



Gespräch mit Lynn Jackson, die mit einer Frontotemporalen Demenz lebt

Eine Diagnose ist wichtig

Vom 20.-23. Mai 2004 fand in Prag unter dem Motto „From Understanding to Solutions“ die 14. Konferenz von Alzheimer Europe statt. Neben vielen namhaften Experten aus verschiedenen europäischen Ländern waren die Referate der selbst von einer Demenz betroffenen Menschen besonders eindrucksvoll. Nachfolgend haben wir mit Lynn Jackson aus Kanada, die in Prag einen sehr anrührenden Vortrag hielt, über ihr eigenes Erleben gesprochen.

? Wie bemerkten Sie Ihre Krankheit und wie lautete Ihre Diagnose?

! Zu Beginn meiner Krankheit hatte ich ungewöhnliche Ausbrüche von Ärger und Aggressionen gegen meine Kollegen. Ich wurde reizbar, ängstlich, erregt und ohne erkennbaren Grund gefühlsmäßig labil. Ich traf unbesonnene Entscheidungen, die sich auf meine Karriere und meine Art zu leben auswirkten. Das war ebenfalls sehr uncharakteristisch für mich. Dann kam ich schnell durcheinander bei einer Arbeit, die ich eigentlich gut kannte. Als klar wurde, dass ich bei meiner Arbeit versagte und irgendetwas nicht stimmte, wurde ich in das Massachusetts General Hospital in Boston geschickt. Dort wurde ich in einem Zeitraum von einem Jahr mehrere Male untersucht. Im Januar 1999 bekam ich die endgültige Diagnose: frontotemporale Demenz. Ich musste meine Berufstätigkeit aufgeben und wurde in Rente geschickt.

? Wie war Ihre erste Reaktion nach der Diagnose?

! Mir wurde später erzählt, dass ich eine „Null-Reaktion“ hatte, nachdem mir die Diagnose mitgeteilt wurde. Das heißt, dass ich mich in keiner Weise um das gekümmert habe, was mir die Ärzte mitgeteilt hatten. Ich verstand die Zusammenhänge um diese Krankheit nicht, weil ich mich nicht gut fühlte. Ich war in einem Zustand, den ich das „Land der Demenz“ nenne. Ich kam erst zurück in die Realität, nachdem ich begann eine Kombination von Medikamenten zu nehmen. Erst dann begriff ich, was die Ärzte mir erzählt hatten. Ich wurde sehr depressiv und trauerte ungefähr ein Jahr. Erst als ich etwas Unterstützung bekam, fühlte ich mich etwas besser.



Lynn Jackson

? Wie sah diese Unterstützung aus?

! Zunächst fand ich Hilfe im Internet. Ich traf dort eine kleine Gruppe von Menschen von überall her auf der Welt, die mit verschiedenen Demenzformen diagnostiziert waren. Wir gründeten eine Gruppe mit dem Namen „Dementia Advocacy and Support Network (DASN) International“. Wir sind eine E-Mail-Gemeinde und haben einen Chat-Raum, in dem wir uns treffen, um Informationen und Sorgen auszutauschen und uns gegenseitig zu unterstützen. Unsere Website lautet: www.dasninternational.org Zu der Zeit, als ich von meiner Krankheit erfuhr, gab es bei der Alzheimer Gesellschaft in meiner Gegend keine Gruppe für Frühbetroffene. Ich fragte, ob sie eine solche Gruppe ins Leben rufen könnten. Das taten sie und ich wurde mit einem Mitarbeiter der Alzheimer Gesellschaft zusammen Gruppenleiterin. Für mich ist es sehr wichtig, Unterstützung durch meine Selbsthilfegruppen zu haben.

? Glauben Sie, dass es wichtig ist, eine richtige Diagnose zu bekommen und warum?

! Ja, das ist sehr wichtig. Es ist so frustrierend, ein Leben zu leben, von dem du weißt, dass mit dir etwas nicht stimmt. Du weißt, dass etwas falsch ist, aber kannst nicht erkennen, warum du durcheinander bist, dich seltsam verhältst oder einfach nicht du selbst bist. Ich glaube, dass es besser ist, die Diagnose zu wissen und eine entsprechende Behandlung zu bekommen. Es gibt viele Medikamente (nicht nur die, die nur für die Alzheimer-Krankheit entwickelt wurden), die Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, helfen können. Und vielen Menschen helfen sie tatsächlich. Wenn ein Medikament nicht hilft, sollte man ein anderes probieren. Auch für die Familienmitglieder ist die Diagnose eine Erleichterung. Sie wissen und verstehen dadurch, warum ihre Angehörige sich seltsam verhalten hat. Sie können hoffentlich mehr von den Problemen verstehen, die auftauchen, wenn sie wissen, dass es dafür einen ernstesten medizinischen Grund gibt.

? Wie leben Sie mit der Krankheit?

! Meine Familie und meine Freunde sind meine größten Unterstützer. Ohne sie wäre ich verloren. Sie wissen, welchen Effekt die Krankheit auf mich hat, und haben gelernt, meine Eigenarten und Probleme zu akzeptieren. Sie helfen mir so gut wie nötig und lassen mich auf der anderen Seite so unabhängig wie möglich. Das ist sehr wichtig. Wenn eine Person das Gefühl bekommt, behindert und krank zu sein, wird sie auch so handeln. Mit meinem Arzt arbeite ich als Team. Das ist sehr wichtig für mein Wohlfühlgefühl. Er gibt mir das Gefühl, dass ich wirklich teil habe an den Ent-

Eine neue Herausforderung

Hilfen für Demenzkranke im frühen Stadium

Immer mehr Menschen erhalten bereits in einem frühen Stadium die Diagnose einer demenziellen Erkrankung. 5 % aller Anrufer des Alzheimer-Telefons im Jahr 2004 waren Betroffene, die entweder im frühen Stadium diagnostiziert worden waren oder befürchteten, an Alzheimer oder einer anderen Demenz erkrankt zu sein. Zu Beginn nehmen Demenzkranke die Beeinträchtigung ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit und die damit einhergehenden Verluste häufig sehr bewusst wahr. Dies führt neben seelischen Belastungen und depressiven Verstimmungen nicht selten zu sozialem Rückzug und zu Vermeidungsverhalten. Es ist deshalb wichtig, die Betroffenen und ihre Angehörigen so früh wie möglich zu unterstützen.

Um einen ersten Überblick über die Hilfemöglichkeiten für Demenzkranke

Fortsetzung von Seite 13

Eine Diagnose ist wichtig

scheidungen, die für mich getroffen werden. Das ist gut für meine Selbstachtung.

Auch meine Selbsthilfegruppe ist sehr wichtig. Zu wissen, dass es andere gibt, die ähnliche Probleme und Schwierigkeiten haben, gibt mir Ruhe. Erfahrungen und Ideen zu teilen ist sehr hilfreich und führt dazu, Kameradschaft und Freundschaften zu stärken. Ich fühle, dass ich mir selbst helfe, wenn ich fähig bin, andere zu unterstützen.

Meine örtliche und nationale Alzheimer Gesellschaft ist ebenfalls hilfreich, wenn es darum geht, Öffentlichkeit zu schaffen und sich dafür einzusetzen, dass Menschen mit Demenz ein so normales Leben wie möglich führen können.

Lynn Jackson, vielen Dank, dass Sie diese Erfahrungen mit uns geteilt haben!

Das Interview führte Sabine Jansen, Berlin

im frühen Stadium zu erhalten, haben wir im Dezember letzten Jahres Fragebögen an die Mitgliedsgesellschaften der Deutschen Alzheimer Gesellschaft verschickt. Insgesamt erhielten wir 24 Bögen zurück und möchten uns dafür ganz herzlich bedanken. Neun der 24 teilnehmenden Gesellschaften bieten spezielle Hilfen für Demenzkranke im frühen Stadium an. Das Spektrum reicht von Förder- und Betreuungsgruppen (bei fünf Gesellschaften: Berlin, Bochum, Düsseldorf-Mettmann, Braunschweig, Hannover) über Gesprächskreise (bei drei Gesellschaften: Soest, Lüneburg, Pinneberg) bis zu einer Paargruppe für jüngere Demenzkranke und PartnerInnen (Bochum) und einem Tai Chi-Kurs für Menschen mit Gedächtnisstörungen (Hattingen/Sprockhövel). In München besteht eine Projektinitiative zu einer Gruppengründung für jüngere Demenzkranke. Die Zielgruppe bilden Demenzkranke im frühen Stadium und häufig auch jüngere Erkrankte. Zwei der Gesellschaften weisen darauf hin, dass ihre bestehenden Angebote für Demenzkranke und deren Angehörige auch Betroffenen im frühen Stadium offen stehen.

Die übrigen Alzheimer Gesellschaften bieten noch keine Unterstützungsmöglichkeiten speziell für Betroffene im frühen Stadium an, berichten aber über vermehrte Anfragen, meist im letzten Jahr und auch mit zunehmender Bekanntheit der Gesellschaft. Für wichtig gehalten werden die Aufklärung der Bevölkerung (Hemmschwelle reduzieren), Beschäftigungs- und Betreuungsgruppen, fast im Sinne von „Arbeit“, langfristig aber auch Gesprächs- und begleitete Selbsthilfegruppen. Nur vier der Befragungsteilnehmer sehen keinen Bedarf an Angeboten in ihrem Wirkungskreis. Als ein Problem bei der Gründung spezieller Gruppen wird beschrieben, dass die meisten Betroffenen bzw. deren Angehörige erst in einem fortgeschrittenen Stadium Hilfe suchen. Ein weiteres Problem ist das große Zuständigkeitsgebiet einiger Alzheimer Gesellschaften und die geringe Dichte an Anfragen aus ländlichen Gegenden.

Ute Hauser, Berlin

Literaturtipps:

Demme, D., Trebesius, F. (2004): **Eine Gruppe für Demenzkranke in Hamburg.**
In: *Alzheimer Info* 1/04

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2005): **Alzheimer – Was kann ich tun? Erste Hilfe für Betroffene.**

Gunzelmann, T., Reiser, H. (2000): **Gruppenarbeit mit Demenzpatienten im frühen Krankheitsstadium: Überlegungen zu Zielen und Methoden.**
In: *Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.): Fortschritte und Defizite im Problemfeld Demenz.*
Berlin, S. 65-80

Gunzelmann, T., Reiser, H. (2000): **Hilfen für Demenzpatienten.**
In: *Alzheimer Info* 4/00.

Niemann-Mirmehdi, M. (2000): **Zur Lebens- und Konfliktsituation von Demenzpatienten im frühen Krankheitsstadium – Bedarf und Angebot psychosozialer Hilfen.**
In: *Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.): Fortschritte und Defizite im Problemfeld Demenz.*
Berlin, S. 51-64

Niemann-Mirmehdi, M., Mahlberg, R. (2003): **Alzheimer – Was tun, wenn die Krankheit beginnt?**
Stuttgart, TRIAS

➔ Weitere Informationen:

Adressen und weitere Informationen zu den Angeboten für Frühbetroffene erhalten Sie in der Geschäftsstelle der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.