen außerhalb ihres Hauses zu treffen, kann dies zu erhöhten Telefonrechnungen führen.
- Pflegepersonen haben oftmals von erhöhten Haushaltsausgaben berichtet, die auf erhöhte Kosten für Lebensmittel zurückzuführen sind, da sie versucht haben, ihren Verwandten zum Essen zu ermutigen.
- Üblich ist auch eine Steigerung der Ausgaben für Kleidung, da die an einer Demenz leidende Person ab- oder zunimmt oder die Kleider durch häufiges Waschen verschleifen.

INFORMATIONEN ÜBER EINKOMMEN ODER VERMÖGEN SAMMELN

Die häufigsten Einkommens- und Vermögensarten

Gehälter.

Denken Sie daran, daß auf lange Sicht eine kontinuierliche Arbeit für die an der Demenz leidende Person oder die Pflegeperson nicht möglich sein wird.

Bankkonten/Bausparkonten.

Die Pflegeperson kennt möglicherweise nicht alle Konten des Verwandten.

Renten- und Pensionszahlungen.

Stellen Sie die Sozialversicherungs-Nummer Ihres Verwandten fest und klären Sie – ggf. mit Hilfe früherer Arbeitgeber – alle Rentenansprüche und Ansprüche wegen Berufs- und Erwerbsunfähigkeit ab. Alte Zeugnisse können Ihnen helfen, frühere Arbeitgeber festzustellen.

Lebensversicherungen.

Dies ist eine weit verbreitete Einkommensquelle für viele ältere Bürger.

Krankengeld, Versicherungen auf Gegenseitigkeit.

Suchen Sie nach Versicherungsscheinen - auch wenn sie sehr alt aussehen und keinen Wert zu haben scheinen – und suchen Sie nach Bescheinigungen und Quittungen.

Banksafe.

Suchen Sie nach Anhaltspunkten für das Vorhandensein eines Banksafes, wie z. B. einem Schlüssel oder einem geplatzten Scheck oder einer nicht bezahlten Rechnung für eine entsprechende Miete. Seien Sie sich aber im Klaren darüber, daß Sie möglicherweise ohne eine gerichtliche Anordnung keinen Zugang zu diesem Safe erhalten werden. Fragen Sie bei der Bank nach, wenn Sie sich nicht sicher sind, ob ein solcher Safe gemietet worden ist.

Versicherungspolicen.

Erstellen Sie eine Liste aller Versicherungsgesellschaften, der abgeschlossenen Versicherungen (Lebensversicherung, Unfallversicherung, Krankenversicherung) und aller Versicherungs-Nummern gemäß den ausgestellten Versicherungsscheinen.

Grundvermögen.

Ist Ihr Verwandter Eigentümer von Grundbesitz? Hat er ein Ferienhaus oder besitzt er irgendwo Grundstücke?

Persönliche Wertgegenstände.

(Beinhaltet Gegenstände wie Autos, Juwelen, Antiquitäten etc.) Stellen Sie die Existenz und den Wert solcher Gegenstände fest.

Familie.

Denken Sie darüber nach, ob und wie Familienmitglieder zur Hilfe herangezogen werden können. Diejenigen, die weiter weg leben, können möglicherweise besser finanzielle als zeitliche Unterstützung geben.

RECHTLICHE ANGELEGENHEITEN

Die Gesetze sind von Land zu Land in Europa verschieden und können sich auch schnell ändern, oftmals als Antwort auf die Bedürfnisse und Anforderungen einer größer werdenden und besser organisierten Bevölkerung.

Oftmals werden die Buchstaben des Gesetzes nicht vollständig beachtet. Dies kann auf einen Mangel an Geldmitteln (sehr unzureichend in einigen Ländern, erheblich adäquater in anderen) oder einen Mangel an Wissen oder auch einen Mangel an Bewußtsein im Hinblick auf die legalen Rechte seitens der Öffentlichkeit zurückzuführen sein.

Die Gesetze halten Lösungen für die meisten rechtlichen Probleme bereit. Bürger in Not können verlangen, daß der Staat ihnen Unterstützung gewährt. Die soziale Wichtigkeit des Phänomens der Demenz und das Interesse, daß es als Resultat des häufiger werdenden Auftretens hervorruft sowie die begleitenden rechtlichen Anforderungen, die es an den Staat stellt, steigen ständig. Konsequenterweise kann davon ausgegangen werden, daß die Gesetze in ganz Europa in der nahen Zukunft überarbeitet werden, um die aus dieser Krankheit entstehenden Probleme spezifischer angehen und angemessenere Lösungen erreichen zu können.

Wie bereits in anderen Kapiteln beschrieben, führt das Fortschreiten der Demenz zu einem langsamen Verlust von Fähigkeiten. Die Aktivitäten, die zuerst betroffen sind, werden üblicherweise als "anspruchsvoll" (siehe Modul 5 unter ADL) beschrieben, das heißt, daß sie uns erlauben, unsere sozialen Funktionen auszuüben und angemessene Entscheidungen zu treffen. Ein nachlassendes Erinnerungsvermögen, oftmals gefolgt von einem reduzierten Urteilsvermögen und einem Mangel an Einsichtsvermögen, begleitet von mehr oder weniger gravierenden Veränderungen in der Persönlichkeit und im Verhalten, führt insgesamt zu einer Unfähigkeit, verantwortliche Entscheidungen treffen zu können. Die Entwicklung dieser Krankheit kann zu Situationen führen, die ein Risiko und sogar eine Gefahr für die betroffene Person in ihrer sozialen, arbeitsmäßigen und familiären Umgebung darstellen. Die Gesetze sollen den Bürger vor diesen Risiken und Gefahren schützen und haben aus diesem Grund verschiedene Ansatzpunkte für den Umgang mit solchen Situationen:

PRAKTISCHE HINWEISE

- Nur diejenigen, die für "kompetent" erachtet werden, können freiwillige und informierte Entscheidungen treffen, die ethisch und rechtlich gültig sind. Wenn bei einem Menschen eine Demenz auftritt, bedeutet dies nicht automatisch, daß der Mensch für inkompetent erachtet werden muß; die Fähigkeiten der Person, Entscheidungen treffen zu können, sollten abgeschätzt werden. Wenn sie nicht mehr in der Lage ist, ihre eigenen Entscheidungen zu treffen, dann ist es die Verpflichtung der Pflegeperson und der offiziellen Stellen, diese Person zu schützen.
- Die Fähigkeiten einer Person, Entscheidungen zu treffen, sollten so früh wie möglich im Verlauf der Krankheit abgeschätzt werden. Die betroffene Person sollte in den frühen Stadien der Krankheit den Rat erhalten, Pläne für die zukünftige Pflege zu machen und verschiedene rechtliche Schritte zu unternehmen.
- Die Einsicht der betroffenen Person im Hinblick auf ihren Zustand ist ein Schlüsselfaktor. Wenn die Person nicht bewußt ihre Demenz hat oder ihren Zustand wahrnimmt, kann sie sich möglicherweise weigern, überhaupt etwas zu planen. Jedenfalls sollte die an der Demenz leidende Person an jeder Entscheidungsfindung im größtmöglichen Umfang teilnehmen und teilnehmen können, außer wenn eindeutig feststeht, daß sie nicht mehr in der Lage ist, Entscheidungen treffen zu können.

- Es ist sehr wichtig, in der Gemeinde einen Rechtsanwalt zu finden, der sich auf rechtliche Probleme im Zusammenhang mit dem Auftreten von Demenz spezialisiert hat, und der Rat und Unterstützung geben kann. Um Informationen zu erhalten, schauen Sie auf der Liste der Alzheimer-Kontakte in Europa nach.
- Bei der Planung der Zukunft einer an einer Demenz leidenden Person können viele ethische Probleme auftreten. Einige der Schritte, die unternommen werden müssen, um die an einer Demenz leidende Person, deren Ehegatten oder andere Familienmitglieder zu schützen, können rechtliche oder ethische Interessenkonflikte hervorrufen. Diese potentiellen Konflikte können parallel zum Nachlassen der Fähigkeiten der betroffenen Person wachsen.

Wenn die an einer Demenz leidende Person nicht länger Entscheidungen über ihre Pflege treffen kann, müssen das Pflegeteam und die Familie insgesamt folgende Dinge bedenken:

- Wie sehen die Wünsche der betroffenen Person im Hinblick auf ihre zukünftige Pflege aus?
- Wen würde sie sich als Fürsprecher auswählen, um Entscheidungen zu treffen, wenn eine Kommunikation nicht mehr möglich ist?
- Sind die Interessen, Bedürfnisse und Belastungen bei anderen Familienmitgliedern so groß, daß sie nicht das tun können, was für die an einer Demenz leidende Person richtig wäre?

Die Antworten auf solche Fragen sind nicht immer deutlich. Jede Pflegeperson weiß, daß solche Konflikte existieren, weil die an einer Demenz leidende Person und ihre Familie verschiedene Bedürfnisse haben, die alle legitim sind; es muß ein Weg gefunden werden, um in jedem Fall eine faire und vernünftige Lösung zu finden.

Die Berater bei den örtlichen Niederlassungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Sozialarbeiter und Rechtsanwälte haben Übung darin, diese Probleme zu erkennen und mit ihnen umzugehen. Es ist **sehr wichtig**, daß Pflegepersonen und ihre Verwandten zum frühestmöglichen Zeitpunkt eine richtige Beratung aufsuchen, um rechtliche oder finanzielle Probleme, die in der Zukunft auftauchen können, zu vermeiden.

ERRICHTUNG EINES TESTAMENTS

Es ist für uns alle wichtig, die Zukunft zu planen. Solange wir aber fit und gesund sind und ein unabhängiges Leben genießen, denken wir nicht darüber nach, daß diese Situation sich jemals verändern könnte. Deshalb sterben die meisten von uns, ohne ein Testament gemacht zu haben. Es wird geschätzt, daß ungefähr 2/3 der Bevölkerung sterben, ohne ein Testament zu hinterlassen, was Verzögerungen und unnötige Komplikationen und Schwierigkeiten für diejenigen verursacht, die sich mit unseren finanziellen Angelegenheiten auseinandersetzen müssen. Es ist sehr wichtig für Pflegepersonen und ihre Verwandten, daß ein Testament erstellt wird.

PRAKTISCHE HINWEISE

- Jede Person, die über 16 Jahre alt ist, kann ohne fremde Hilfe ein Testament errichten, wenn sie geistig und sonst dazu in der Lage ist. Die einzelnen gesetzlichen Bestimmungen und Voraussetzungen für eine Testamentserrichtung, auch für die Errichtung eines Testaments durch Personen, die unter 16 Jahre alt sind, sind in den Vorschriften des Bürgerlichen Gesetzbuches aufgeführt.
- Alle Notare können bei der Erstellung eines Testaments behilflich sein. Da dies jedoch mit der Erhebung von Gebühren verbunden ist, sollte die Höhe vorher erfragt werden. Die Bezahlung einer Gebühr ist jedoch dem Entstehen von Fehlern bei einem allein erstellten Testament vorzuziehen.
- Wenn eine Person stirbt, ohne ein Testament zu hinterlassen, werden ihre Wertgegenstände und Besitztümer entsprechend den Bestimmungen des Gesetzes (gesetzliche Erbfolge) aufgeteilt. Diese Aufteilung deckt sich möglicherweise nicht mit dem Ergebnis, das die betreffende Person gewollt hätte.
- Selbst wenn Sie nicht vermögend sind, ist es wichtig, ein Testament zu erstellen, damit Sie sicher sein können, daß Ihre Besitztümer an die Menschen gegeben werden, von denen Sie wissen, daß sie sie wertschätzen oder Verwendung für sie haben.
- Ein Testament **muß** eigenhändig geschrieben und auch eigenhändig unterschrieben werden. Es sollte die Erklärung enthalten, zu welcher Zeit (Tag, Monat, Jahr) und an welchem Ort es geschrieben wurde. Die Unterschrift sollte Vor- und Familienname des Erblassers enthalten.
- Es ist auch möglich, einen oder mehrere Testamentsvollstrecker zu bestimmen. Diese/r Person/en sind dann beauftragt, die Anordnungen, die Sie in Ihrem Testament getroffen haben, auszuführen. Der Testamentsvollstrecker kann auch ein Rechtsanwalt sein, der dann allerdings üblicherweise eine Vergütung für seine Tätigkeit erhält.
- Es kann jederzeit ein neues Testament erstellt werden, ebenso wie ein bereits existierendes Testament verändert oder ergänzt werden kann. Wenn jedoch eine an einer Demenz leidende Person ihr Testament machen oder ändern will, sollte sie sich zu einem Notar begeben, um sicherzustellen, daß sie mental in der Lage ist, den Inhalt des Dokuments zu verstehen.
- Niemand kann ein Testament für eine andere Person machen, auch nicht die nächsten Verwandten, kein Rechtsanwalt und kein Notar, kein Vormund oder Pfleger.
- Wenn eine Person kein Testament gemacht hat und auch nicht mehr in der Lage ist, ein Testament zu erstellen, werden die Besitztümer nach festgelegten rechtlichen Regeln, die von Land zu Land verschieden sind, auf die nächsten Verwandten übergehen (gesetzliche Erbfolge).
- Es besteht auch die Möglichkeit, bei einem Notar mit denjenigen Personen, die erben sollen, unter bestimmten Voraussetzungen einen Erbvertrag zu schließen, der dann allerdings von keinem der Beteiligten alleine mehr geändert werden kann.

REGELUNG DER FINANZIELLEN ANGELEGENHEITEN

1. Bevollmächtigen Sie eine andere Person - notarielle Vollmacht

Durch ein entsprechendes Dokument kann eine andere Person bevollmächtigt werden, für die beeinträchtigte Person zu handeln, wenn Unterstützung erforderlich ist. Eine Person kann nur dann eine Vollmacht erteilen, wenn sie noch in der Lage ist, zu verstehen, was sie tut. Wenn ein Rechtsanwalt oder Notar bezweifelt, daß dies der Fall ist, kann er eine medizinische Bewertung der Situation zur Voraussetzung für sein Handeln machen. Die bevollmächtigte Person ist oftmals die Hauptpflegeperson, ein Rechtsanwalt oder enger Freund oder mehr als dies. Die Vollmacht kann auf einige Bereiche beschränkt oder eine Generalvollmacht sein oder auf individuelle Bedürfnisse zugeschnitten sein. Die Vollmacht kann beispielsweise eine Pflegeperson autorisieren, über ein einzelnes Bankkonto zu verfügen oder Grundbesitz zu kaufen oder verkaufen oder die Regelung der gesamten finanziellen Angelegenheiten enthalten. Für bestimmte Verfügungen/Rechtsgeschäfte, wie z.B. Grundstücksgeschäfte, ist eine notarielle Vollmacht erforderlich. Eine Vollmacht bleibt auch dann in Kraft, wenn der Vollmachtgeber erkrankt, vorausgesetzt, daß die Vollmacht sich auch auf diesen Fall erstreckt. Sie kann ggf. auch über den Tod hinaus gelten. Es ist wichtig, einen Rechtsanwalt oder Notar aufzusuchen, der das Dokument im Hinblick auf die speziellen Bedürfnisse jeder Person erstellt. Es kann jedoch keine Vollmacht erteilt werden, ein Testament für die betroffene Person zu machen. Die Vollmacht kann jederzeit von dem Vollmachtgeber widerrufen werden, falls er geistig dazu in der Lage ist.

2. Ein Trust unter Lebenden

(Gibt es in Deutschland nicht)

3. Bankvollmachten:

Wenn die an einer Demenz leidende Person mit dem Mitinhaber eines Bankkontos eine entsprechende Vereinbarung (unter Beachtung der Geschäftsbedingungen der Bank) getroffen hat oder entsprechende Vollmachten vorliegen, kann das Bankkonto auch nach Ausbruch der Krankheit immer noch benutzt werden. Wenn jedoch keine solche Vereinbarung oder Vollmachtserteilung erfolgt ist, können Probleme auftreten. Die Bank muß die Interessen ihrer Investoren vertreten. Wenn der Mitinhaber eines Bankkontos geistig erkrankt, kann die Bank eine rechtliche Verpflichtung haben, das Bankkonto einzufrieren. In diesem Fall kann es geschehen, daß der andere Kontomitinhaber nicht über das Konto verfügen kann, selbst wenn die andere Person der Ehegatte ist. Dieses Szenario tritt nicht immer auf, aber es ist bereits vorgekommen und sollte, wenn möglich, vermieden werden. Es kann angebracht sein, verschiedene Bankkonten zu eröffnen. Dies kann auch dazu dienen, Diskrepanzen zu vermeiden, wenn das finanzielle Leistungsvermögen der an einer Demenz leidenden Person im Hinblick auf die Bezahlung von Pflegediensten eingeschätzt werden muß.

4. Andere Vermögenswerte im gemeinsamen Eigentum:

Dies ist ein Sicherheitssystem, kein Miteigentümer kann ohne die Unterschrift des anderen Miteigentümers verkaufen oder übertragen. Besteht das gemeinsame Eigentum jedoch in einem Haus, kann ein pflegender Ehegatte, der den Grundbesitz verkaufen will, dabei auf Schwierigkeiten treffen, wenn der Ehegatte nicht mehr als geistig zurechnungsfähig eingeschätzt wird. Das Haus kann dann möglicherweise nicht verkauft werden, selbst wenn der Verkauf dem Interesse der erkrankten Person entsprechen sollte.

5. Betreuung (frühere Vormundschaft) / Bestellung eines Betreuers:

Die Bestellung eines Betreuers ist ein legaler Weg, denjenigen beizustehen, die die Fähigkeit verloren haben, im Interesse ihres eigenen Wohlbefindens zu handeln. Die Betreuung wird in Fällen von Demenz meist auf Sozialarbeiter oder Mitarbeiter der zuständigen Behörden, oder auch auf einen Verwandten übertragen. Die betroffene Person kann Vorschläge machen, wer zum Betreuer bestellt werden sollte oder wer es auf keinen Fall sein sollte.

ENTSCHEIDUNGEN ZUR GESUNDHEITSPFLEGE

Jeder von uns hat das Recht, seine eigenen Entscheidungen im Hinblick auf die Gesundheitspflege zu treffen, und Ärzte, Krankenhäuser und Pflegeheime haben eine rechtliche und ethische Verpflichtung, uns zu befragen und unseren Wünschen zu folgen, ohne uns ihre eigenen Werte und Ideen aufzuzwingen.

Bei einer an einer Demenz leidenden Person, die ihre kognitiven Funktionen verloren hat und Entscheidungen nicht verstehen und/oder nicht kommunizieren kann, müssen andere Personen die Entscheidungen für sie treffen. Diese Entscheidungen stimmen möglicherweise nicht immer mit denen überein, die die Person selbst gewollt hätte. Der beste Weg, um sicherzustellen, daß unsere Wünsche bekannt sind und respektiert werden, besteht darin, im Vorhinein Dokumente zu erstellen, die diese Wünsche enthalten.

Patiententestament:

Ein Patiententestament ist ein Dokument, das die Wünsche einer Person im Hinblick auf die Gesundheitspflege für die Zukunft und für den Fall ausdrückt, daß sie nicht mehr in der Lage ist, mitzuteilen, was sie möchte. Auch wenn dieses Dokument zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht in allen Ländern rechtlich durchsetzbar ist, werden sich Ärzte wahrscheinlich im Normalfall doch an seinem Inhalt orientieren, wenn sie eine Entscheidung im Hinblick auf die weitere Behandlung zu treffen haben.

Handlungsvollmacht in der Gesundheitspflege:

Dies ist ein Dokument, mit dem eine Person eine andere bevollmächtigt, Entscheidungen zur Gesundheitspflege, z.B. auch in Übereinstimmung mit den in einem Patiententestament niedergelegten Wünschen, zu treffen, wenn der Vollmachtgeber nicht länger in der Lage ist, seine Wünsche mitzuteilen. Eine Ersatzperson sollte benannt werden. Die rechtliche Wirksamkeit muß für jedes Land speziell geprüft werden.

Übung I – Praktische Übung

Zeit

45 Minuten

Materialien

Eine Problemsimulation, in der Situationskarten benutzt werden, die Zeichnungen und Kommentare der Hauptcharaktere enthalten, und in der die Gruppe die Situation beenden und lösen muß.

Beispiel 1:

Maria leidet an der Alzheimer-Krankheit. Sie lebt mit ihrem Ehemann Johannes zusammen und hat 2 Kinder: ein Mädchen, Jennifer, die nicht mehr zu Hause wohnt, und einen Jungen, Paul, der noch zu Hause wohnt. Maria hat niemals gearbeitet, ihr Ehemann verdient 4.000,00 DM im Monat. Jennifer arbeitet bei einer Versicherungsgesellschaft und verdient 2.500,00 DM im Monat und Paul arbeitet gar nicht. Das Ehepaar hat noch eine zweite Wohnung außerhalb der Stadt; um dorthin zu gelangen, ist die Benutzung eines Autos unvermeidlich. Die Familie ist nicht mehr dort gewesen, seit Maria die Diagnose der Krankheit erhalten hat.

Beispiel 2:

Johanna leidet an der Alzheimer-Krankheit. Sie lebt mit ihrem Ehemann Mark zusammen und hat 2 Kinder: ein Mädchen, Anna, die nicht mehr zu Hause wohnt und einen Jungen, James, der noch zu Hause lebt. Johanna hat bis vor kurzem Teilzeit in einem örtlichen Geschäft gearbeitet und ungefähr 200,00 DM pro Woche verdient, ihr Ehemann ist bereits seit vielen Jahren behindert und erhält Bezüge in Höhe von etwa 1.000,00 DM im Monat. James verdient 2.000,00 DM im Monat und macht sich Sorgen darüber, daß er seine Arbeit möglicherweise aufgeben muß, um für seine beiden Eltern zu sorgen. Anna hat eine Familie und ist nicht in der Lage, ihre Eltern finanziell zu unterstützen, aber da sie in der Nähe wohnt, hat sie dadurch geholfen, daß sie einkaufen geht und die Wäsche erledigt.

Beispiel 3:

Fred leidet an vaskulärer Demenz. Er hat früher als Lehrer gearbeitet, ist jetzt aber Frührentner, da er nicht mehr in der Lage ist, seine Tätigkeit auszuüben. Er lebt mit seiner Frau Alice zusammen, die ebenfalls Lehrerin ist. Ihre Kinder leben in anderen Teilen des Landes und sind weder in der Lage, finanzielle noch praktische Unterstützung zu gewähren, da beide arbeiten und kleine Kinder haben. Sie helfen bei der Lösung von Problemen und geben emotionale Unterstützung für Alice. Fred hat früher 50.000,00 DM im Jahr verdient (vor Steuern), aber er hat jetzt nur noch eine Rente in Höhe von 1.000,00 DM im Monat (vor Steuern); Alice verdient 4.000,00 DM im Monat (vor Steuern); sie brauchen ein Auto, sowohl für Alices Tätigkeit als auch deshalb, weil Fred sehr ruhelos ist, wenn er die ganze Zeit zu Hause verbringt, und gerne ausgeht: er kann nicht mehr weit laufen. Alice überlegt, eine Teilzeittätigkeit aufzunehmen, da sie ihre Rolle sehr anstrengend findet.

Beispiel 4:

Mary leidet an der Alzheimer-Krankheit. Sie und ihr Ehemann Bob sind beide bereits über 80 Jahre alt und leben von ihren Renten in Höhe von ca. 300,00 DM pro Woche. Zwei ihrer Kinder leben sehr weit weg und geben keinerlei Unterstützung, das dritte Kind lebt in der Nähe und hilft durch Tätigen der Einkäufe und schaut regelmäßig nach, wie es ihnen geht. Dieser Sohn arbeitet und steuert ca. 30,00 DM pro Woche zum Einkommen seiner Eltern bei, aber seine Ehefrau war Mary und Bob gegenüber noch nie besonders freundlich gesonnen und lehnt die Unterstützungsleistungen ab.

Ziele

- Das Verständnis für die Komplexitäten der finanziellen und rechtlichen Angelegenheiten im Hinblick auf die Pflege im Falle einer Demenz zu fördern.
- Die Gruppe zu ermutigen, Wissen in Praxis umzusetzen.

Schwierigkeitsgrad

anspruchsvoll (3)

Hinweise für Gruppenleiter

1. Die Gruppe sollte zuerst Informationen betreffend die Regelung finanzieller und rechtlicher Angelegenheiten im Zusammenhang mit der Pflege bei Demenz erhalten.
2. Teilen Sie die Gruppe in Untergruppen zu maximal 4 Personen auf.
3. Fordern Sie die Gruppe auf, einen Fall zu untersuchen (Beispiele siehe oben). Die Gruppenleiter sollten das Beispiel oder die Beispiele heraussuchen, die den Erfahrungen der Gruppenteilnehmer am nächsten kommen, ggfs. sollten sie ein Beispiel selbst aufschreiben. Bitten Sie die Gruppe, insbesondere die finanzielle Situation der Familie vor und nach dem Auftreten der Demenz zu berücksichtigen und dann zu entscheiden, wie die Familie ihr Einkommen am besten maximieren kann.

Anmerkungen

Es kann sinnvoll sein, von einem Rechtsanwalt, der Erfahrung im Umgang mit solchen Fällen hat, kurze und präzise Falldarstellungen für diese Übungen zu erbitten. Selbstverständlich muß die Vertraulichkeit gewahrt bleiben.

Es wird erwartet, daß Gruppenleiter, die diese Übung mit Pflegepersonen durchführen wollen, bereits über Erfahrungen im Hinblick auf die Erteilung von Ratschlägen an Pflegepersonen zu rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten verfügen. Sollte dies nicht der Fall sein, ist es angebracht, einen Experten zu diesem Thema einzuladen.

Alzheimer Europa – Liste der Mitglieder

Country	Organisation	Address	Telephone
Austria	Alzheimer Angehörigen Österreich	Obere Augartenstraße 26-28 1020 Wien Austria	1 332 51 66
Belgium	La Ligue Alzheimer	Stationstraat 60-62 B – 2300 TURNHOUT Belgium	14 43 50 60
Denmark	Alzheimerforeningen	Skt. Lukas Vej 13 DK – 2900 HELLERUP Denmark	39 40 04 88
Finland	Alzheimer – Keskusliitto	Luotsikato 4 E 00160 HELSINKI Finland	9 622 62 00
France	Association France Alzheimer	21, Boulevard Montmartre F – 75002 PARIS France	1 42 97 52 41
Germany	Deutsche Alzheimer Gesellschaft	Kantstr. 152 D – 10623 BERLIN Germany	30 31 50 57 33
Greece	Greek Alzheimer Association	Macri 16 Sikies Thessaloniki G – 56625 Greece	31 350 332
Ireland	Alzheimer Society of Ireland	Alzheimer House 43 Northumberland Avenue DUN LAOGHAIRE County Dublin Ireland	1 284 66 16
Italy	Associazione Italiana Malattia di Alzheimer	Ripa di Porta Ticinese 21 20143 MILANO Italy	2 89 40 62 54
Italy	Federazione Alzheimer Italia	Via Marino 7 20121 MILANO Italy	2 80 97 67
Luxembourg	Association Luxembourg Alzheimer	B.P. 5021 L – 1050 Luxembourg	42 16 76
Netherlands	Alzheimerstichting	Postbus 183 NL – 3980 CD BUNNIK Netherlands	30 659 62 85
Poland	Polish Alzheimer's Association	Ul. Hoza 54/1 00 – 682 WARSZAWA Poland	22 622 11 22
Portugal	Alzheimer Portugal (APFADA)	Apartado 14319 1000 LISBOA Portugal	1 353 34 94

Alzheimer Europa – Liste der Mitglieder - Fortsetzung

Romania	Societatea Alzheimer	Bd. Mihail Kogalniceanu 95 A sc. A et. 1 ap. 8 sector 5 70603 BUCHAREST Romania	1 686 34 70
Spain	Asociacion Familiares Alzheimer	Pintor Maeztu, 2 bajo 31008 PAMPLONA Spain	48 26 03 04
Spain	Fundacion Alzheimer España	Rafael Salgado, 7 - 1º izda 28036 MADRID Spain	1 457 87 25
Sweden	Alzheimerföreningen i Sverige	Sunanväg 14 S 222 26 LUND Sweden	46 14 73 18
Sweden	Demensförbundet	Drakensbergsgatan 13 nb 117 41 STOCKHOLM Sweden	8 658 52 22
Switzerland	Association Alzheimer Suisse	16, rue Pestalozzi CH – 1400 Yverdon Suisse	24 42 620 00
United King- dom	<i>England/ Wales/ Northern Ireland:</i> Alzheimer's Disease Society	Gordon House 10 Greencoat Place LONDON United Kingdom	171 306 06 06
United King- dom	<i>Scotland:</i> Alzheimer Scotland - Action on Dementia	22 Drumsheugh Gardens EDINBURGH EH3 7RN United Kingdom	131 243 14 53

LITERATURVERZEICHNIS

Allgemeine Literatur

- Alzheimer disease. Terry RD, Katzman R and Bick KL (eds). Raven Press, Ltd., New York. 1994.
- Senile dementia of the Alzheimer type: early diagnosis, neuropathology and animal models. Traber J and Gispen WH (eds). Springer-Verlag. 1985.
- Alzheimer disease: the standard reference. Reisberg B (ed). The Free Press, New York. 1983.
- Ageing and the brain. Terry RD (ed). Raven Press, Ltd., New York. 1986.
- Markesbery WR. Alzheimer's disease. In Asbury AK, Mckhann GM, McDonald WI (eds): diseases of the nervous system: clinical neurobiology, 3rd edition. Saunders. Philadelphia, 1996, chap. 59, pp. 795-803.
- Amar, K., Wilcock, GK. & Scott, M. The diagnosis of Vascular dementia in the light of the new criteria. Age and Ageing 1996,25,51-55.
- Ballard, C., Patel, A., Oyebode, F & Wilcock, G. Cognitive decline in patients with Alzheimer's disease, Vascular dementia and senile dementia of Lewy Body Type. Age and Ageing 1996,25,209-213

Zu anatomischen und physiologischen Aspekten des Funktionierens des Nerven-systems

- Nauta WHJ and Feirtag M. Fundamental neuroanatomy. W.H. Freeman and Company. New York, 1986.

Zur Epidemiologie und zu Risikofaktoren

- Hardy J. Molecular genetics of Alzheimer's disease. Acta Neurol. Scand.: Suppl. 165: 13-17. 1996.
- Katzman R and Kawas C. The epidemiology of dementia and Alzheimer's disease. In Terry RD, Katzman R and Bick KL (eds): Alzheimer disease. Raven Press, Ltd., New York. 1994, chap. 8, pp. 105-122.
- Levy-Lahad E and Bird TD. Genetic factors in Alzheimer's disease: a review of recent advances. Ann. Neurol. 40 (6): 829-840.

Zu klinischen und neuropsychologischen Aspekten

- Flicker C, Ferris SH, Crook T, Bartus RT and Reisberg B. Cognitive function in normal ageing and early dementia. In J. Traber and W.H. Gispen (eds): Senile dementia of the Alzheimer type: early diagnosis, neuropathology and animal models. Springer-Verlag. 1985, pp 2-17.
- Geldmacher DS and Whitehouse PJ Jr. Differential diagnosis of Alzheimer's disease. Neurology 48 (Suppl. 6): S2-S9. 1997.

Zur Pathologie der Krankheit

- Esiri MM, Hyman BT, Beyreuther K and Masters CL. Ageing and dementia. In Graham DI and Lantos PL (eds): Greenfield's Neuropathology. Arnold eds. New York. 6th. edn. 1997, chap. 4, pp 153-188.
- Farlow MR. Alzheimer's disease: clinical implications of the apolipoprotein E genotype. Neurology 48 (Suppl. 6): S30-S34. 1997
- Opening the Mind. Alzheimer's Disease Society publications (1996) London

Zum Umgang mit und zur Behandlung der Krankheit

- Aisen PS and Davis KL. The search for disease-modifying treatment for Alzheimer's disease. *Neurology* 48 (Suppl 6): S35-S41. 1997.
- Borson S and Raskind MA. Clinical features and pharmacologic treatment of behavioural symptoms of Alzheimer's disease. *Neurology* 48 (Suppl 6): S17-S24. 1997.
- Breitner JCS. The role of anti-inflammatory drugs in the prevention and treatment of Alzheimer's disease. *Ann. Rev. Med.* 47: 401-411. 1996.
- Cummings JL. Recognition and management of behavioural disorders in Alzheimer 's disease and other dementias. In: American Academy of Neurology 49th Annual Meeting April 12-19,1997 Boston. *Dementia Update* . 1997, 240:87-106.
- Friedland RP. Non-pharmacological management of dementia. In: American Academy of Neurology 49th Annual Meeting April 12-19,1997 Boston. *Dementia Update* . 1997, 240:77-86.
- Knopman D, Schneider L, Davis K, Talwalker S, Smith F, Hoover T, Gracon S and The Tacrine Study Group. Long-term tacrine (Cognex) treatment: effects on nursing home placement and mortality. *Neurology* 47: 166-177. 1996.
- Marx J. Searching for drugs that combat Alzheimer's. *Science* 273: 50-53, 1996.
- Nordberg A. Pharmacological treatment of cognitive dysfunction in dementia disorders. *Acta Neurol. Scand. Suppl.* 168: 87-92. 1996.
- Parnetti L, Senin U and Mecocci P. Cognitive enhancement therapy for Alzheimer's disease: The way forward. *Drugs* 53: 752-768, 1997.
- Sano M. Update on treatment of cognitive symptoms in dementia. In: American Academy of Neurology 49th Annual Meeting April 12-19,1997 Boston. *Dementia Update* . 1997, 240:107-119.
- Schneider LS and Tariot PN. Emerging drugs for Alzheimer's disease: Mechanism of action and prospects for cognitive enhancing medications. *Med. Clin. North Am.* 78 (4): 911-934.1994.
- Stanley J Birge MD. The role of oestrogen in the treatment of Alzheimer's disease. *Neurology* 48 (Suppl 7): S36-S41, 1997.
- Thal LJ. Therapy of neurology: Alzheimer's disease. In: American Academy of Neurology 49th Annual Meeting April 12-19,1997 Boston. 1997

Zu finanziellen und rechtlichen Angelegenheiten

Die Literatur hierzu ist für jedes Land verschieden.