

Irene Bopp-Kistler [Hg.]

demenz.

Fakten
Geschichten
Perspektiven



rüffer & rub

Irene Bopp-Kistler [Hg.]



demenz.

Fakten
Geschichten
Perspektiven



Der Verlag und die Herausgeberin bedanken sich
für die großzügige Unterstützung bei

Alzheimer Forum Schweiz
Hamasil Stiftung
Paulie und Fridolin Döblin Stiftung



stiftung sonnweid
hilft bei demenz

sowie bei allen, die ungenannt bleiben wollen.

Der rüffer & rub Sachbuchverlag wird vom Bundesamt für Kultur
mit einem Strukturbeitrag für die Jahre 2021–2024 unterstützt.

Dritte Auflage Frühjahr 2022
Alle Rechte vorbehalten
Copyright © 2016 by rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH, Zürich
info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Bildnachweis Umschlag:
© Alita Ong /Stocksy.com

Bildnachweis Porträt Irene Bopp-Kistler:
© Roland Brändli

Schrift: Filo Pro, AkkuratStd
Druck und Bindung: Livonia Print Ltd., Riga
Papier: Munken print white, 80 g/m², 1.8

ISBN 978-3-907351-12-3

INHALT

- 10 **Würde und Schicksal**
Irene Bopp-Kistler
- 1 DEMENZ – EINE KRANKHEIT MIT VIELEN FACETTEN**
- 13 **Die Demenz beginnt schleichend**
Irene Bopp-Kistler
- 36 **Die Hoffnung stirbt zuletzt**
Frau W.
- 39 **Wenn der Hausarzt gefordert ist**
Klaus Bally
- 46 **Was Alois Alzheimer nicht ahnen konnte**
Irene Bopp-Kistler
- 64 **Blaue Katzen gibt es nicht –
Neuropsychologische Perspektiven**
Brigitte Rüegger-Frey
- 72 **Die Frage der Vererbung**
Irene Bopp-Kistler
- 77 **Urteilsfähigkeit und selbstbestimmte Entscheidungen**
Manuel Trachsel, Daniel Hürlimann
- 2 BOTSCHAFTEN AUS DEM LAND DES VERGESSENS**
- 83 **Humor ist meine beste Medizin – Alzrainer berichtet**
Rainer Diederichs
- 87 **Zeit für meine Zukunft als Alzheimerpatient**
Herr und Frau T.
- 90 **Die glückliche Heimbewohnerin**
Brigitte Hauser
- 95 **Flaschenpost aus dem Durcheinandertal –
Die Perspektive der Betroffenen**
Irene Bopp-Kistler

- 105 **Was »macht« Demenz mit den Menschen?**
Christoph Held
- 118 **»Am meisten ärgert mich, dass ich das Einfache nicht mehr kann« – Demenz am Arbeitsplatz**
Margrit Sprecher

3 VON GRENZERFAHRUNGEN IM ALLTAG

- 131 **Einmal nach nirgendwo**
Irene Bopp-Kistler
- 14 **Der Dementor in Zeiten des Nebels**
Isabella Lauener
- 147 **Angehörigengruppen: gemeinsam stark**
Regula Bockstaller
- 154 **Von Sein und Verhalten**
Irene Bopp-Kistler
- 161 **Verkannt und bagatellisiert – Die frontotemporale Demenz**
Margrit Dobler
- 167 **Die verschwundene Birke**
Joël Meier

4 THERAPIEN – EINE GROSSE PALETTE

- 173 **Therapeutische Möglichkeiten**
Irene Bopp-Kistler
- 198 **Mythen und Wahrheiten**
Michael Gagesch
- 209 **Prävention – nie zu früh und nie zu spät**
Sacha Beck
- 214 **Bitte Zähne nicht vergessen**
Christian E. Besimo
- 218 **Die »Ess-Kümmerer«**
Markus Biedermann
- 228 **Das Vergessen vergessen – in der Musiktherapie**
Antoinette Niggli

- 237 **Begleitetes Malen – ein Anker im Sturm der Verluste**
Katharina Müller
- 244 **Aufgeweckte Kunst-Geschichten**
Sandra Oppikofer, Susanne Nieke, Karin Wilkening
- 250 **»Aber ich bin doch noch da« –
Theater mit Demenzerkrankten**
Christine Vogt

5 VOM LOSLASSEN

- 259 **»Sie sollen doch zuerst einmal alle anderen
aus dem Verkehr ziehen ...«**
Irene Bopp-Kistler
- 268 **»Man muss es eben so nehmen, wie es kommt« –
Einfühlende Kommunikation**
Andrea Mühlegg-Weibel
- 271 **Der Badezimmerspiegel**
Christoph Harms
- 280 **Von verpflanzten Menschen und Bäumen**
Michael Schmieder
- 291 **Er schlägt mich**
Frau K.
- 293 **Medizinische Entscheidungen am Lebensende**
Georg Bosshard

6 VON SPEZIELLEN STRUKTUREN

- 307 **DemenzSpitex – ein Beruf mit Zukunft**
Cornelia Kaya
- 312 **Aufsuchende Demenzarbeit in der Stadt Zürich**
Gabriela Bieri-Brüning
- 319 **Herausforderung: Demenzerkrankte im Spital**
Irene Bopp-Kistler
- 326 **Wenn es Migrantinnen und Migranten trifft**
Christa Hanetseder

335 **Facetten der Langzeitpflege**
Silvia Silva Lima

7 DIE SPIRITUELLE DIMENSION

345 **Mensch sein – eine Ermutigung**
Annina Hess-Cabalzar, Christian Hess

359 **Die andere Seite der Palliation**
Irene Bopp-Kistler

368 **Forschung zum Thema Lebensende**
Henrike Wolf

371 **Weil die Seele nicht verstummt**
Angelika U. Reutter

378 **Demenz und Spiritualität – eine inklusive Sicht**
Ralph Kunz

ANHANG

387 **Glossar/Sachregister**

408 **Anmerkungen**

422 **Weiterführende Unterstützung**

424 **Buchempfehlungen der Herausgeberin**

426 **Weiterführende Informationen**

429 **Biografien**

438 **Bild- und Grafiknachweis**

439 **Dank**

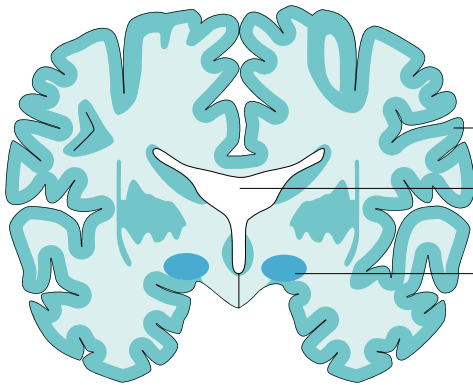
Die Demenz beginnt schleichend

Bevor die Menschen zu mir in die Sprechstunde kommen, liegt eine lange Zeit der Verunsicherung und schließlich der Verzweiflung hinter ihnen. Ein Name wird vergessen, ein Schlüssel nicht gefunden, die Wörter liegen nicht mehr auf der Zunge. Wir alle kennen die Reaktion auf solche Fehlleistungen: Wir sind verunsichert, spüren auch eine leichte Angst, die mit jeder weiteren Situation des Vergessens noch stärker wird. Solchen Situationen begegnen wir nur ab und zu, doch bei Menschen mit einer *Demenz* [α] gehören solche Momente zum ständigen Erleben.

Eine Demenzerkrankung ist eine Hirnerkrankung, die zu Einschränkungen von mehreren Hirnfunktionen führt, was Einbußen im Alltag zur Folge hat. So lautet die kürzeste medizinische Definition der Demenz. Der Selbstwert und das Selbstverständnis der Betroffenen werden schon zu Beginn der Erkrankung erschüttert, die Angst ist ein ständiger Begleiter, und diese wird mit jeder noch so kleinen Fehlleistung immer größer. Menschen mit einer beginnenden Demenz haben enorme Angst, über ihre Aussetzer zu sprechen, weil sie sich vor der Reaktion ihres Gegenübers fürchten. Und das lässt die Angst noch größer werden. Erst wenn wir uns vor Augen halten, wie einsam und unverstanden sie sich fühlen müssen, können wir uns in die Menschen mit einer beginnenden Demenzerkrankung hineinversetzen.

Bei fast allen Patient:innen beginnen die Leidensgeschichten nahezu gleich.

Ständige Vergesslichkeit begleitet mich: Ich suche nach Namen, bin weniger speditiv, am Arbeitsplatz bringe ich nicht mehr die gewohnten Ergebnisse. Ich befinde mich in einer permanenten

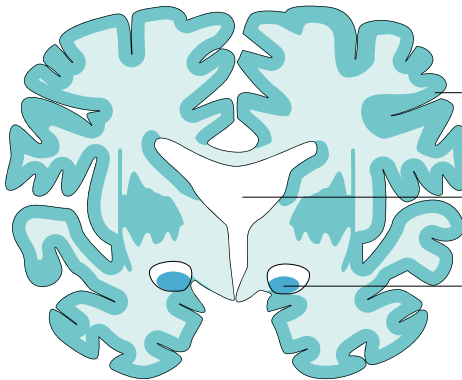


Gesundes Gehirn

Hirnrinde

Normal großer Ventrikel

Hippocampus

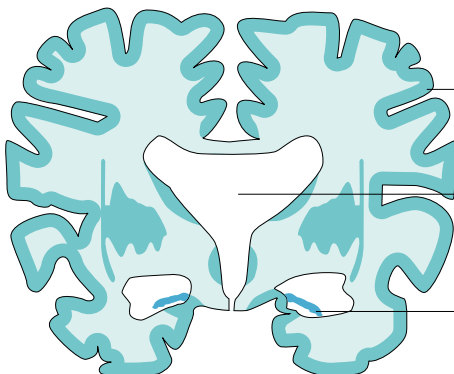


Beginnende Alzheimerkrankheit

Geschrumpfte Hirnrinde

Leicht vergrößerter Ventrikel

Schrumpfender Hippocampus



Fortgeschrittene Alzheimerkrankheit

Stark geschrumpfte Hirnrinde

Stark vergrößerter Ventrikel

Starke Schrumpfung des Hippocampus

Stresssituation. Das Mitarbeiter:innengespräch fällt, nach Jahren der Zufriedenheit und der Wertschätzung, plötzlich schlecht aus. Ich fühle mich benachteiligt, nicht verstanden, alleine gelassen.

Am Morgen habe ich keine Lust aufzustehen. Ich habe keine Motivation, zur Arbeit zu gehen, bin erschöpft und lustlos. Ich bin wütend, mache andere für meine Situation verantwortlich. Ich fühle mich von Kolleginnen und Kollegen gemobbt. Hinter meinem Rücken wird über mich geredet, aber nicht mit mir. Ich lasse mich krankschreiben, Burn-out, da hat man das Recht dazu. Trotzdem fühle ich mich nicht besser. Auch zu Hause treten Fehler auf, auch hier werde ich nicht verstanden, es kommt ständig zu Streit. Ich wehre mich gegen alles, möchte einfach in Ruhe gelassen werden.

Ob ich Alzheimer [?] habe? Doch ich verdränge diesen Gedanken sofort. Die Menschen würden mit dem Finger auf mich zeigen. Ich stecke in einer Sackgasse. Alle machen mir Vorwürfe, wollen alles besser wissen. Es ist dicke Luft im Haus. Ich werde wieder krankgeschrieben, zuerst vom Hausarzt, dann von einem Psychiater wegen einer Depression [?]. Ich weiß nicht, ob ich depressiv bin, ich mag nicht mehr, mag auch nicht mehr unter die Leute.

Ich schäme mich, bin aber gleichzeitig froh, dass mich meine Frau endlich darauf anspricht, dass mit mir etwas nicht stimmt. Ich streite es ab, und dennoch nehme ich wahr, dass etwas anders ist. Erneut Streit, Argumente und Gegenargumente.

Und dann die Aufforderung meines Hausarztes, zu einer Abklärung in eine Memory Clinic [?] zu gehen. Ich sträube mich dagegen, doch so kann es auch nicht weitergehen. Andererseits: Endlich wird meine Situation ernst genommen. Doch was kann es sein? Hoffentlich nicht Alzheimer, ich bin doch erst 56? Ich hoffe auf eine Ursache, die man behandeln kann ...

Ein Erleben, das Unzählige mitten unter uns durchmachen. Eine Geschichte, die nicht in den Zeitungen steht; eine Geschichte, die in keinem Lehrbuch zu finden ist, und dennoch ist sie lehrbuchhaft.

Jede Demenzerkrankung beginnt unmerklich, die Betroffenen spüren Veränderungen an sich, können diese aber nicht richtig einordnen. Angehörige nehmen Defizite wahr, ein eigenarti-

ges Verhalten, wagen aber nicht, darüber zu sprechen. Doch die Veränderungen lassen sich nicht länger ignorieren. Eine Abklärung wird immer dringlicher.

Überweisungszeugnis eines 58-jährigen Ökonomen in verantwortungsvoller Position: Die überweisende Psychiaterin schreibt, dass sich der Patient umbringen würde, wenn ich ihm allenfalls die Diagnose der Demenz übermitteln müsste.

Vor mir sitzt eine starke Persönlichkeit, die im Berufsleben zunehmende Kränkungen erfährt, weil es immer wieder zu unangenehmen Vorfällen kommt. Es fällt die Diagnose eines Burnouts, der Patient versucht trotzdem wieder 50% zu arbeiten, aber es geht nicht, er fühlt sich müde und antriebslos. Nach intensiven Abklärungen zeigt sich, dass es sich bei ihm um eine beginnende Alzheimerdemenz handelt.

Im Beisein seiner Ehefrau sage ich: »Sie haben Alzheimerdemenz.« Nach einer kurzen Pause fahre ich fort: »Ihre Psychiaterin schreibt, dass Sie nun Ihrem Leben ein Ende setzen möchten.« Der Patient schaut mich an und erwidert: »Endlich kann ich meine Defizite richtig einordnen, ich möchte krankgeschrieben werden.«

Was hat diesen Menschen fast in den Suizid getrieben? Es war nicht die Diagnose einer Alzheimerdemenz, sondern die unklare Situation, die an seinem Selbstwertgefühl rüttelte. Der gestandene Ökonom wurde nur noch auf seine Defizite aufmerksam gemacht und nicht mehr auf seine Stärken.

Zwei Jahre später geht es dem Patienten subjektiv gut, für seine Ehefrau waren es Jahre des Wachstums und des Lernens. Der Patient braucht keine Antidepressiva mehr, er arbeitet nicht mehr und hat sich neue Aufgaben gesucht: mehr Sport, Mitwirken in einem Historikerclub (er wird dort geschätzt, hat seine Situation offen dargelegt), Reisen nach Amerika, wo er sich immer schon wohlfühlte. Auf meine Empfehlung hin hat er sich im Geschäft zu seiner Krankheit bekannt und darauf nur positive Reaktionen erhalten.

Immer wieder wird postuliert, dass man Menschen mit der Diagnosestellung Alzheimer in den Suizid treiben könnte. Genau

das Gegenteil ist der Fall: Die Unsicherheit, das Verlorensein in einer nicht einzuordnenden Situation führt zu suizidalen Gedanken.

Eine offene Kommunikation über die Diagnose Demenz ermöglicht es Angehörigen und Betroffenen gleichermaßen, das Leben neu an die Hand zu nehmen, auch wenn die Diagnose zunächst schockiert. Und in der Mehrheit der Fälle führt die Diagnosestellung zu einer Milderung der Symptome.

Eine Abklärung erfindet keine Diagnose, sondern gibt Symptomen einen Namen!

Eine klare Diagnosestellung ist essenziell, weil sich nicht hinter jeder *kognitiven* [?] Einbuße eine Alzheimerdemenz versteckt. Umso unverständlicher ist die Tatsache, dass oft geäußerte Symptome, die von Patient:innen beunruhigend empfunden werden, von ihrer Umgebung und leider auch von Hausärztinnen und -ärzten zu wenig ernst genommen werden.

Wieso werden ausgerechnet Beschwerden, die die Hirnleistung betreffen, von vielen Ärztinnen und Ärzten bagatellisiert? In einem Workshop für Hausärztinnen und Hausärzte habe ich genau diese Frage gestellt; die offene Antwort, von mehreren Kolleg:innen bestätigt: Im Vordergrund steht die Befürchtung, dass nach einer Demenzdiagnose ein riesiges Case Management nötig ist, für das sie kaum Zeit finden. Dazu gehören beispielsweise die Besprechung der *Fahreignung* [?], die Abklärung der Urteilsfähigkeit, die Organisation von Hilfe, der Miteinbezug von Angehörigen. Diese längst nicht vollständige Liste zeigt, wie komplex die Situation nach einer Demenzdiagnose ist. Die Antworten zeigen aber auch, dass unser Gesundheitssystem sehr stark auf die Behandlung der Somatik (= körperliche Beschwerden) ausgerichtet ist und dass zeitintensive sozialmedizinische Betreuung finanziell nicht adäquat abgegolten wird. Das muss sich ändern, denn Demenzkranke werden eine Realität in allen Praxen sein. Das Gesundheitssystem sollte die praktizierenden Ärztinnen und Ärzte unterstützen, die sich bereit erklären, solche Patient:innen ganzheitlich zu betreuen, und die auch die Bereitschaft mitbringen, Krisensituationen zu managen. Denn: Krisen sind bei allen Demenzbetroffenen vorprogrammiert.

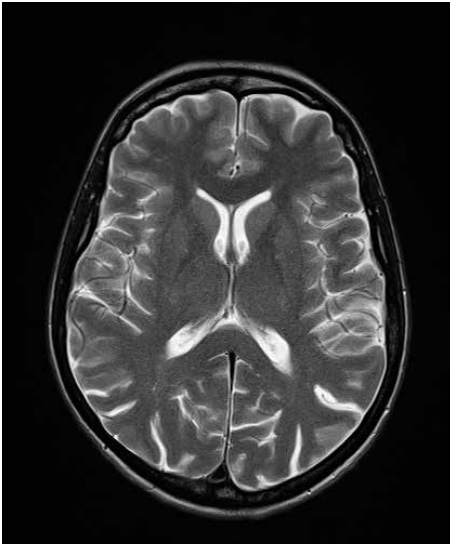
Ein weiterer Grund, wieso Grundversorger:innen vor der Diagnosestellung zurückscheuen: Die medikamentösen therapeutischen Möglichkeiten sind begrenzt. Immer wieder höre ich: Keine Therapie, wieso also eine Abklärung? Ein solcher Satz zeugt von einem medizinischen Denken, das nur auf »Machbarkeit« ausgerichtet ist.

Ein hochbetagter Mensch mit einer leichten Hirnleistungsstörung, der bereits über ein breites Unterstützungsnetz verfügt und bei dem keine größeren sozialmedizinischen Schwierigkeiten vorhanden sind, braucht auch aus meiner Sicht nicht dieselbe intensive Abklärung wie ein jüngerer, der noch im Arbeitsprozess steht. Doch auch ältere Menschen mit kognitiven Problemen haben das Recht auf Abklärung und Wissen. Es ist immer wieder erstaunlich zu sehen, dass bezüglich technischer Abklärungen und Eingriffe keine Altersbeschränkung vorhanden ist, doch wenn es um Hirnleistung geht, dann wird nicht mit der gleichen Elle gemessen.

Die Abklärung einer Hirnleistungsstörung ist nicht nur wegen des ganzheitlichen therapeutischen Ansatzes gefragt, sondern vor allem, um mögliche Ursachen zu identifizieren, die behandelbar sind. Dazu gehören unter anderem Stoffwechselstörungen, Vitaminmangelzustände und Entzündungen. Neben einer breiten internistischen Abklärung sollte auch immer eine Bildgebung (MRI [↗] oder ein CT [↗]) gemacht werden, mittels denen die Suche nach Tumoren oder Blutungen möglich ist. Speziell soll an dieser Stelle das *Subduralhämatom* [↗] erwähnt werden, das oft unerkannt bleibt oder mit einer Demenzerkrankung verwechselt wird.

Die Assistenzärztin ruft mich zu einem älteren, leicht verwirrten Mann. Die Ehefrau berichtet, dass er sich in den letzten Monaten mehr und mehr zurückgezogen habe und eine deutliche Störung des Gedächtnisses [↗] zeige. Er könne aber immer noch gut gehen, sie unternehmen noch lange gemeinsame Spaziergänge.

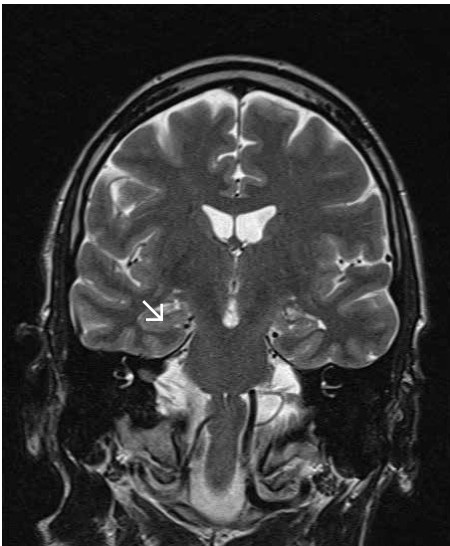
Das in unserer Klinik routinemäßig durchgeführte MRI des Hirns zeigt zu unserem Erstaunen zwei ausgedehnte Subduralhämatome, obwohl das klinische Bild überhaupt nicht dazu passte. Nach einem operativen Eingriff erholte sich der Patient.



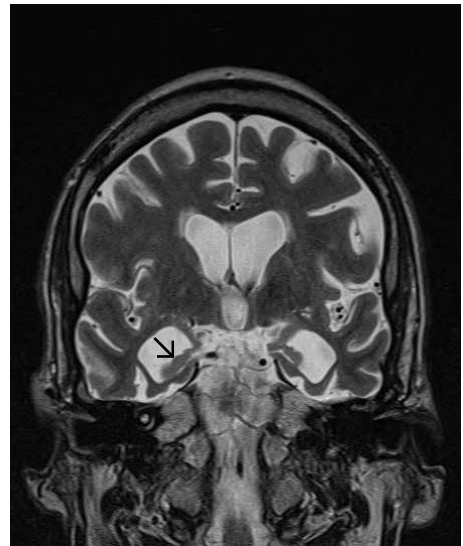
Normales Hirn



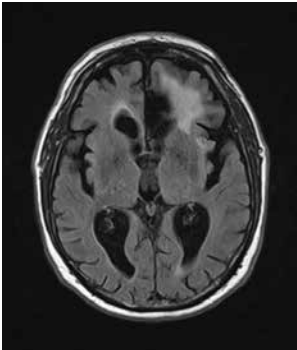
Schwere Atrophie: Hirnrinde stark geschrumpft, vergrößerte Ventrikel



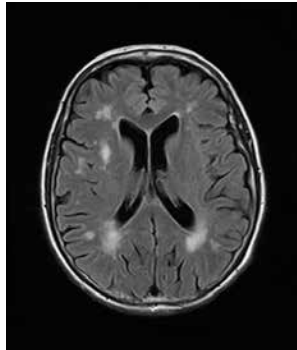
**Normales Hirn (coronarer Schnitt):
Hippocampus [↖] normal groß**



**Schwerste hippocampale Atrophie:
Hippocampus ist stark geschrumpft**



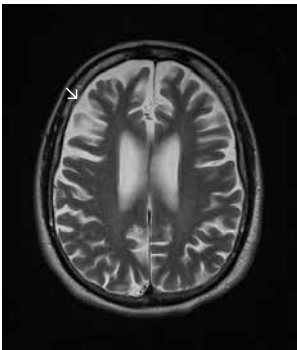
Frontalinfarkt



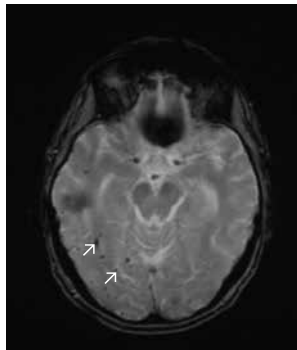
Mikrovaskuläre Veränderungen

Frontalinfarkt:
Durchblutungsstörungen
eines großen Hirngefäßes

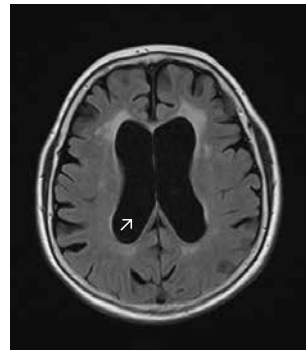
**Mikrovaskuläre
Veränderungen:**
Durchblutungsstörungen
von kleinen Hirngefäßen



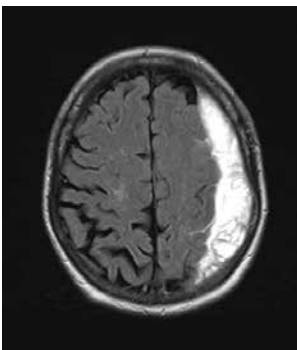
Frontotemporale Demenz



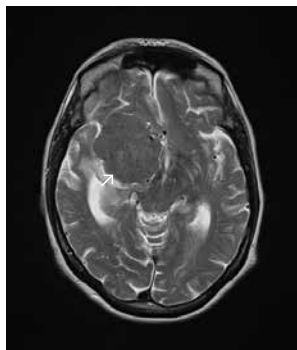
Multiple Mikroblutungen



Normaldruckhydrozephalus



Subduralhämatom:
große Blutung



Riesiges Meningeom
(gutartiger Tumor)



Meningeom drückt auf Hippo-
campus

Mit der Untersuchung der Hirnflüssigkeit (= *Liquor* [↗]) kann einerseits eine Entzündung ausgeschlossen oder gefunden werden, andererseits ist es auch möglich, gewisse Marker zu identifizieren, die spezifisch bei der Alzheimerkrankheit vorkommen.

Ein Mann, 70-jährig, verwirrt, sturzgefährdet, völlig wesensverändert, soll in einem Pflegeheim betreut werden. Der sanfte Großvater bedrohte plötzlich seine Enkelkinder. Von der Memory Clinic hatte er gehört und war bereit für eine Abklärung, weigerte sich jedoch, ins Pflegeheim einzutreten.

Meine erste Frage: »Was stört Sie am meisten?« Die Antwort lautete: »Meine Kopfschmerzen, und dass ich plötzlich zuckerkrank bin.« Gedächtnisstörungen erwähnte er nicht. Ich ging auf seine Schmerzen ein, der Patient fasste Vertrauen und willigte schließlich in alle Abklärungen ein.

Die Liquoruntersuchung [↗] ergab eine schwere Entzündung, hervorgerufen durch Borrelien [↗]. An einen Zeckenbiss konnte sich der Patient allerdings nicht mehr erinnern. Die Zuckerkrankheit war durch die Infektion ausgelöst worden. Kopfschmerzen sind kein Leitsymptom der Alzheimerkrankheit. Der Patient wurde während drei Wochen mit Antibiotika behandelt, die Symptome haben sich mehrheitlich zurückgebildet. Er fährt nun wieder mit seinem Auto in sein geliebtes Rustico im Tessin.

Vermutlich gibt es wenige Gebiete in der Medizin, in denen man mit so großer Unsicherheit und auch schlechter Prognosefähigkeit umgehen muss, wie in der Abklärung von Hirnleistungsstörungen. Selbst wenn die Ergebnisse aller Untersuchungen auf eine beginnende Demenz hinweisen, taucht umgehend die Frage auf, ob das wirklich sein kann.

Jede Demenzerkrankung beginnt Jahre zuvor mit einer *subjektiven Gedächtnisstörung (SCI)* [↗]. Diesem Stadium folgt eine ganz leichte Einbuße verschiedener Hirnleistungen, auch *mild cognitive impairment (MCI)* [↗] genannt, oder nach neuer amerikanischer Nomenklatur auch *mild neurocognitive disorder (NCD)* [↗].

Die Sachlage wird noch komplizierter, wenn man bedenkt, dass nur ein kleiner Bruchteil der Patient:innen mit einer subjek-

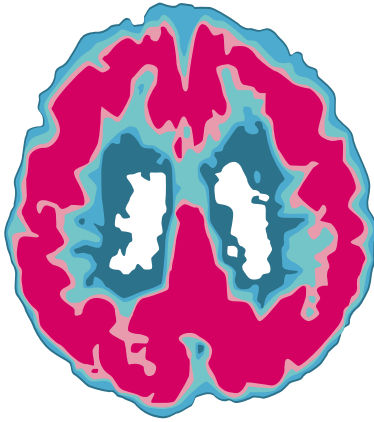
tiven Gedächtnisstörung und etwa die Hälfte der Patient:innen mit einer milden kognitiven Beeinträchtigung nach Jahren an einer Demenz erkranken werden. Demgegenüber steht die Tatsache, dass es sich bei einem Teil der Patient:innen sogar spontan verbessern kann; bei einem anderen Teil bleiben die leichten Defizite bestehen, werden aber nicht stärker. Dieser unklare Umstand belastet und kann zu Depression und Verzweiflung führen, insbesondere dann, wenn die Betroffenen noch im Berufsleben stehen. Deshalb ist es angebracht, weitere, auch kostspielige Abklärungen (Liquorpunktion, PET [↗]) durchzuführen. Leider zeigen Studien, dass ausgerechnet die Menschen, die Angst vor einer Demenzerkrankung haben und tatsächlich eine leichte Hirnleistungsstörung aufweisen, wirklich gefährdet sind, im Laufe der Jahre eine Demenzerkrankung zu entwickeln.¹ Die Forschung ist noch nicht so weit, dass die Diagnose zu Lebzeiten mit 100-prozentiger Sicherheit gestellt werden kann, wir können uns ihr mit 70- bis 90-prozentiger Sicherheit annähern.

Eine Diagnosestellung setzt sich wie ein Puzzle zusammen: Am Anfang steht die *Anamnese* [↗], die wichtiger ist als jede medizinische und *neuropsychologische* [↗] Abklärung. Zuhören, Nachfragen, die geschilderten Beschwerden und Symptome richtig einordnen, zeitliche Zusammenhänge erfragen, verschiedene Wahrnehmungen aufnehmen. Das Geheimnis des guten ärztlichen Gespräches: sich einlassen auf die Patient:innen und Angehörigen und nicht nur die technischen Abklärungen im Auge haben. Letztere sind notwendig und aussagekräftig, doch heutzutage verliert man sich oft in technischen Abklärungen und vergisst dabei den Menschen mit seinen ureigenen Sorgen und Beschwerden.

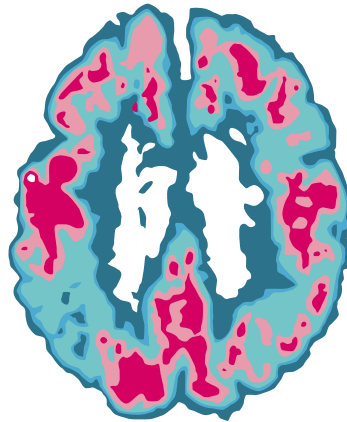
Das Ziel eines Diagnosegespräches

Das Verständnis von Krankheitsprozessen und deren Auswirkungen ist sowohl die Grundlage jeder rationalen Therapieplanung als auch die Voraussetzung für die Kommunikation mit den Patient:innen und deren Angehörigen. Eine längerfristige Therapieplanung darf nie nur aus einer medikamentösen Therapie bestehen, sondern muss *milieuthérapeutische* [↗] und sozialmedizinische Maßnahmen beinhalten.

PET-Untersuchung



Gesundes Hirn:
Normaler zerebraler Glukose-
Stoffwechselprozess



**Hirn mit leichter bis mittlerer
Alzheimerkrankheit:**
Abnehmender zerebraler
Stoffwechselprozess

Die Übermittlung einer Demenzdiagnose entspricht der Übermittlung einer schlechten Nachricht. Aus der Onkologie ist seit Jahrzehnten bekannt, dass das Wie der Diagnoseeröffnung für die weitere Verarbeitung der so herausfordernden Situation von größter Wichtigkeit ist. Alzheimer Europe² stellt seit Langem die Forderung, dass der/die Patient:in primär das Recht auf eine klare Information bezüglich seiner Diagnose hat und dass ihm/ihr dieses Recht nur in dem Fall nicht zukommen soll, wenn er/sie dies nicht wünscht. Manchmal braucht es etwas Überzeugungskunst, doch es ist hilfreich, wenn sowohl Betroffene wie auch die Angehörigen die Diagnose gleichzeitig hören. Die Erfahrung zeigt, dass die Angehörigen nicht früh genug mit einbezogen werden können. Dennoch ist es äußerst wichtig, dass nicht über die Demenzerkrankten gesprochen wird, sondern mit ihnen. Nur so können gemeinsame Lösungsstrategien gefunden werden, auch wenn der/die Patient:in seine Symptome nicht gleich wahrnimmt wie das Umfeld (*Anosognosie* [↗]).³

In der Praxis sieht es aber oft anders aus: Man spricht mit den Angehörigen über die Patient:innen, auch in deren Gegenwart. Immer wieder hört man die Aussage von Angehörigen: »Diese Diagnose kann man doch den Betroffenen nicht zumuten.« Man versucht den/die Patient:in zu schonen, doch die Folge davon ist die Unmöglichkeit gemeinsamer Gespräche. Die gleichzeitige Information aller Beteiligten hat mit Respekt und Wertschätzung dem/der Patient:in gegenüber zu tun und mit einer partnerschaftlichen Arzt-Patient-Angehörige-Beziehung.

Zu klären ist, ob die Betroffenen und die Angehörigen die Diagnose tatsächlich wissen wollen. Dieser Frage ist man auch in unzähligen Studien nachgegangen, und in nahezu allen wurde der Wunsch nach Information sowohl von Betroffenen wie auch von Angehörigen bestätigt.⁴ Es konnte zudem gezeigt werden, dass Paare, die bereits eine Demenzerkrankung befürchteten, mit Erleichterung auf die Diagnose reagierten, auch wenn sie gehofft hatten, dass eine andere Erklärung für die Symptome gefunden werden könnte.⁵ Nur die Menschen, die in keiner Weise mit einer Demenzdiagnose gerechnet hatten, reagierten teils schockiert. Meine Erfahrung weist aber darauf hin, dass sich im Laufe der Erkrankung auch bei solchen Paaren eine offene Kommunikation als positiv erweisen wird. Auch wenn schlimmste Befürchtungen bestätigt werden, ist dies besser als die nagende Ungewissheit.

Schwieriger ist die Diagnoseübermittlung bei Alleinstehenden, besonders wenn sie keine Krankheitseinsicht haben. In solchen Situationen ist es unumgänglich, Hilfe (*Spitex* [?], aufsuchende Beratung oder auch Involvierung der Behörden) zu organisieren.

Wichtig ist, Betroffene und Angehörige nach dem Diagnosegespräch mit ihren Ängsten nicht alleine zu lassen, sondern ihnen eine von menschlicher Anteilnahme und fachlichem Wissen geprägte Begleitung anzubieten. Die Erfahrung zeigt, dass Außenstehende die Demenzerkrankung oft sehr wohl wahrgenommen haben und dass nach erfolgter Diagnoseeröffnung eine wesentlich offenere Kommunikation im Familien- und Freund:innenkreis möglich ist.

Auch einige Ärztinnen und Ärzte vertreten die Meinung, dass Demenzerkrankte nicht über die Diagnose informiert werden soll-

ten. Dies kann mehrere Gründe haben, zum Beispiel Unsicherheit, was die Diagnosestellung bei den Betroffenen auslösen könnte, insbesondere ob sie mehr schaden als nützen würde.⁶ Zudem fürchten sich Ärztinnen und Ärzte davor, dass sie die Betroffenen damit verärgern könnten, dass diese noch hilfloser würden, ihren Selbstwert verlieren könnten oder dass die Diagnoseübermittlung eine Krise, wenn nicht gar Stigmatisierung auslösen könnte.⁷ Doch die Realität sieht anders aus: In keiner Arbeit konnte bisher gezeigt werden, dass durch die Bekanntgabe der Diagnose die Betroffenen neu eine Depression entwickelten oder Suizid begingen.⁸ Es zeigt sich vielmehr, dass vor der Diagnosestellung das Unwissen, die Unsicherheit, die Kränkungen und die Ungewissheit, die Krisensituation und der Kampf um das Verstecken der Symptome die Menschen in die Depression und Suizidalität treibt.

Der Suizid von Gunter Sachs könnte dafür ein Beispiel sein. Er hat seinem Leben ein Ende gesetzt, weil, wie er selber schreibt: »Der Verlust der geistigen Kontrolle über mein Leben [...] ein würdeloser Zustand [wäre], dem entschieden entgegenzutreten ich mich entschlossen habe.« In diesem Abschiedsbrief geht es um Begriffe wie Würde und Lebenssinn, wenn die kognitiven Funktionen nicht mehr in dem Maß vorhanden sind wie zuvor. Eine klare Diagnosestellung fand vermutlich nicht statt. Es wird somit für immer offen bleiben, ob es sich wirklich um eine beginnende Demenzerkrankung handelte oder nicht vielmehr um eine Depression, die häufig auch von kognitiven Ausfällen begleitet wird.

Selbst wenn die Ärztinnen und Ärzte keine durchschlagende medikamentöse Therapie anbieten können, löst die Diagnoseübermittlung nur dann Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit aus, wenn die Mediziner:innen nicht fähig sind, den Patient:innen trotz der Schwere der Erkrankung Wege aufzuzeigen, wie auch mit einer Alzheimerkrankheit ein gutes Leben möglich ist.

Das Diagnosegespräch als erster therapeutischer Schritt

Die Therapie beginnt mit der Diagnoseeröffnung. Das Diagnoseeröffnungsgespräch, an dem alle wichtigen Bezugspersonen anwesend sind, sollte in einem ruhigen Rahmen und mit genügend

Zeit durchgeführt werden. Zwar müssen die wichtigsten Befunde erklärt werden, doch viel wichtiger ist, dass auch die Betroffenen und Angehörigen Raum erhalten, ihre Gefühle auszudrücken. Der *Palliativmediziner* [7] Gian D. Borasio⁹ weist darauf hin, dass die Zufriedenheit der Patient:innen nach einem Gespräch direkt mit der Dauer des eigenen Gesprächsanteils zusammenhängt. Dieser Anteil sollte idealerweise größer als derjenige der Ärztin oder des Arztes sein. Eine hohe Messlatte, neigen Ärztinnen und Ärzte doch dazu, möglichst alle medizinischen Details zu übermitteln. Das führt dazu, dass komplizierte medizinische Sachverhalte oft in einer Sprache erläutert werden, die für die meisten Patient:innen unverständlich ist. Dabei rückt das Wesentliche in den Hintergrund: die Übermittlung der schlechten Nachricht.

Die ersten Emotionen und Sätze nach der Diagnoseeröffnung sind für die weitere Gesprächsführung äußerst wichtig und sollten nicht durch das rasche Aufzählen medizinischer therapeutischer Möglichkeiten unterbunden werden, nur weil sich die Diagnoseübermittler:innen unsicher fühlen. Es ist beispielsweise eindrücklich zu erfahren, was eine Pause im Gespräch auslösen kann, wenn nicht sofort von ärztlicher Seite Lösungen vorgeschlagen werden.

Es ist essenziell, dass in erster Linie mit den Betroffenen direkt gesprochen wird und in einem zweiten Schritt mit den Angehörigen. Die Demenzerkrankten fühlen sich ernst genommen, was sie erleichtert. Wertschätzung, Betonung der Stärken, positive Formulierungen und Spiegeln der Gefühle stärken ihn. Der Einbezug der Biografie, die den Menschen zu dem gemacht hat, der er ist, ist eine Möglichkeit, Lösungsstrategien aufzuzeigen, weil sich damit der Demenzerkrankte nicht nur als Patient:in wahrnimmt, sondern als ebenbürtige/r Gesprächspartner:in.

Eine ehemalige Spitexfachfrau kommt in die Memory Clinic, sie wird von ihrer Nichte dazu gezwungen. Die Diagnose: eine leichte bis mittelschwere Demenz. Die Nichte kann nicht zuschauen, wie der Haushalt ihrer Tante zunehmend verwahrlost. Die Patientin lehnt jede Hilfe ab, auch von der Spitex. Sie meint, dass sie es besser könne, sie habe ja die Spitex mit aufgebaut. Jede Argumentation der Nichte wird mit einem Gegenargument beantwortet.

Ich wende mich an die Patientin: »Das muss eine Herausforderung sein, Sie als Pionierin der Spitexdienste sollen nun selber Hilfe annehmen. Und hier sitzen zwei Frauen: Sie eine Powerfrau, und ich eine Powerfrau, und nun soll die eine Powerfrau der anderen vorschreiben, was sie zu tun hat. Ich bewundere Sie für alles, was Sie gemacht haben, aber auch dafür, wie Sie mit der jetzigen Situation umgehen. Sie kämpfen und geben nicht auf, und dennoch verstehe ich, dass sich Ihre Nichte Sorgen macht ...«

Die Patientin wurde ganz ruhig und meinte, dass sie verstehen kann, dass wir uns Sorgen machen, und sie willigte kurz danach ein, dass die Spitex organisiert wurde.

Durch sogenanntes *aktives Zuhören* [7], durch das Spiegeln ihrer Gefühle, fühlte sich die Patientin plötzlich verstanden und konnte ihre ablehnende Haltung ablegen. Bereits in diesem Erstgespräch brachte ein validierendes Verhalten den gewünschten Erfolg. *Validation* [7] ist in allen Phasen der Demenz möglich. Die Patientin musste sich nicht mehr rechtfertigen und war auch erleichtert, dass der Kampf mit der Nichte, die sie eigentlich liebte, ein Ende fand.

Im Diagnosegespräch sollten auch die Angehörigen zu Wort kommen. Schon zu Beginn der Erkrankung tritt fast unmerklich eine Änderung der Persönlichkeit bei den Betroffenen auf, die zu Konflikten führt. Bereits im ersten Gespräch sollten Themen angesprochen werden, die die Nöte und Gefühle der Angehörigen spiegeln, denn sie sind äußerst dankbar für Erklärungsmodelle. Antriebslosigkeit nicht mehr als Provokation oder Desinteresse zu erleben, sondern als Teil der Erkrankung zu verstehen, hilft ihnen und verhindert Wut und Aggressionen gegenüber den Erkrankten.

Jede Geschichte ist einzigartig. Worte wie »Sie sollten, Sie brauchen, nehmen Sie doch Hilfe an« verletzen mehr, als sie helfen. Fragen hingegen wie: »Was schmerzt am meisten, wie kann ich Ihnen helfen?«, berühren auf der persönlichen Ebene. Ein junger Ehemann einer Patientin antwortete auf die Frage, was ihn am meisten schmerzt: »Dass ich mich nicht mehr anlehnen kann.«

Die individuelle Beratung und Begleitung der Angehörigen ist wichtiger als jeder andere therapeutische Ansatz.¹⁰ Patient:innen sind das »Spiegelbild« der Angehörigen. Gehen die Angehörigen

nicht argumentativ, sondern verstehend mit den demenzerkrankten Personen um, fühlen sich die Betroffenen sicher, und es entstehen weniger Verhaltensstörungen. Und das ist möglich, wenn von Anfang an Kommunikationshilfen aufgezeigt werden. Angehörige sind dankbar für jeden Hinweis, eine von ihnen brachte es auf den Punkt: »Es ist mehr zu lernen als in der Schule.« Wenn die Angehörigen zum Beispiel erkennen, dass es die Krankheit ist, die dazu führt, dass der/die Patient:in seine Symptome nicht wahrnimmt, müssen sie sich nicht verletzt fühlen. Ein Angehöriger meinte ein halbes Jahr nach dem Diagnosegespräch:

»Seit Sie mir gesagt haben, dass es für meine Frau immer wie das erste Mal ist, wenn sie mich das Gleiche fragt, kann ich damit umgehen. Und wenn sie x-mal dasselbe fragt, dann denke ich einfach an Sie und unser Gespräch, und es geht mir wieder gut, weil ich weiß, dass meine Frau es nicht extra macht. Auch ihr geht es viel besser, weil ich sie nicht ständig daran erinnere, dass sie dasselbe schon unzählige Male gefragt hat.«

Inzwischen ist allgemein bekannt, dass noch keine wirksame Therapie bei einer Alzheimererkrankung existiert. Dennoch gibt es Hilfestellungen – manchmal nur ein liebevolles Wort –, das einen enormen Unterschied bewirkt. Ich habe große Hochachtung vor den Angehörigen, mit wie viel Liebe und Achtsamkeit sie die Hinweise, die Ärztinnen oder Ärzte und Therapeut:innen anzubieten haben, umsetzen. Das ist allerdings nur möglich, wenn der Boden dafür gelegt wurde. Und darin besteht die Kunst des Diagnosegespräches: Es ist der Schlüssel, mit dem die Angehörigen, aber auch die Betroffenen in der so herausfordernden Situation wachsen und neue Hoffnung finden können. Dies verlangt große Empathie vonseiten der Professionellen, Verständnis für Trauer und Tränen und vielleicht auch einmal eine Umarmung oder ein kurzes Händehalten, was in den klassischen Therapiebüchern tabuisiert wird. Wird hingegen die Diagnoseübermittlung lediglich als Bekanntgabe der Befunde abgehandelt, können ein solches Gespräch und die schlechte Nachricht für immer als traumatisch in Erinnerung bleiben.

Bereits im ersten Gespräch sollten weitere Konsultationen vereinbart werden, in denen Themen wie *Vorsorgevollmacht* [7], Testament, *Patientenverfügung* [7] u.a. besprochen werden. Zudem muss oft auch die Fahreignung angesprochen werden. Es ist bekannt, dass von einem Gespräch zwischen Ärztin oder Arzt und Patient:in wenigstens »ankommt«, doch was vom ersten Gespräch in Erinnerung bleiben sollte, ist die Tatsache, dass sich Betroffene und Angehörige verstanden fühlen und mit der Demenzdiagnose nicht alleine gelassen werden. Die Erfahrung zeigt, dass man offen sprechen kann, auch im Beisein der Demenzerkrankten, selbst wenn diese nicht adäquat folgen oder reagieren können. Wichtig ist, dass sie sich nicht ausgeschlossen fühlen. Auch wenn die sprachliche Kommunikation schon erschwert sein sollte, nehmen Demenzerkrankte sehr wohl wahr, was emotional geschieht. Borasio¹¹ spricht von einer generellen Gratwanderung zwischen Fürsorge durch die Ärztin oder den Arzt und Selbstbestimmung der Patient:innen. Bei Demenz ist die Sachlage noch etwas anders, weil die Wünsche der Patient:innen und ihrer Angehörigen häufig verschieden sind. Um in diesem Spannungsfeld allen gerecht zu werden, braucht es ein hohes Einfühlungsvermögen, um zu entscheiden, wie viel Fürsorge gerade im Moment benötigt wird.

Es ist beeindruckend, dass einzelne Sätze oder auch Bilder (z.B. MRI) für immer erinnert werden. Somit muss man nachfragen, ob ein MRI-Bild wirklich gemeinsam angesehen werden soll. Dies kann das Verständnis für das Geschehen verstärken, es kann damit aber auch das Gegenteil bewirkt werden, weil das geschrumpfte Hirn ein Bild des Schreckens ist.

Welche Sätze in Erinnerung bleiben ist nicht vorhersehbar, weshalb Informationen behutsam weitergegeben werden müssen, und Angehörige und Betroffene müssen auf diese Sätze immer wieder von Neuem zurückkommen dürfen.

Ein Diagnosegespräch löst immer Emotionen aus. Was die Angehörigen besonders betroffen machen kann, ist das Verhalten der Patient:innen. Diese reagieren teils völlig unbeteiligt, was für die Angehörigen, die sich in einem emotionalen Ausnahmezustand befinden, verletzend sein kann. Es gibt jedoch auch das Gegenteil:

Die Ehefrau ist nach der Diagnoseübermittlung in Tränen aufgelöst, der Ehemann nimmt ihre Hand: »Das schaffen wir schon.«

Am Schluss des Gespräches stelle ich stets die Frage nach der Befindlichkeit. Nach einem konfliktbeladenen Familiengespräch erwarte ich eher aggressive Feedbacks, doch der Demenzerkrankte antwortet: »Jetzt weiß ich, dass meine Familie zu mir steht und nicht gegen mich ist.« Die Familie hatte mich zuvor gebeten, das Gespräch ohne den/die Patient:in zu führen, was ich stets ablehne.

Formen der Demenz

Der Begriff Demenz stammt vom Lateinischen »de mente« und bedeutet Abwesenheit des Geistes, des Gedächtnisses. Ein Wort, abwertend, fast schon stigmatisierend, und dennoch ist es nicht mehr aus dem allgemeinen Sprachgebrauch zu entfernen, auch wenn inzwischen die amerikanische Nomenklatur versucht, Demenz durch »neurocognitive disorder« (DSM-V [7]) zu ersetzen.

Bei der Alzheimerdemenz kommt es zu Ablagerungen im Hirn. Dabei handelt es sich zum einen um sogenannte senile Plaques, die aus Eiweißbruchstücken (beta-Amyloid Peptid) bestehen, zum anderen um faserförmige Ablagerungen, den sogenannten Neurofibrillenbündel, die aus abnormem, verklumptem Eiweiß (Tau-Protein mit falsch angehängten Phosphatgruppen) bestehen. Die Alzheimerdemenz beginnt fast immer mit Gedächtnisstörungen, schon bald treten weitere Störungen der Hirnleistung auf (Orientierungsstörung, Sprachstörung, Störung der Geschicklichkeit u.a.).

Die zweithäufigste Form ist die *vaskuläre Demenz* [7], die durch Durchblutungsstörung, insbesondere der kleinen, aber auch größerer Hirngefäße verursacht wird. Immer wieder auftretende Hirnschläge, die durch einen Verschluss größerer Gefäße verursacht werden, können ebenfalls zu einer Demenz führen. Wer kennt nicht den Begriff »Arterienverkalkung des Hirns«, der früher mit der Demenz gleichgesetzt wurde. Erst später wurde klar, dass nicht alle Zustände chronischer Verwirrtheit auf die Verkalkung der Gefäße zurückzuführen sind, sondern dass dafür in der Mehrzahl der Fälle die Alzheimerkrankheit verantwortlich ist. Doch

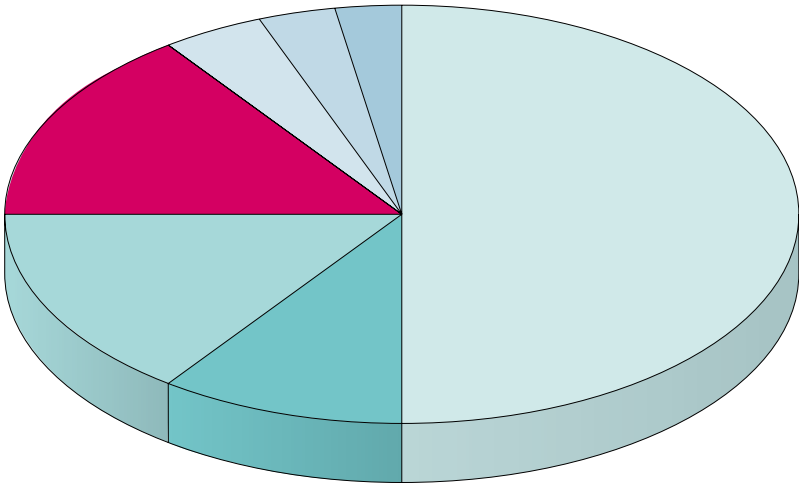
das Bild der Großeltern mit Arterienverkalkung ist tief im Denken unserer heutigen Gesellschaft verankert. Ein Ausdruck, der zu früheren Zeiten gebraucht wurde, ist das POS, das psychoorganische Syndrom; in Zusammenhang mit der Demenzerkrankung wird er nicht mehr verwendet.

Bei der vaskulären Demenz handelt es sich nicht um eine *neurodegenerative Erkrankung* [↗], sondern um eine Erkrankung der Gefäße, die durch dieselben Risikofaktoren beeinflusst wird wie andere Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Der größte Risikofaktor bezüglich Arteriosklerose der Hirngefäße ist ein schlecht eingestellter erhöhter Blutdruck, aber auch Fettstoffwechselstörungen, Übergewicht, Rauchen und mangelnde Bewegung können auslösende Faktoren sein. Inzwischen weiß man, dass *vaskuläre* [↗] Veränderungen gar nicht so selten zusätzlich zu den typischen krankhaften Schäden bei der Alzheimererkrankung hinzukommen können. Deswegen geht man davon aus, dass eine Prävention von Gefäßrisikofaktoren das Auftreten der Alzheimererkrankung positiv beeinflussen kann. Dennoch muss darauf hingewiesen werden, dass viele Alzheimererkrankte bis zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung sehr gesund gelebt haben.

Auch *okkulte* [↗] Blutungen kleinerer oder größerer Hirnareale können eine Demenz verursachen, wenn die Brüchigkeit der Gefäße erhöht ist, was im Rahmen einer sogenannten *cerebralen Amyloid-Angiopathie* [↗] der Fall ist, bei der die Eiweißablagerungen (Amyloid) sich nicht im Hirngewebe selber befinden, sondern in der Gefäßwand.

Wichtige weitere Demenzerkrankungen sind die *frontale Demenz* [↗] und die *Lewy-Body-Demenz* [↗]. Letztere manifestiert sich völlig anders als eine Alzheimerdemenz: Betroffene Patient:innen zeigen zuerst Probleme in der räumliche Orientierung, während das Gedächtnis noch lange erhalten bleibt. Sie können sich kaum mehr auf etwas konzentrieren, sodass das Autofahren schon in einem sehr frühen Stadium aufgegeben werden muss. Zudem entwickeln sie Symptome wie bei einer Parkinsonerkrankung, und oft treten Halluzinationen auf. Bei der Lewy-Body-Demenz kommt es zur Ablagerung von Eiweißen, den sogenannten Lewy-Körperchen, die sich vom Amyloid der Alzheimerpatient:innen unter-

Wichtigste Demenz-Ursachen



Ungefähre Verteilung der Demenz-Ursachen; je nach Literaturangabe fallen die Zahlen anders aus.

- 50% = Alzheimerdemenz
- 15% = Gemischt vaskulär, Alzheimer
- 10% = Vaskuläre Demenz
- 5% = Frontotemporallappendegeneration, frontale D.
- 5% = Lewy-Body-Demenz, Parkinson-Demenz
- 5% = Seltene Demenzformen (Normaldruckhydrocephalus, PSP, corticobasale Demenz u.a.)
- 10% = Sekundäre Demenz (z.B. Stoffwechselstörung; Depression; entzündliche, infektiöse Ursachen)

scheiden. Diese wurden erstmals vom deutschen Arzt Friedrich Lewy im Jahre 1912 beschrieben, weswegen sie seinen Namen tragen. Erst viele Jahrzehnte später (1990) hat man diesem Krankheitsbild mehr Beachtung geschenkt. Nach wie vor denkt man aber auch heute noch viel zu wenig an diese Krankheit, wenn es um die Diagnosestellung geht. Dabei ist diese Form die zweithäufigste Demenzerkrankung! Helga Rohra¹² leidet an dieser Krankheit und hat ebenfalls die schmerzliche Erfahrung machen müssen, dass sie zu lange keine Diagnose erhielt: Menschen mit Lewy-Body-Demenz zeigen ganz andere Symptome als Alzheimerpatient:innen, sie weisen meist Fehlwahrnehmungen und Halluzinationen auf, weswegen man sie oft als psychisch krank bezeichnet: »Ein paar

Tage später geschah etwas Merkwürdiges, ich begann, vor mir einen Film zu sehen. Es waren Bilder in Farbe, Szenen aus meiner Jugend, von denen ich gar nicht wusste, dass es sie gibt ... Natürlich bekam ich es mit der Angst zu tun: Werde ich vielleicht verrückt?«¹³

Die Schilderungen von Fehlwahrnehmungen sind äußerst anschaulich: Einige meiner Patient:innen haben für Familienmitglieder oder auch für Fremde jeden Tag den Tisch gedeckt, weil sie Menschen in der Wohnung wahrnahmen. Menschen mit Lewy-Body-Demenz leiden zudem früh im Krankheitsverlauf unter Orientierungsschwierigkeiten, sie sind in ihrer Aufmerksamkeit eingeschränkt und extremen Schwankungen ausgesetzt: Innerhalb weniger Stunden können sich ihre geistigen Fähigkeiten ändern, Schläfrigkeit wechselt mit starker Agitation oder Verwirrung. Gedächtnisstörungen kommen im Gegensatz zur Alzheimerkrankheit erst spät dazu; zudem treten bei der Lewy-Body-Demenz rasch Parkinson-Symptome wie Steifheit und Zittern auf. Die krankhaften Ablagerungen befinden sich sowohl in der Hirnrinde (v.a. in den hinteren Bereichen und in der Sehrinde) sowie in den tiefen Hirnstrukturen (in den sogenannten Basalganglien, die auch bei der Parkinsonerkrankung betroffen sind).

Die frontale Demenz [↗ S. 64ff., 105ff., 161ff.] ist vermutlich die herausforderndste Form, weil sich die Persönlichkeit der Patient:innen ganz stark verändert. Es gibt noch unzählige Demenzformen, die selten sind, alle zeigen typische Leitsymptome. So die *semantische Demenz* [↗], in der die Bedeutung der Sprache verloren geht, und die *primär progressive Aphasie* [↗], die zu einem Verlust der Sprachflüssigkeit führt.

Seltene Demenzformen

Beim *Hydrocephalus malresorptivus* [↗] kommt es nach Blutungen, Infektionen oder auch ohne ersichtlichen Grund zu einer Verklebung der den Liquor rückresorbierenden Membranen, sodass es ein Ungleichgewicht zwischen Liquorproduktion und Wiederaufnahme in die Zelle entsteht, was zu einer Vergrößerung der *Ventrikel* [↗] führt. Die Betroffenen zeigen in der Folge die typische

Trias einer Gangstörung, einer Inkontinenz und in der Folge auch kognitive Störungen. Eine ursächliche Therapie ist nicht möglich. Den Patient:innen kann aber mithilfe einer Shunteinlage geholfen werden: Bei diesem Eingriff wird ein flexibles Schlauchsystem von der Hirnkammer unter der Haut bis in die freie Bauchhöhle eingelegt. Zwischengeschaltet wird ein Ventil, womit die Durchflussmenge von außen gesteuert werden kann. Vor einem solchen Eingriff sollte aber sorgsam abgewogen werden, ob dieser sinnvoll ist, weil sich auch im Rahmen einer Alzheimerdemenz die Ventrikel durch die Schrumpfung des Hirngewebes vergrößern können.

Die *progressive supranukleäre Paralyse* [↗] (progressive supranuclear palsy, PSP oder Steele-Richardson-Olszewski-Syndrom nach den Erstbeschreibern) ist eine neurodegenerative Erkrankung des Gehirns, speziell der Basalganglien. Die Basalganglien spielen eine wichtige Rolle bei der Steuerung automatischer Bewegungen. Ihre Schädigung kann zu Problemen beim Bewegen und beim Halten des Gleichgewichtes, bei der Augensteuerung (Blickrichtung nach unten, aber auch nach oben), der Schlucksteuerung und der Sprechsteuerung führen. Betroffene sehen verschwommen, fühlen sich unsicher, es kommt zu unvorhersehbaren Stürzen (auch nach hinten) und zu einer ausgeprägten Gangunsicherheit. Die Sprache wird leiser und unverständlicher, das Schlucken zunehmend schwierig. Im Laufe der Erkrankung entwickeln sie auch kognitive Probleme, es kommt zu einer Demenzerkrankung. Die supranukleäre Paralyse weist Ähnlichkeit mit der Parkinsonerkrankung auf, sie zählt zum Krankheitsbild der atypischen Parkinson-Syndrome. Betroffene sprechen deutlich weniger auf die Antiparkinsonmedikamente an. Im Gegensatz zu Parkinsonerkrankten weisen Patient:innen mit PSP eine Schrumpfung im Bereich des Mittelhirns auf, diese kann im MRI nachgewiesen werden.

Bei der *corticobasalen Degeneration* [↗] handelt sich um eine Erkrankung, in der nicht das Amyloid, sondern krankhafte Ansammlungen des Tau-Proteins das Hirn angreifen (= Tauopathie). Betroffene haben einerseits Symptome wie Parkinsonerkrankte (atypisches Parkinsonsyndrom), andererseits auch weitere neurologische Symptome wie *Apraxie* [↗], Dystonien (= Verkrampfungen

und Fehlhaltungen der Muskulatur) und schwere Gleichgewichtsstörungen. Die Erkrankten haben größte Mühe, gezielt Bewegungen auszuführen, oft wird eine Extremität als nicht mehr die eigene wahrgenommen, man spricht dann von einem alien limb Syndrom (= Fremdes-Glied-Syndrom). Auf Aufforderung sind sie zwar fähig, die Extremität zu bewegen, oft hängt diese aber wie ein Fremdkörper herab. Die Krankheit führt obligat zu einer Demenz, sie wird in letzter Zeit vermehrt der Gruppe der *FTLD* [↗] zugeordnet.

Die Erfahrung zeigt, dass sich Familien mit Alzheimerdemenz gut informieren können, dass aber Betroffenen mit seltenen Formen wesentlich weniger Informationen zur Verfügung stehen. Obwohl es sich eingebürgert hat, dass sich Organisationen, die sich um Demenzerkrankte kümmern, überall Alzheimergesellschaft nennen, haben auch sie ausgezeichnetes Informationsmaterial für sämtliche Demenzformen erarbeitet.¹⁴

Die verschwundene Birke

Mein bald 60-jähriger Vater leidet an Demenz. Er ist geschieden, deshalb wohnt mein älterer Bruder bei ihm zu Hause in Buttikon, Schwyz, und kümmert sich um ihn. Ich bin 2010 aus dem Elternhaus ausgezogen und wohne in Zürich. Ich versuche, an Wochenenden so oft wie möglich etwas mit meinem Vater zu unternehmen, sei das ein Besuch oder ein gemeinsamer Ausflug. Mein Vater besucht mich auch oft in Zürich, die selbständige Zugfahrt klappt nach wie vor.

Vor etwa fünf Jahren begann sich mein Vater zu verändern. In seiner Sprache fielen nach und nach Wörter auf, die nicht in den Satz passten. »Sie wird erstaunlich sein«, sagte er etwa, wenn er »erstaunt« meinte. Irritierend, wie diese sprachlichen Brüche auch waren, besorgt haben sie uns zu Beginn noch nicht.

Das scheinen alle Geschichten der Demenzerkrankung gemein zu haben: Diese Krankheit ändert subtil und graduell das Verhalten eines Betroffenen. Menschen, die ihm nahe sind, entwickeln parallel zur fortschreitenden Krankheit eine wachsende Toleranz für deren erste Symptome. Erst auffällige, schockierende Ereignisse lösen den Gedanken aus, dass etwas nicht stimmen könnte. Solche Wendepunkte gibt es ebenfalls in jeder Geschichte von Angehörigen. Ich würde sagen, bei meinem Vater war dies der Fall, als er nicht mehr wusste, was eine Birke ist. Die Birke, die 20 Jahre lang in unserem Garten gestanden hatte und die er ein Jahr zuvor gefällt hat. »Was ist das?«, fragt er, als ich sie erwähne.

Mein Vater leidet an *semantischer Demenz* [7]. Das ist eine seltene Form, die den Frontotemporallappen befällt. In dieser Gegend befindet sich das Sprachzentrum und die Region, die das soziale

Verhalten steuert. Mein Vater verliert nach und nach seine Sprache. Zusammen mit der Sprache verschwindet auch das gesamte Wissen über die Welt, über die Geschichte, die Wissenschaften, die Politik und darüber, was es heißt, Teil einer Gesellschaft zu sein, die dank sozialen Codes funktioniert. Wenn mein Vater versucht, eine Wespe mit der Hand zu erschlagen, weiß er zwar noch, dass Insekten im Haus unerwünscht sind. Allerdings hat er vergessen, dass die Wespe ihn sticht, wenn er mit der bloßen Hand zuschlägt. Verscheucht er den Schmetterling im Garten mit derselben Entschlossenheit, dann weiß er nicht mehr, dass wir den Schmetterling – im Gegensatz zur Wespe – tolerieren.

Nach der Episode mit der Birke wurde ich aufmerksamer. Bald realisierten wir in der Familie, dass Eigennamen, etwa von Tieren oder Nahrungsmitteln, langsam aus dem Wortschatz meines Vaters verschwanden. Er konnte ohne Probleme über eine Handvoll Themen sprechen – seinen Job als Buchhalter, das letzte Formel-1-Rennen, das Wetter. Er erinnerte sich auch an seine Kindheit. Fragte ich ihn aber, ob er den Hund oder das Pferd auf der Wiese gesehen habe, sah ich an seinem Blick, dass er diese Begriffe nicht identifizieren konnte. Schockiert von diesen Beobachtungen, konsultierten wir seinen Hausarzt, der unseren Vater in das regionale Spital schickte, um Scans seines Gehirns machen zu lassen. Die Bilder zeigten nichts Auffälliges.

Mein Vater war etwa 54 Jahre alt, als sich sein Verhalten veränderte. In diesem jungen Alter rechnet niemand mit einer Demenz, Alzheimerkrankte, das sind 85-Jährige. Ich versuchte mir die sprachliche Verarmung meines Vaters anders zu erklären. Er war nie ein Mensch mit intensivem sozialen Austausch oder engen Freund:innen. Ihm fehlt einfach die Übung, die Routine des Sprechens, sagte ich mir. Wenn er häufiger mit den Nachbar:innen, Mitarbeiter:innen und Familienmitgliedern spricht, wird er die Wörter wieder verstehen, die er vergessen hat. Als ich ihm das erklärte, schüttelte er den Kopf. »Es ist etwas da oben«, sagte er und zeigte auf seinen Kopf. Dass er damit seine später – viel später – erhaltene Diagnose voraussah, ahnte ich nicht. Ich äußerte meine Skepsis an seiner Theorie, wusste aber gleichzeitig nicht, ob ich damit recht hatte.

Einige Zeit nach dem Spitalaufenthalt nahmen wir nochmals einen Anlauf für eine Diagnose. Dieses Mal konsultierte mein Vater eine Neurologin. Ich war erleichtert, denn ich vermutete immer stärker, dass ich falschlag mit meiner Erklärung. Mehrere Menschen aus unserem Umfeld, die meinen Vater nach längerer Zeit wieder erlebt hatten, waren schockiert über sein verändertes Verhalten. Eine Freundin sah in ihm einen nicht einmal 60-Jährigen, der sich wie ein 90-Jähriger verhielt. Die Neurologin erkannte keine körperlichen Ursachen des Sprachverlusts und verwies ihn mit einem Verdacht an eine weitere Adresse. Wir sahen, dass diese Adresse eine psychoanalytische Praxis war, was mich erstaunte. Nach dem Termin meines Vaters bekamen wir ein Gutachten, das endlich eine Diagnose formulierte, eine »leichte psychische Störung«.

Dass mein Vater uns im Restaurant mitteilte, dass er dasselbe bestelle wie wir, weil er die Speisekarte nicht mehr verstehe, war also die Folge einer psychosomatischen Erkrankung, die mit »leicht« beschrieben wurde. Wir waren skeptisch, aber wir hatten es ja schwarz auf weiß, in einem Brief mit einem glaubwürdigen und kompetenten Absender. Und doch beschlich uns ein unsicheres Gefühl bezüglich der Diagnose, denn sie nannte keine Ursachen und keinen Weg nach vorne. So kam es zu einer nächsten Station auf der Suche nach Sicherheit. Auch die Klinik für Psychiatrie, die mein Vater als Nächstes besuchen sollte, bestätigte die erhaltene Diagnose. Zwei Institutionen konnten nicht falschliegen. Mein Vater konnte die medizinischen Gutachten, die er bis dahin erhalten hatte, zwar noch laut vorlesen, aber den Inhalt verstand er längst nicht mehr.

Die Fehldiagnose machte es für uns noch härter zu beobachten, wie das ausgelöschte Wissen meines Vaters mit den sozialen Regeln der Gesellschaft kollidierte. Deshalb begannen wir, seine Interaktionen mit anderen Menschen zu moderieren, um peinliche Pausen und hilflose Blicke auf beiden Seiten zu verhindern. Wir wurden zu Dolmetschern an der Kasse, im Restaurant und wenn wir zufällig jemanden trafen, den wir von früher kannten. Solche Situationen zu entschärfen ist anstrengend, insbesondere, wenn die Verwirrung des Gegenübers nicht mit einem schnellen Hinweis auf eine Krankheit beseitigt werden kann. »Er hat eine

psychische Störung«, hilft nicht, wenn er vergisst, die Flugzeug-Toilette zu schließen und jemand hereinkommt. »Er hat eine psychische Störung«, ruft auch kein Verständnis bei der Kassiererin hervor, wenn mein Vater versucht, den 56 Franken teuren Einkauf mit einer Zwanzigernote zu bezahlen.

Im Frühjahr 2013 brachte er einen Brief nach Hause und gab ihn uns mit ernster Miene. Darin stand, dass sich Fehler am Arbeitsplatz gehäuft hatten, dass er immer häufiger zerstreut wirkte. Und dass sein Chef, nachdem er 28 Jahre als Buchhalter in derselben Firma gearbeitet hatte, ihm kündigen müsse. Wir – seine Familie – hatten still damit gerechnet, dass es passieren würde. Doch ohne medizinische Erklärung seines veränderten Verhaltens war die Kündigung ein tragischer Bruch mit der Normalität, die wir bis dahin versucht hatten, so gut wie möglich aufrechtzuerhalten. Wir hatten auch Verständnis für den Chef. Nach fast drei Jahrzehnten Zusammenarbeit und Freundschaft sah er einen Mann, der ohne Anlass verwirrt und still wurde. Niemand konnte es sich erklären: Mein Vater, der 28 Jahre lang um Punkt 7 im Büro war und um 17.23 Uhr wieder zu Hause (sein Nachhauseweg dauerte 23 Minuten mit dem Auto), verlor plötzlich seinen Tagesablauf, acht Jahre vor dem Pensionsalter.

Eine Kündigung ohne eine medizinische Erklärung für die Arbeitsunfähigkeit war nicht nur eine emotionale Belastung, sondern drohte auch große finanzielle Schwierigkeiten auszulösen. Nach einem erneuten Gespräch mit dem Hausarzt empfahl er uns die Memory Clinic des Stadtspitals Zürich Standort Waid, die sich auf Demenzkrankheiten spezialisiert hat. Die Tests, die unser Vater in der Klinik durchführte, förderten krasse Schwächen zutage. Während der Umgang mit Zahlen und die Motorik noch fast tadellos waren, stellte sich das Sprachverständnis als enorm verkümmert heraus. Wenig später erhielten wir die Diagnose, die uns erschütterte und erleichterte: semantische Demenz.

Jetzt hatten wir eine Diagnose, ein Modell, das die Verkümmern der kognitiven Fähigkeiten meines Vaters erklärte, den weiteren Verlauf der Krankheit prognostizieren konnte und ein Minimum an Orientierung im Chaos schaffte. Die Diagnose ermöglichte uns, die Krankentaggeld-Versicherung noch während der Kündigungsfrist zu aktivieren (was meinem Vater zwei Jahre

lang finanzielle Sicherheit verschaffte und die Zeit bis zum Bezug der IV [?] überbrückte). Das Wissen über die Krankheit hatte weitere konkrete Folgen: Er musste den Führerschein abgeben. Dieser Verlust der Mobilität kam dem Entzug seiner Freiheit gleich, etwas, das ihn – neben der plötzlichen Kündigung – bis heute am stärksten belastet und wovon er sich wohl nie erholen wird.

Das Leben als Angehöriger eines/r Demenzpatient:in findet immer im Jetzt statt. Erinnerungen an meinen Vater, wie er früher war, verlöschen allmählich. Die Zukunft wird zu einer Unbekannten, die man nicht antizipieren kann (sofern man das überhaupt will). Die Traurigkeit über die Krankheit weicht im Alltag einem Pragmatismus, der es erlaubt, den schönen Momenten mehr Gewicht zu geben. Fünf Jahre, nachdem mein Vater das Wort »Birke« vergessen hat, ist er immer noch fröhlich, vielleicht sogar fröhlicher als vorher. Demenz ist eine Furcht einflößende Krankheit – die sich auflösende Hirnmasse ist deutlich auf den Scans als weiße Fläche zwischen Schädeldecke und Gehirn zu beobachten. TV zu schauen oder einem Gespräch zuzuhören muss für meinen Vater nichts anderes sein als ein Lärm aus 1000 nicht identifizierbaren Geräuschen. Die Fähigkeit, Ideen zu formulieren, Witze zu machen, Fragen zu stellen, Ratschläge zu geben, verschwindet auf schmerzlich langsame Weise. Diese Regression meines Vaters in einen hilflosen und geistig stumpfen Zustand mitzuerleben macht mich unendlich traurig. Doch dass mein Vater trotz seiner enormen Bürde viel lachen kann und eine kindliche Freude hat, wenn ich ihn besuche oder ein Foto von ihm mache, macht mich glücklich. Sollte er im Verlauf der Krankheit diese Aufgestelltheit oder seinen Mut verlieren, wäre das ein harter Schlag. Man sagt, Demenz sei schwieriger für die Angehörigen als für den Betroffenen selbst. Ich hoffe für meinen Vater, dass dies stimmt.

Mein Vater ist Anfang 2019 ins Pflegeheim Sonnweid eingezogen, wo er sich schnell eingelebt hat und liebevoll umsorgt wurde, er hat sich dort wohl gefühlt. Mein Bruder und ich haben ihn oft besucht, und er hat sich immer gefreut, uns zu sehen (stets begleitet von einem lauten Jauchzer). Auch seine Geschwister und Eltern haben ihn regelmäßig besucht. Er ist am 28. Mai 2020 an einer Lungenembolie gestorben.