



RHAPSODY
research and strategy for dementia in the young

Online Ratgeber für Angehörige
von jüngeren Menschen mit Demenz

www.ratgeber-junge-demenz.de

Einleitung zum Nachlesen

RHAPSODY Online Ratgeber

Inhaltsverzeichnis

1	Über den RHAPSODY Online Ratgeber	3
2	Kapitelübersicht.....	3
3	Expertenvorstellung	4
4	Bedienung des Online Ratgebers.....	6
	4.1 Technische Voraussetzungen	6
	4.2 Starten des Online Ratgebers.....	6
	4.3 Programminhalte aufrufen und bedienen	7
	4.4 Weitere Informationen und Kontaktdaten	17
5	Anhang: Erklärung von Symbolen und Farbschema	18

1 Über den RHAPSODY Online Ratgeber

Herzlich willkommen beim RHAPSODY-Ratgeber zur Demenz im jüngeren Lebensalter. Das Programm wendet sich an die Angehörigen von Menschen, bei denen vor dem 65. Lebensjahr die Diagnose einer Demenz gestellt wird. Es wurde als Teil des [RHAPSODY-Forschungsprojekts](#) in den Jahren 2014 bis 2017 entwickelt. Diese Abkürzung steht für "Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young". Das Projekt verbindet das Wissen und die Erfahrung von Partnerinstitutionen in England, Frankreich, den Niederlanden, Portugal, Schweden und Deutschland, darunter 6 Universitätseinrichtungen, ein Industrieunternehmen und die Deutsche Alzheimer Gesellschaft als Selbsthilfeorganisation der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

Das RHAPSODY-Projekt wird durch das Forschungsprogramm "Joint Programming" Neurodegenerative Erkrankungen – JPND (www.jpnd.eu) - gefördert. Das Ziel dieses Programms ist die europaweite Bündelung und Stärkung der Forschung zur Ergründung der Ursachen, Entwicklung von Behandlungsmöglichkeiten und Verbesserung der Versorgungsstrukturen für Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen. In Deutschland wird das RHAPSODY-Projekt durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung unterstützt.

2 Kapitelübersicht

Das Onlineprogramm besteht aus 7 Kapiteln.

Kapitel 1 gibt eine Definition der Demenz im jüngeren Lebensalter und erklärt, worin sie sich von der Demenz im höheren Alter unterscheidet. Zwei Angehörige berichten über ihre persönlichen Erfahrungen und vermitteln eine Nahansicht der Probleme. Aus Gründen des Schutzes persönlicher Daten werden die Angehörigen durch Schauspieler dargestellt.

Kapitel 2 wirft einen medizinischen Blick auf die Demenz im jüngeren Lebensalter und stellt die wichtigsten ursächlichen Krankheiten sowie die Grundzüge von Diagnose und Therapie dar.

Kapitel 3 beschreibt die häufigsten Probleme, die mit der Demenz im jüngeren Lebensalter verbunden sein können und skizziert eine Reihe von Lösungsmöglichkeiten. Ein Ehepaar, das ebenfalls durch Schauspieler dargestellt wird, verdeutlicht einige Strategien, wie ein Mensch mit Demenz im jüngeren Lebensalter bei Alltagstätigkeiten unterstützt werden kann.

In **Kapitel 4** geht es um problematische Verhaltensänderungen und wie man damit umgeht.

Kapitel 5 behandelt die Auswirkungen der Demenz im jüngeren Lebensalter auf die Beziehungen innerhalb der Familie.

Die vielfältigen Formen der Hilfe und Unterstützung, die Sie in Ihrer Region in Anspruch nehmen können, werden in **Kapitel 6** erläutert.

Kapitel 7 schließlich enthält Vorschläge, wie Sie auf Ihr eigenes Wohlergehen achten und Ihre Kräfte aufrechterhalten können.

3 Expertenvorstellung

Einige Teile des Programms haben die Form von kurzen Vorträgen durch Experten, die wir Ihnen vorstellen möchten.



Barbara Cramer ist Diplom-Psychologin. Frau Cramer wird Sie durch das Onlineprogramm führen.



Professor Janine Diehl-Schmid ist Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie. Sie wird Ihnen medizinische Informationen über die Demenz im jüngeren Lebensalter geben.



Helga Schneider-Schelke ist Familien-Therapeutin. Sie wird zu zwischenmenschlichen und psychologischen Fragen Stellung nehmen.



Bettina Förtsch ist Sozialpädagogin. Sie wird praktische Hinweise geben, wie Sie die Versorgung organisieren können und wie Sie Hilfe bekommen.

Einige andere Teile des Online-Programms sind interaktiv angelegt. Sie können zwischen verschiedenen Themen wählen, über die Sie mehr erfahren möchten.

Es gibt keine feststehende Ordnung oder Reihenfolge für die Nutzung des Programms. Bitte beginnen Sie mit dem Abschnitt, der Sie am meisten interessiert, und wechseln zwischen den Kapiteln wie Sie möchten. Im Folgenden erhalten Sie Hinweise, wie Sie das Programm verwenden und sich darin orientieren können.

4 Bedienung des Online Ratgebers

4.1 Technische Voraussetzungen

Um den Online Ratgeber zu bedienen benötigen Sie einen PC, Laptop oder ein mobiles Endgerät mit Internetanschluss und einem aktuellen Browser.

Wir unterstützen derzeit optimal die folgenden Browser: MS Internet Explorer 10, MS Edge, Mozilla Firefox 38, Google Chrome 43 und Safari 8 sowie mobile Browser ab Android 4 und IOS 6. Mit älteren Browserversionen können unter Umständen Fehlermeldungen und Probleme bei der Darstellung der Inhalte auftreten. Weiterhin empfehlen wir ein Deaktivieren von JavaScript Blockern für unsere Seiten, da es immer wieder zu Darstellungsproblemen kommen kann.

Nutzen Sie nach Möglichkeit einen ruhigen Raum und einen Computer mit Lautsprechern oder Kopfhörern, um den Online Ratgeber zu verwenden.

4.2 Starten des Online Ratgebers

In der Programmübersicht sehen Sie die vorhandenen Inhalte des RHAPSODY Programms. Das Programm besteht aus verschiedenen Kapiteln. Jedes Kapitel besteht aus einem interaktiven Onlineprogramm (der wichtigste Teil des Kapitels) und weiterführenden Materialien.



Der Typ des Materials ist durch folgende Symbole gekennzeichnet:

Symbol	Typ des Inhalts
	Interaktives Onlineprogramm
	Textdokument zum Nachlesen (z.B. PDF Dokumente, die den Kapitelinhalt zusammenfassen)
	Videos (z.B. Entspannungsübungen)

Bitte nehmen Sie sich pro Kapitel etwa 20 bis 30 Minuten Zeit. Nutzen Sie nach Möglichkeit einen ruhigen Raum und einen PC oder Laptop mit Lautsprechern oder Kopfhörern.

4.3 Programminhalte aufrufen und bedienen

Sie öffnen die Programminhalte durch Anklicken der jeweiligen Schaltfläche für den Inhalt. Je nach Typ des Inhalts (interaktives Onlineprogramm, Video oder PDF-Datei etc.) unterscheidet sich die Bedienung wie folgt.

4.3.1 Interaktive Onlineprogramme

Interaktive Onlineprogramme (z.B. Kapitel 1 - Onlineprogramm) bestehen aus verschiedenen Inhaltsseiten, die Sie in eigener Geschwindigkeit durchklicken können. Hierfür müssen Sie einige Bedienelemente kennen, die wir Ihnen im Folgenden vorstellen.

Die Bedeutung der Farben und Symbole auf der Kopfzeile finden Sie im Anhang (siehe Abschnitt 5) dieses Dokuments.

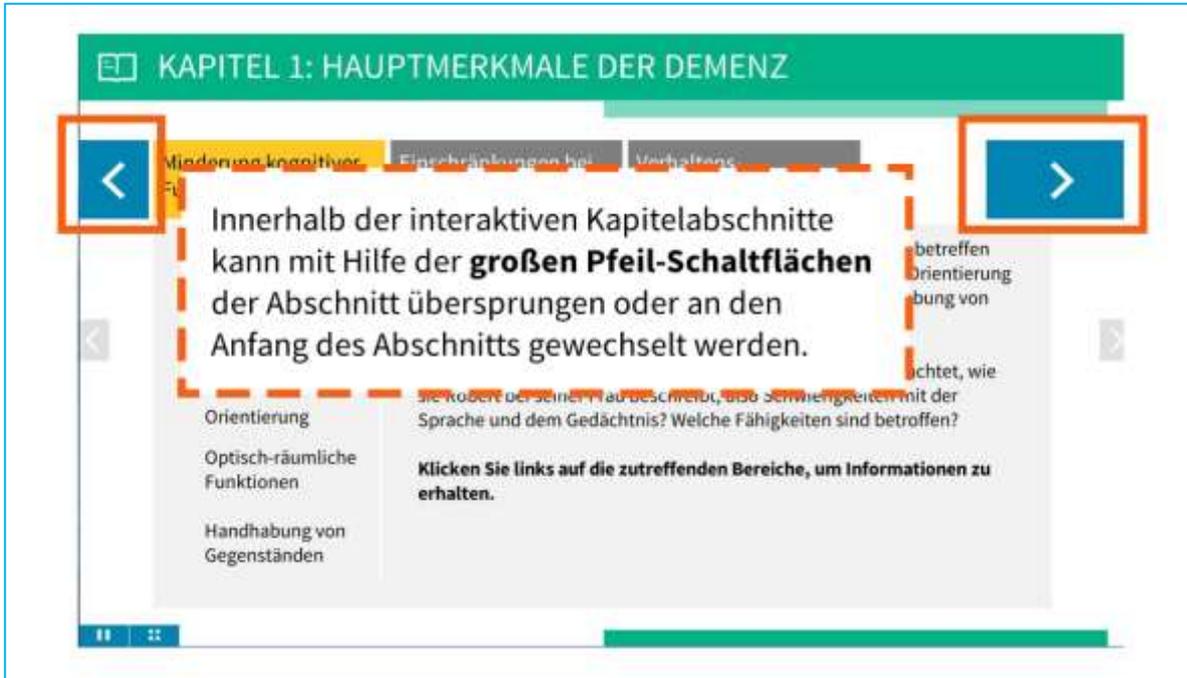
Navigation zwischen den Inhaltsseiten



Bedienen von eingebetteten Videos im Onlineprogramm



Navigation in interaktiven Kapitelabschnitten



Navigationsmenüs in interaktiven Kapitelabschnitten



Inhaltsübersicht – Miniaturansicht aufrufen



Inhaltsübersicht – Miniaturansicht bedienen



Inhaltsübersicht – Detailliertes Inhaltsverzeichnis

10% abgeschlossen

- 100% abgeschlossen
- Abgeschlossen
- Abgeschlossen
- 10% abgeschlossen
- Abgeschlossen

Die Listenansicht ist ein **Inhaltsverzeichnis und zeigt Ihnen, welche Seiten bzw. Inhalte zu einzelnen Themenbereichen in einem Kapitel verfügbar sind. Sie können auch hier **durch Anklicken direkt zu jeder Seite gelangen**.**

Bitte beachten Sie, dass Sie aus dem Programm **nur durch Anklicken der Miniaturansicht** wieder in die Listenansicht gelangen können.

Zusätzlich Informationen aufrufen – gelbe Markierungen

KAPITEL 2: REGIONEN UND FUNKTIONEN DES GEHIRNS

Die verschiedenen Regionen des Gehirns haben bestimmte Funktionen.

Klicken Sie bitte auf die gelben Markierungen um zu erfahren, welche Funktionen diese

In einigen interaktiven Abschnitten finden Sie **gelbe Markierungen. Durch anklicken dieser **Markierungen** werden **zusätzliche Informationen** angezeigt.**

Scheitellappen
 Im Scheitellappen finden die Verarbeitung von optischen Sinneseindrücken und ihre Koordination mit Bewegung statt.

Bilder vergrößern – Lupe

KAPITEL 2: ALZHEIMER-KRANKHEIT – ÜBERSICHT

Symptome | **Verlauf** | Atypische Formen | Betroffene Regionen | Feingewebliche Veränderungen | Genetik und Risikofaktoren

Die Vorgänge im Gehirn, die zu einem fortschreitenden Verlust von Nervenzellen führen, beginnen viele Jahre bevor die ersten Symptome bemerkbar werden. Die ersten spürbaren Krankheitszeichen sind Vergesslichkeit und Konzentrationsstörungen. Dieses Krankheitsstadium nennt man "leichte kognitive Beeinträchtigung". Die Schwelle zur Demenz ist durch das Auftreten von Einschränkungen bei Alltagstätigkeiten definiert.

Der Krankheitsverlauf der Demenz wird in drei Abschnitte eingeteilt. Im Stadium der leichtgradigen Demenz sind noch keine Hilfen notwendig. Im Stadium der mittelschweren Demenz sind Hilfen notwendig. Im Stadium der schweren Demenz sind Hilfen notwendig. Im Stadium der schweren Demenz sind Hilfen notwendig.

Bilder können durch Anklicken **vergrößert** werden. Um das Bild wieder zu verkleinern, bitte ausserhalb des Bildes klicken.

Verlassen des Kapitels und Aufrufen neuer Inhalte

Zurück zur Programmübersicht

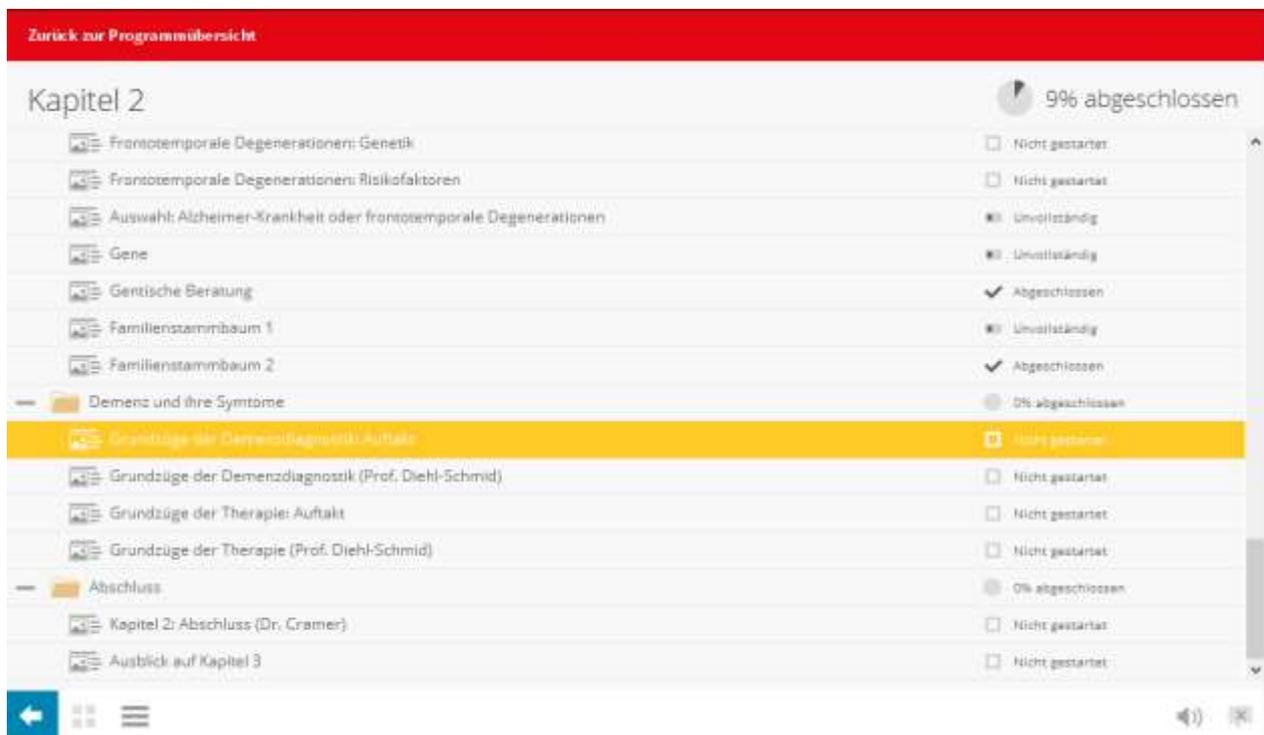
KAPITEL 1: DEMENZ UND IHRE SYMPTOME

Wenn Sie die Schaltfläche "**Zurück zur Programmübersicht**" klicken, gelangen Sie wieder zur Programmübersicht und können weitere Inhalte auswählen.

Das System merkt sich, welche Seiten dieses Kapitels Sie bereits angeschaut haben und zeigt dies in der Inhaltsübersicht an.

Sie haben die verschiedenen Symptome der Demenz in zwei Beispielen kennengelernt. Im nächsten Abschnitt erklärt Ihnen Frau Prof. Diehl-Schmid die medizinischen Grundlagen zu den erwähnten Demenz-Arten und Symptomen.

Das System merkt sich, welche Seiten im Kapitel Sie bereits wie lange angeschaut haben und zeigt dies in der Kapitelübersicht des jeweiligen Kapitels wie folgt an:



Hinweis: Damit das System Ihren Fortschritt zuverlässig speichert, beenden Sie das Kapitel bitte stets über die Schaltfläche „Zurück zur Programmübersicht“. Bitte beenden Sie das Programm **nicht** durch Schließen des Browserfensters oder andere Aktionen.

4.3.3 Weiterführende Materialien

Weiterführende Materialien aufrufen

Weiterführende Materialien können über die Programmübersicht (auch genannt Kapitelübersicht) ausgewählt und aufgerufen werden



Kapitel zum Nachlesen bedienen

Das Kapitel zum Nachlesen und andere weiterführende Materialien sind meist PDF-Dokumente, welche Sie entweder direkt im Portal anschauen und lesen können (wenn Ihr Monitor groß genug ist) oder welche Sie herunterladen können. Die wichtigsten Funktionen des sogenannten PDF-Readers sind hier zusammengefasst:

Ratgeber für Angehörige von jung an Demenz erkrankten Menschen

[Zurück zur Programmübersicht](#)

[Zurück zur Programmübersicht »](#)

Kapitel 3: Häufige Probleme und mögliche Lösungen

Kapitel 3 zum Nachlesen

Dokument herunterladen

Headline 2 / 20

Kapitel 3 – Skript

Häufige Probleme und mögliche Lösungen

RHAPSODY 2 / 20

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
2. Kognitive Probleme.....	4
2.1 Gedächtnis.....	4
2.2 Soziale Kognitionen und exekutive Probleme.....	4
2.3 Sprache.....	4
2.4 Orientierung.....	4
2.5 Sehen.....	4
3. Aktivitäten des täglichen Lebens.....	10
3.1 Aktivität, Teilhabe und Lebensfreude.....	10
3.2 Wie man eine Tätigkeit unterstützen kann.....	12

Dokument drucken

[Kapitel 3 zum Nachlesen speichern \(383.94 KB\)](#)

Dokument herunterladen

Auch hier schließen Sie die Ansicht am besten über die Schaltfläche „Zurück zur Programmübersicht“, wo Sie die weiteren Inhalte auswählen können.

Übungen aufrufen (Videos)

Manche Übungen bestehen aus Videos, z.B. die Entspannungsübungen in Kapitel 7. Sie starten das Video durch Klick auf das Vorschaubild:

Zurück zur Programmübersicht »

Kapitel 7: Für sich selbst sorgen

Entspannungsübung: Schultern und Nacken

Alle Inhalte von Kapitel 7 auflisten

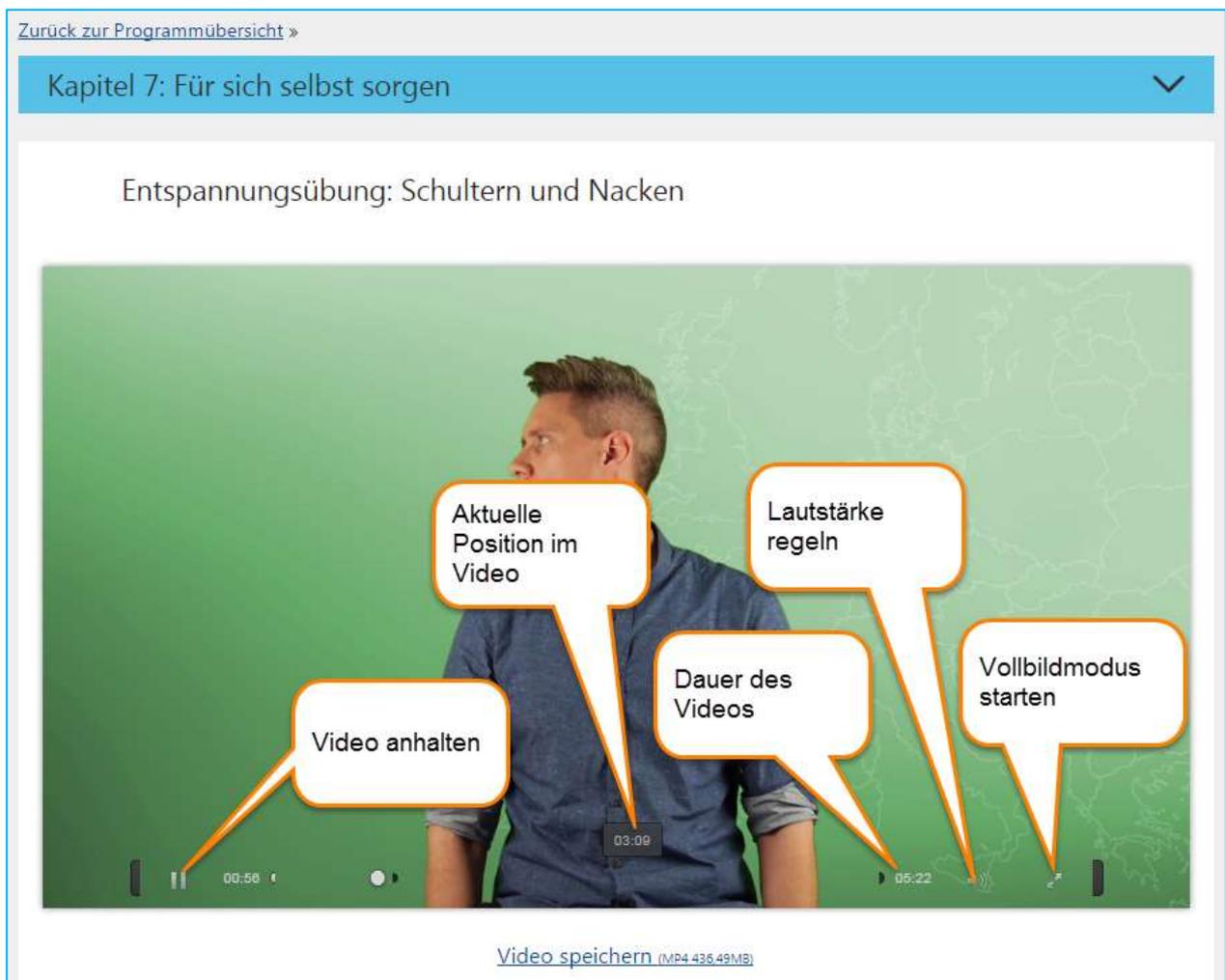
Video starten

Video herunterladen

Video speichern (MP4 436,49MB)

Video abspielen

Sobald das Video gestartet ist, können Sie über Ihnen sicher vertraute Schaltflächen das Abspielen des Videos kontrollieren. Über den Schieberegler im unteren Bereich können Sie im Video auch an Positionen zurück- oder vorspringen.



4.4 Weitere Informationen und Kontaktdaten

Weitere Informationen über das Projekt RHAPSODY finden Sie auf der [Projektseite auf dieser Homepage](#) (deutschsprachig) sowie auf der englischsprachigen Projekt-Homepage www.rhapsody-project.eu.

5 Anhang: Erklärung von Symbolen und Farbschema

In dem interaktiven Onlineprogramm werden verschiedene Farben und Symbole verwendet, die wir Ihnen hier erläutern.

Symbole rechts



Moderation



Lektion



Interview / Case-Study

Symbole links



Video



Seite mit Textinhalt (einfacher Text oder Text auf interaktiven Seiten)

Farbkombination	Bedeutung
<p>dunkelblau-gelb</p> 	<p>Reine Textseiten</p>
<p>hellblau – orange</p> 	<p>Lektionen / Videos</p>
<p>dunkelgrün-hellgrün</p> 	<p>Interaktive Seiten</p>