

Nur vergesslich oder schon dement?

Die Diagnose einer Demenzerkrankung erfolgt in vielen Fällen zu spät oder gar nicht. Mithilfe eines Online-Fragebogens können Angehörige nun selbst herausfinden, ob ein Verdacht begründet ist

Von Kerstin Petri

Wenn der Vater oder die Mutter Dinge verlegt und nicht mehr weiß, wo sie sind, sich Namen nicht mehr merken kann oder sich auf dem Nachhauseweg verläuft, können das die ersten Alarmzeichen einer Demenz sein. Steht der Verdacht erstmal im Raum, herrscht bei den Angehörigen oft Unsicherheit, ob und was sie tun sollten. Ein einfaches und niederschwelliges Instrument, um die Gedächtnisleistung des Betroffenen beurteilen zu können, bietet nun das Digitale Demenzregister (digiDEM) Bayern an. Anhand eines Fragebogens können Angehörige herausfinden, ob der Verdacht auf eine Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung besteht.

„Demenz lässt sich nicht heilen, aber sie lässt sich behandeln“, sagt Peter Kolominsky-Rabas. Der Projektleiter von digiDEM Bayern und Facharzt für Neurologie stellte vor Kurzem das neue, digitale Angebot „Beurteilung der Gedächtnisleistung“ vor. „Demenz lässt sich umso besser behandeln, je früher sie diagnostiziert wird.“ Denn genau da liegt das Problem. Laut dem jüngsten Welt-Alzheimer-Report leben weltweit 75 Prozent der Menschen mit Demenz ohne eine Diagnose. Eine deutsche Studie berichtet von einem ähnlichen Anteil, demzufolge haben 60 Prozent keine gesicherte Diagnose.



Prof. Dr. Peter Kolominsky-Rabas leitet das Projekt. Foto: privat



Werden Gegenstände häufig verlegt, kann das ein Anzeichen einer beginnenden Demenz sein. Foto: Christin Klose/dpa

Warum ist das so? „Die Diagnosestellung bei der Demenz ist schwierig“, sagt Kolominsky-Rabas. „Demenz ist immer noch mit einem Tabu behaftet, sowohl bei den Betroffenen als auch im familiären und gesellschaftlichen Umfeld. Das

ist eine Erkrankung, über die man nicht gerne spricht.“ Zudem hätten Betroffene häufig eine fehlende Krankheitseinsicht. „Das ist zum Teil auch der Erkrankung selbst geschuldet.“ Betroffene versuchen, eine Fassade aufrechtzuerhalten. „Sie sprechen adäquat, haben zum Teil ihre Antworten eingeübt, sodass dem Hausarzt bei einem kurzen Gespräch in der Praxis überhaupt nicht auffällt, dass ein dementieller Abbauprozess vorliegen könnte.“ Ein weiterer Punkt ist, dass die Wartezeit bis zur Diagnosestellung sehr lange dauern kann. Sie kann zwischen eineinhalb und zwei Jahren liegen. „Eine lange Zeit, in der die Familie und das Umfeld in absoluter Unsicherheit verharrt und in der zum Teil auch die Familien daran psychisch kaputt gehen, weil das eine große Belastung ist“, sagt der Neurologe.

Um dem entgegenzuwirken und eine Verbesserung zu schaffen, hat

digiDEM Bayern das digitale Angebot entwickelt. Die Grundlage ist der sogenannte „IQCODE Fragebogen“, ein bewährter und weltweit verbreiteter Fragebogen, mit dem sich der Abbau der Gedächtnisleistung abschätzen lässt. „Zum ersten Mal in Deutschland stellen wir Angehörigen, Freunden und ehrenamtlich Tätigen ein Online-Tool zur Verfügung, mit dem sie die Gedächtnisleistung eines ihnen nahe stehenden Menschen zuverlässig beurteilen können, ohne dass diese Person daran beteiligt ist“, sagt Kolominsky-Rabas.

Der Fragebogen wird nicht von dem Betroffenen selbst, sondern von einer Bezugsperson anonym ausgefüllt, die den Betroffenen mindestens zwei Jahre kennt und einmal in der Woche mit ihm Kontakt hat. An sieben Fragen werden die kognitiven Veränderungen innerhalb der vergangenen zwei Jahre abgefragt. Der Fragebogen ist in Deutsch,

Englisch, Türkisch, Arabisch und Russisch verfügbar.

Das Testergebnis zeigt an, ob der Verdacht auf eine Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung besteht und eine neuropsychologische Abklärung ratsam ist. Ist das der Fall, kann man sich auf einer Karte die Standorte von Gedächtnisambulanzen in der Nähe anzeigen lassen und dort einen Termin vereinbaren, zu dem man das ausgedruckte Testergebnis mitbringt.

Fortschreiten der Demenz kann aufgehalten werden

Der Fragebogen hat laut Kolominsky-Rabas eine hohe Zuverlässigkeit, die in internationalen Studien wissenschaftlich evaluiert worden ist. Er sei vergleichbar mit anderen Screening-Instrumenten wie dem „Mini-Mental-Status-Test“ mit dem Unterschied, dass er unabhängig vom Bildungsgrad durchführbar ist. Der Fragebogen kann auch leichtgradige Formen der Demenz oder Gedächtnisbeeinträchtigungen erfassen. „Er ersetzt jedoch nicht eine ärztliche Diagnostik“, betont der Projektleiter. Mit ihm können aber die langen Wartezeiten für Testungen bei Neurologen, Psychiatern oder in Gedächtnisambulanzen umgangen werden. Letztere haben laut Kolominsky-Rabas bis zu 40 Prozent Anmeldungen, bei denen gar keine Demenz vorliegt. „Mit dem Fragebogen ermöglichen wir den Betroffenen und Angehörigen einen ersten aktiven Schritt zu einer zeitgerechten Diagnosestellung.“

Denn dann können die Betroffenen auch behandelt werden. „Wir haben heute nicht nur Medikamente, die in der frühen Phase der Demenz helfen, sondern auch Trainingsverfahren, mit denen wir das Fortschreiten der Erkrankung für einen bestimmten Zeitraum aufhalten können.“

Link zum Fragebogen

Der Test ist verfügbar unter www.digidem-bayern.de/digitales-angebot-fremdbeurteilung-der-gedachtnisleistung/

Was ist digiDEM Bayern?

DigiDEM Bayern baut ein digitales Demenzregister für Bayern auf, um den Langzeitverlauf der Erkrankung besser verstehen zu können und die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Bayern zu verbessern. DigiDEM Bayern ist ein interdisziplinäres Forschungsprojekt der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, des Universitätsklinikums Erlangen und des Medical Valley EMN. Gefördert wird das Projekt vom Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege. (kp)

Hilflosigkeit und schlechtes Gewissen

Loiching. (cm) Regina Sommer ist Leiterin der ambulant betreuten Wohngemeinschaft in Kronwieden (Landkreis Dingolfing-Landau) des Pflegedienstes Helmer, Forschungspartner des digiDEM. Dort leben Klienten mit und ohne Demenz. Ihrer Erfahrung nach ist es besonders für Angehörige immer sehr schwer, wenn sich die Diagnose Demenz abzeichnet. „Es ist ein schleichender Prozess, oft wird das lange nicht bemerkt.“

Wird dann die Diagnose gestellt, stehen die Angehörigen alleine da“, sagt Sommer. Angehörige haben deshalb häufig ein schlechtes Gewissen. „Oft brechen sie in Tränen aus, weil sie hilflos sind.“

Ein Problem sei, dass Betroffene oft nicht wissen, wohin sie sich wenden sollen, wenn plötzlich die Mutter oder der Vater an Demenz erkrankt ist. „Ärzte haben keine Zeit, sich um die Angehörigen zu kümmern. Die Leute sind damit überfordert“, sagt Sommer. Deshalb sei es so wichtig, schon früh zu erkennen, ob es sich um eine altersbedingte Vergesslichkeit oder Demenz handelt. Denn das bedeutet von Anfang an Entlastung für die Angehörigen.



Regina Sommer Foto: Pflegedienst Helmer

Demenz kann auch jüngere Menschen treffen

Von Jenny Tobien

Demenz ist eine reine Alterskrankheit. Das ist die Vorstellung, die viele Menschen nach wie vor haben. Und tatsächlich sind vor allem Senioren betroffen. Doch auch jüngere Menschen können an Demenz oder Alzheimer erkranken. „Wir gehen davon aus, dass etwa 25000 Menschen unter 65 Jahren mit einer Demenz leben“, sagt Susanna Saxl-Reisen von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. „Das Thema ist in der breiten Gesellschaft noch nicht angekommen.“ Ein Problem sei, dass es kaum spezielle Angebote für Menschen in dieser Altersgruppe gibt.

Auch im „StattHaus“, einem Betreuungs- und Beratungszentrum für Demenzerkrankte im hessischen Offenbach, melden sich zunehmend jüngere Betroffene und deren Angehörige. „Das sind zwar nach wie vor Einzelfälle“, betont Mitarbeiterin Tanja Dubas. Die Krankheit breche jedoch in einer Phase aus, „in der die Menschen noch mitten im Leben stehen“. Für die Angehörigen sei das besonders schwer. Ein Einkommen falle weg, ein Pflegefall komme hinzu und die Kinder seien womöglich noch nicht aus dem Haus.

Das kann auch ihre Chefin Maren Ewald bestätigen, die seit vier Jahren das „StattHaus“ leitet. Denn sie ist selbst Tochter eines Jungenerkrankten: „Ich kann die Wut der Angehörigen sehr gut nachvollzie-



Im „StattHaus“ melden sich zunehmend jüngere Betroffene. Foto: Arne Dedert/dpa

hen.“ Neulich in der Beratung habe eine Frau gefragt, was sie nur machen solle, die Wohnung sei nicht abbezahlt und sie habe ihren Job verloren, weil sie so stark in die Pflege eingebunden sei. „Das sind alles Schicksale, die oft nicht gesehen werden.“

Erkrankung kann ab 40 oder noch früher auftreten

Ewalds Vater, ein Richter, hatte mit 57 seine Diagnose bekommen. „Ich habe erlebt, wie er zunehmend abgebaut hat und wie meine Mutter komplett überfordert war“, sagt die Leiterin. Sie rät, nicht zu lange mit einer stationären Betreuung zu warten. „Viele Familien gehen kaputt durch die Überforderung.“ Gerade Menschen mit Demenz hätten ein gutes Gespür für Stimmungen.

Bis zu welchem Alter spricht man von Junger Demenz? Das seien Betroffene unter 65 Jahren, es könnten aber auch bei 40-Jährigen Erkrankungen auftreten, oder noch früher, sagt Saxl-Reisen. „Ich weiß mindestens von einer jungen Frau, bei der es mit Anfang 20 angefangen hat oder von einem Mann, bei dem es mit Mitte 20 losging. Das ist aber extrem selten. Im Schnitt dauert es zweieinhalb bis drei Jahren, bis die Diagnose feststeht“, sagt Expertin Saxl-Reisen. Viele Mediziner gingen zunächst von Burn-Out oder einer Depression aus. „Die ersten drei Jahre sind für die Betroffenen schwierig, weil sie merken, dass sie sich verlieren. Da ist eine ganz große Verzweiflung“, sagt Ewald. Für die Patienten werde es in der mittleren Phase häufig besser, dann erinnerten sie sich nicht mehr.

Hilfe für Angehörige: Die Demenz-Buddies

München. (cm) Von Demenz sind nicht nur die Erkrankten selbst betroffen. Auch Angehörige leiden darunter – und diese Angehörigen sind oftmals auch Teenager und junge Erwachsene. Für diese Zielgruppe bietet der Verein Desideria Care seit März die „Demenz-Buddies“ an. Die Online-Gruppe soll jungen Angehörigen einen geschützten Raum bieten, um aufzuklären und sich auszutauschen. „Oft leiden die Angehörigen mehr als die Betroffenen. Und das sind eben auch viele junge Leute“, weiß Anja Kälin, familientherapeutische Beraterin und Co-Founderin von Desideria. Sie selbst hat eine an Alzheimer-Demenz erkrankte Mutter. Die Zielsetzung der Demenz-Buddies ist, Wissensvermittlung und Hilfe im Umgang mit der Situation anzubieten.

Für den Herbst 2022 ist bereits die zweite Runde der Demenz-Buddies geplant, denn Kälin sagt: „Der Bedarf ist absolut vorhanden.“



Désirée von Bohlen (l.) und Anja Kälin haben die Demenz-Buddies gegründet. Foto: Desideria Care