

ANNETTE BRUHNS · BEATE LAKOTTA
DIETMAR PIEPER (HG.)

Demenz



GOLDMANN
Lesen erleben

Buch

Immer mehr Menschen leiden in unserer alternden Gesellschaft an Demenz, der unaufhaltsamen Reise ins Vergessen. Doch Erkrankungen wie Alzheimer sind nach wie vor tabubesezt. Das will das vorliegende Buch ändern: Betroffene schildern, wie es ihnen mit dem allmählichen Verlust der vertrauten Welt ergeht, und Angehörige, wie schwierig und aufreibend das Leben mit Demenzkranken ist. Die Autoren berichten über die jüngsten wissenschaftlichen Erkenntnisse, erläutern Regeln für den Umgang mit Demenzkranken und beschreiben fantasievolle Ideen aus dem Pflegealltag, um das Leben für die Betroffenen erträglicher zu gestalten. Dabei ist das Buch nicht nur düster: Warum beispielsweise wird in vielen Demenzzentren stundenlang gesungen? Wieso sind manche Kranke erstaunlich gut aufgelegt? Wie geht man am besten mit den sexuellen Bedürfnissen Dementer um? Und was kann man tun gegen den Verfall des eigenen Hirns? Ein wichtiges Buch, das von Trauer, Scham und Angst, aber auch von Optimismus und erfreulichen Überraschungen erzählt und überdies viele nützliche Informationen und Tipps bietet.

Herausgeber

ANNETTE BRUHNS, geboren 1966, ist seit 1995 SPIEGEL-Redakteurin. Derzeit betreut und erarbeitet sie Sonderhefte zu Wissens- und Geschichtsthemen.

BEATE LAKOTTA, geboren 1965, war bis 2011 Redakteurin im Wissenschaftsressort des SPIEGEL. Heute ist sie dort Gerichtsreporterin.

DIETMAR PIEPER, geboren 1963, arbeitet seit 1989 beim SPIEGEL, als Ressortleiter Sonderthemen verantwortet er die Hefreihen SPIEGEL GESCHICHTE und SPIEGEL WISSEN.

Annette Bruhns · Beate Lakotta
Dietmar Pieper (Hg.)

DEMENZ

Was wir darüber wissen.
Wie wir damit leben

Philip Bethge, Jörg Böckem, Andrea Brandt,
Boris Breyer, Katrin Elger, Jonathan Franzen,
Annette Großbongardt, Veronika Hackenbroch,
Barbara Hardinghaus, Charlotte Klein, Julia Koch,
Christian Lauenstein, Martin U. Müller, Elke Schmitter,
Bruno Schrep, Christian Schwägerl, Samiha Shafy,
Barbara Supp, Thilo Thielke, Katja Thimm

GOLDMANN

Den Essay von Jonathan Franzen, »Das Gehirn meines Vaters«,
entnehmen wir mit freundlicher Genehmigung des Rowohlt
Verlags dem Band »Anleitung zum Alleinsein«.
Deutsche Übersetzung von Eike Schönfeld.
©2002, 2007 Rowohlt Verlag GmbH, Reinbek bei Hamburg.



Verlagsgruppe Random House FSC® N001967
Das FSC®-zertifizierte Papier *München Super* für dieses Buch
liefert Arctic Paper Mochenwangen GmbH

1. Auflage

Vollständige Taschenbuchausgabe Mai 2013
Wilhelm Goldmann Verlag, München,
in der Verlagsgruppe Random House GmbH
Copyright © der Originalausgabe 2010
by Deutsche Verlags-Anstalt, München,
in der Verlagsgruppe Random House GmbH,
und SPIEGEL-Verlag, Hamburg
Typografie und Satz: DVA/ Brigitte Müller
Umschlaggestaltung: UNO Werbeagentur, München
in Anlehnung an die Umschlaggestaltung
der Originalausgabe (www.buero-jorge-schmidt.de)
KF · Herstellung: Str.
Druck und Bindung: CPI – Clausen & Bosse, Leck
Printed in Germany
ISBN: 978-3-442-15757-0

www.goldmann-verlag.de

Inhalt

- 11 Vorwort

TEIL I

EINLEITUNG

Volkskrankheit Alzheimer

Reise in den Sonnenuntergang

- 17 Demenz ist das Leiden der alternden Gesellschaft. Die Medizin bietet bisher wenig Hoffnung auf Heilung. Es geht darum, mit dem Vergessen leben zu lernen – in den Gemeinden und Vereinen, unter Freunden und Verwandten.
Von Beate Lakotta

Sieben Warnzeichen

- 18 Wie erkenne ich Demenz?

Stadien des Verfalls

- 22 Jede betroffene Person erlebt Demenz auf ihre eigene Weise. Der geistige Abbau kann rapide oder schleichend vorangehen. Doch alle brauchen früher oder später Hilfe in sämtlichen Dingen des täglichen Lebens.

Was macht dement?

- 28 Demenz hat viele Ursachen. Die wenigsten sind heilbar. Einige Formen können im Verlauf stagnieren.

TEIL II**DIE PATIENTEN****Leben mit Demenz****»Weil ich Unsinn rede«**

- 35 Gedächtnisambulanzen sind spezialisiert auf die Diagnose von Demenzen. Oft sind Patienten und deren Familien erleichtert über medizinische Gewissheit.
Von Barbara Supp

»Es gibt viele besorgte Gesunde«

- 46 Gespräch mit dem Frankfurter Gerontopsychiater Johannes Pantel über den Unterschied zwischen Schusseligkeit und krankhaftem Vergessen
Von Martin U. Müller

»Ich bin ja noch ich«

- 49 Gespräch mit drei Betroffenen über das Outing als Demenzkranke und über ihren Umgang mit dem Verlust der Selbstständigkeit
Von Beate Lakotta

Ein Wunder, vielleicht

- 66 Alzheimer mit vierzig – Porträt eines früh erkrankten Vaters von vier Kindern
Von Barbara Hardinghaus

Was man nicht wissen kann

- 70 Freitod wegen Demenz? Der Fall Walter Jens zeigt die Grenzen der Selbstbestimmung.
Von Elke Schmitter

Leben am Schlauch

- 75 An der künstlichen Ernährung entzündet sich oft Streit.
Von Beate Lakotta

Verträge, die nicht gelten

- 78 Rechtlicher Rat rund um die Demenz
Von Christian Lauenstein

Das Gehirn meines Vaters

- 83 In einem sehr persönlichen Essay berichtet
der US-Schriftsteller *Jonathan Franzen*, Autor
der »Korrekturen«, vom Los seiner Eltern.

TEIL III**DIE ANGEHÖRIGEN****Helden des Alltags****Daheim im Gestern**

- 113 Leben mit der Krankheit: zu Hause,
in der Wohngruppe und im Heim
Von Annette Großbongardt

Respekt für die Gäste

- 122 Im Norden Thailands betreibt ein Schweizer
ein Heim für Demenzkranke.
Von Thilo Thielke

»Demenz ist wie Sippenhaft«

- 125 Gespräch mit dem Wittener Pflegewissenschaftler
Detlef Rüsing über die Nöte in den Familien
Von Julia Koch

Geduld, Geduld, Geduld

- 131 Wie man mit verwirrten Menschen kommuniziert
Von Charlotte Klein

»Wir sind keine Erbsenzähler«

- 134 Die Gutachter des Medizinischen Diensts legen die Pflegebedürftigkeit fest.

Von Bruno Schrep

Wie viel der Staat zahlt

- 140 Welche Zuschüsse es zur Pflege gibt

Von Boris Breyer

»Rolf, ich und Alzheimer«

- 144 Wenn der Partner das Gedächtnis verliert – die Geschichte zweier Paare

Von Katja Thimm

TEIL IV**DIE PROFIS****Ärzte, Pfleger, Forscher****Der neuronale Untergang**

- 161 Wo die Forschung steht

Von Christian Schwägerl

Risiko im Blut

- 170 Bio-Spuren des Vergessens

Von Christian Schwägerl

Die Zürcher Hoffnung

- 173 Zwei Ärzte geben den Traum von der Impfung nicht auf.

Von Veronika Hackenbroch

Suche nach der Superpille

- 178 Heutige Medikamente helfen nur wenig

Von Veronika Hackenbroch

Endstation Wellness

- 181 Modell-Heim »Sonnweid«
Von Annette Bruhns

Schlüssel zum Hirn

- 191 Die Bedeutung der Musik
Von Philip Bethge

Die Pionierin

- 194 Sex-Dienste im Pflegeheim
Von Jörg Böckem

»Du stinkst ja schon wieder«

- 199 Gespräch mit dem Bonner Psychiater
Rolf Dieter Hirsch über Gewalt gegen Demenzkranke
Von Andrea Brandt

Wohin mit Frau Kühn?

- 207 Eine Spezialstation für Verwirrte im Krankenhaus
Von Beate Lakotta

TEIL V**DIE GESELLSCHAFT****Aufgabe für alle****Seniorenspielplatz an der Sonne**

- 219 Die Bewohner von Sun City helfen sich gegenseitig
Von Samiha Shafy

»Ein Leben wie im Fegfeuer«

- 228 Gespräch mit dem an Alzheimer erkrankten Psycho-
logieprofessor Richard Taylor
Von Beate Lakotta

»Es kann uns alle treffen«

- 246 Gespräch mit Annette Widmann-Mauz (CDU)
und Heike von Lützu-Hohlbein (Deutsche
Alzheimer Gesellschaft) über Versorgungsmängel
Von Annette Bruhns und Katrin Elger

Wir sind Nachbarn

- 255 Die Akzeptanz-Revolution in Köpfen und Kommunen
Von Annette Bruhns

Unter Silvias Fittichen

- 260 In Schweden ist die Betreuung engmaschig.
Von Boris Breyer

ANHANG

- 269 Testen Sie Ihr Alzheimer-Risiko
276 Senken Sie Ihr Alzheimer-Risiko
281 Hightech für die Pflege
284 Wichtige Adressen (Serviceteil)
287 Buchhinweise
290 Autorenverzeichnis
292 Dank
293 Register

BILDТАFELTEIL

Prominente Erkrankte
Der neuronale Untergang

Vorwort

Es sind große und furchteinflößende Zahlen, die das Thema Demenz beleuchten wie der Blitz den Gewitterhimmel. Fünf Millionen Menschen in Deutschland haben ein Familienmitglied, das an Alzheimer erkrankt ist. 720 000 der 1,3 Millionen Patienten leben zu Hause. Die Sorge für die Kranken und ihre Angehörigen wird unsere alternde Gesellschaft in den nächsten Jahren und Jahrzehnten noch intensiver beschäftigen als heute.

Aber mehr noch als auf die Zahlen haben wir als Herausgeber dieses Buchs auf die Menschen geschaut, die mit Demenz leben. Es war uns, das sei hier nicht verschwiegen, zu Anfang etwas bang: Würde in den Beiträgen und Interviews eine traurige Begebenheit auf die andere folgen? Oder würden wir doch auch Geschichten hören, die Mut machen und hoffnungsvoll stimmen? Es kam, und dies lässt sich in dem vorliegenden Band nachlesen, besser als befürchtet. Bei der Arbeit stießen wir auf immer neue Facetten unseres Themas, packend, überraschend – und gar nicht nur düster: Warum beispielsweise wird in vielen Demenz-Einrichtungen stundenlang gesungen? Warum sind manche Kranke erstaunlich gut aufgelegt? Und was kann man tun gegen den Verfall im eigenen Hirn?

Bei unseren Begegnungen mit Kranken und denen, die sich um sie kümmern, fanden wir Geschichten von Trauer, Scham und Angst, aber auch von Liebe und Optimismus in den Zeiten von Alzheimer. Betroffene und Angehörige, so viel ist sicher, werden emotional durchgeschüttelt wie vielleicht noch nie in ihrem Leben. Eine Demenz ist alles, aber nicht banal.

Es kann helfen, sich beizeiten mit der Krankheit zu beschäftigen. Man kann versuchen, sich mit den extremen Gefühlen vertraut zu machen, denen Erkrankte und ihre Familien ausgesetzt sind. Man kann ausloten, wie sich einer Demenz möglicherweise

vorbeugen lässt oder was ihren Verlauf verlangsamt. Man kann sich einen Überblick über die juristischen Fragen verschaffen, die mit dem allmählichen Verlust der Persönlichkeit verbunden sind – von der Bankvollmacht bis zum Testament.

Jeden dieser Aspekte – und viele andere mehr – behandelt dieses Buch. Ausführlich kommen Betroffene und Angehörige zu Wort; so erzählt ein Mann, der bereits mit Ende Fünfzig an Alzheimer erkrankt ist: »Bei dieser Krankheit muss man vor nichts mehr Angst haben. Es kann einem ja nichts Schlimmeres mehr passieren. Sachen, vor denen ich früher Angst hatte, die mache ich jetzt ganz locker. Ich kann Reden halten oder auf der Bühne stehen und Theater spielen.« In mehreren Beiträgen äußern sich auch führende Experten aus verschiedenen Fachrichtungen – aus der Gerontopsychiatrie, der Pflegewissenschaft oder der Hirnforschung. Die möglichen Ursachen von Alzheimer werden ebenso ausführlich beschrieben wie die höchst aufwendige und mühevollste Suche nach wirksamen Medikamenten. Weil es Heilung jetzt und in näherer Zukunft nicht gibt, ist es umso wichtiger, in Nachbarschaften und Kommunen das Zusammenleben so zu gestalten, dass Betroffene sich geborgen fühlen können.

Allerdings ist auch die beste Lektüre kein Ersatz für kompetente Beratung. Das gilt in besonderer Weise für die in diesem Buch abgedruckten Tests, die Ärzte als Hilfsmittel für die Diagnose verwenden: Gerade beim Hausgebrauch liefern die Ergebnisse nur Indizien, aber keine Beweise. Wer sich ernstlich sorgt, ob bei ihm selbst oder bei einem Angehörigen Anzeichen einer Demenz vorliegen, muss sich an einen erfahrenen Arzt wenden oder gleich eine der Gedächtnisambulanzen aufsuchen, die es an vielen deutschen Kliniken gibt. Was Patienten in einer Gedächtnisambulanz erwartet, auch das wird in einem der Beiträge auf den folgenden Seiten beschrieben.

Wir hoffen, dass Ihnen dieses Buch nützliche Informationen zu vielen Fragen rund um das Thema Demenz liefert; wir haben sie mit großer Sorgfalt zusammengetragen. Und wir hoffen auch,

dass in den Beiträgen noch etwas anderes deutlich wird: Wer Betroffene pflegt oder Pflege benötigt, ist nicht allein, sondern gehört zu einer stetig wachsenden Gruppe von Menschen, deren Sorgen alle etwas angehen.

Hamburg, im Juni 2010

Annette Bruhns, Beate Lakotta, Dietmar Pieper

TEIL I
EINLEITUNG
Volkskrankheit Alzheimer

Reise in den Sonnenuntergang

Demenz ist die Volkskrankheit der alternden Gesellschaft.
Die Medizin bietet wenig Hoffnung. Es geht darum,
mit dem Vergessen leben zu lernen.

Von Beate Lakotta

»Im Moment fühle ich mich gut«, schrieb der alte Mann, und seine Hand zitterte nicht. »Ich beabsichtige, die Jahre, die mir Gott auf dieser Erde noch schenkt, mit den Dingen zu verbringen, die ich schon immer getan habe. Ich werde weiterhin mit meiner geliebten Nancy und meiner Familie zusammenleben, viel Zeit in der freien Natur verbringen und den Kontakt zu meinen Freunden aufrechterhalten.«

Der Ton war aufrichtig und einfach, wie eine Mitteilung an einen vertrauten Kreis. Doch der handgeschriebene Brief, der im November 1994 aus den Faxgeräten der US-Nachrichtenagenturen glitt, richtete sich an die Nation, und er berührte die Welt. Er begann so:

»Liebe Landsleute, vor kurzem habe ich erfahren, dass ich einer der Millionen Amerikaner bin, die an Alzheimer erkrankt sind. Nancy und ich mussten uns entscheiden, ob wir das als private Angelegenheit betrachten oder ob wir diese Nachricht öffentlich machen sollten. Wir fühlen, es ist wichtig, sie mit Ihnen zu teilen.«

Er hoffe, damit mehr Verständnis für die Kranken und ihre Angehörigen zu wecken, schrieb der ehemalige Präsident des Landes. Er wusste, was auf ihn zukommen würde: Seine Mutter war an Alzheimer gestorben.

Nur einmal hatte Ronald Reagan in diesem Text herumgestrichen, als es um seinen Tod ging, kurz vor der berühmten Stelle: »Ich beginne nun die Reise, die mich zum Sonnenuntergang meines Lebens führt.«

SIEBEN WARNZEICHEN

Wie erkenne ich Demenz?

Wenn Sie eine oder mehrere der folgenden Verhaltensänderungen an sich selbst oder einem Menschen in ihrer nahen Umgebung beobachten, dann sollten Sie ärztlichen Rat suchen.* Warten Sie damit nicht lange ab. Denn manche demenzähnlichen Symptome können beispielsweise auch von Vitaminmangel oder Depressionen herrühren. Dann kann man sie behandeln.

- 1) Eine Person wiederholt immer wieder die gleiche Frage.
- 2) Sie wiederholt immer wieder die gleiche kurze Geschichte.
- 3) Sie weiß nicht mehr, wie bestimmte alltägliche Verrichtungen wie Kochen, Kartenspiel, Handhabung der TV-Fernbedienung funktionieren.
- 4) Sie hat den sicheren Umgang mit Geld, Überweisungen, Rechnungen und Ähnlichem verloren.
- 5) Sie findet viele Gegenstände nicht mehr oder legt sie an ungewöhnliche Plätze (unabsichtliches Verstecken) und verdächtigt andere Personen, den vermissten Gegenstand weggenommen zu haben.
- 6) Sie vernachlässigt anhaltend ihr Äußeres, bestreitet dies aber.
- 7) Sie beantwortet Fragen, indem sie die ihr gestellte Frage wiederholt.

* Nach dem US-amerikanischen National Institute on Aging.

Es war das erste Mal, dass sich ein derartig prominenter Mensch öffentlich zu dieser demütigenden Krankheit bekannte. Selbst bei seinen Feinden verfehlte der Brief seine Wirkung nicht. Er rückte das Tabu-Thema Alzheimer ins Bewusstsein der Welt: Wenn sogar der einst mächtigste Mann der Erde diese Krankheit bekam, dann konnte es jeden treffen. Weder Intellekt noch Geld noch die besten Ärzte vermögen davor zu schützen. Höchste Zeit also, sich damit genauer zu beschäftigen.

Nach Reagans Outing stellte der amerikanische Staat deutlich mehr Geld zur Erforschung des Leidens bereit. Auch in anderen Ländern überstiegen die Demenz-Forschungsetats bald die der Aids-Forschung. Die Diagnose Alzheimer, die noch in den siebziger Jahren von vielen Experten als Modekrankheit abgetan wurde und als Versuch, das normale Altern zu pathologisieren, erreichte denselben sozialen und medizinischen Stellenwert wie Gefäßkrankheiten und Krebs. Selbsthilfe-Organisationen meldeten sich zu Wort.

Das Stigma jedoch, das mit dem Hirnverfall verbunden ist, wiegt noch immer schwer. Über Reagans geistige Gesundheit hatte es seit Jahren Spekulationen gegeben; das gefürchtete »A«-Wort war nie gefallen.

»A« wie Alzheimer. »A« wie Angst.

Angst vor dem Verlust von Kompetenzen und dem gewohnten Lebensstil. Angst vor dem Verlust von Körperkontrolle, Autonomie, Selbstachtung und Würde. Vor dem Verlust von Beziehungen und vor dem Verlust der eigenen Identität.

»Demenz ist ein Stempel«, so sagt es eine Patientin in München, die bis vor kurzem Dolmetscherin war. Ein Stempel, auf dem BLÖD steht. FÄLLT ZUR LAST. KANN NICHTS MEHR. »Dabei können wir noch ganz viel« (siehe Seite 49).

Es glaubt nur keiner. Der texanische Psychologieprofessor Richard Taylor hat ein erhellendes Buch über sein Leben mit Alzheimer geschrieben.

Als seine Diagnose bekannt wurde, verlor er von einem Tag auf den anderen seinen Job, obwohl ihn seine Studenten gerade

noch zum besten Lehrer gewählt hatten. Sein Telefon blieb stumm. Keine Verabredungen mehr, keine Einladungen.

»Die Kluft zwischen mir und den anderen wird jeden Tag größer. Ich verstehe sie immer weniger und sie mich. Die anderen wissen nicht, was sie sagen sollen. Vielleicht haben sie auch Angst, dass ich auf einem Empfang meine Hose herunterlasse und auf den Boden pinkle.«

Eines Tages, das weiß Taylor, könnte etwas in der Art passieren. Aber noch ist es nicht so weit.

Ein Verständnisproblem: Erstaunlich viele Patienten empfinden zu Beginn der Krankheit ihre Lebensqualität als gut. Manche bleiben gelassene, zufriedene Kranke bis zum Schluss. Doch bei Gesunden weckt das Wort »Demenz« sofort die Vorstellung vom verstörenden Spätstadium: Von Menschen, die mit der Person, die sie mal waren, nur noch wenig Ähnlichkeit haben. Die teilnahmslos im Rollstuhl vor sich hin siechen, ohne Kontrolle über ihre Lebensäußerungen und Körperfunktionen. Dabei kann es bis dahin Jahre dauern. Jahre voller Scham und Liebe, Schmerz und Freude. Denn die Gefühle bleiben, auch die guten.

Demenz ist ein Kidnapper. Sie raubt den Kranken ihr Ich. Aber anders als Aids oder Krebs schnappt sie sich nicht nur einen einzelnen Menschen, sondern macht auch seine Nächsten zu Geiseln. Sie presst ihnen Lebenszeit ab, sie treibt Gesunde in den seelischen, körperlichen und finanziellen Ruin.

Vom Moment der Diagnose besteht auch das Leben der Angehörigen aus einer langen Kette von Verlusten und Abschieden: »Als das Herz meines Vaters aufhörte zu schlagen, hatte ich schon viele Jahre um ihn getrauert«, beschreibt der amerikanische Schriftsteller Jonathan Franzen diesen Prozess in dem Essay: »Das Gehirn meines Vaters« (siehe Seite 83). Dazu kommen Schuldgefühle und die Angst, dass sich die eigene Liebe verwandelt in Pflichterfüllung: »Das Schlimmste war, da war bei mir gar kein Gefühl mehr«, sagt die Frau eines Alzheimer-Kranken. »Nur körperlicher Ekel« (siehe Seite 144).

Manche Angehörige sind so überlastet und hilflos, dass sie Gewalt anwenden: Festbinden, Einsperren, Anschreien, Zuschlagen. Etliche werden selbst depressiv, bekommen somatische Beschwerden oder nehmen allzu reichlich Medikamente. Sie fühlen sich im Stich gelassen und isoliert.

Dabei sind sie viele. So viele, dass die Demenz längst zur Symbolkrankheit der alternden Gesellschaft aufgestiegen ist. Erstmals in der Geschichte wird eine Sandwich-Generation aufgerieben zwischen Kindererziehung und Pflege der Alten. Fünf Millionen Menschen in Deutschland haben ein Alzheimer-krankes Familienmitglied. 720 000 der 1,3 Millionen Patienten leben zu Hause.

Die Alzheimer-Krankheit ist nicht die einzige Ursache von Demenz, aber mit mehr als 60 Prozent trägt sie dazu bei, dass Verwirrtheit unter Älteren ein weitverbreiteter Zustand bleiben wird. So sagt es der World Alzheimer Report voraus. Etwa 4,7 Prozent aller über 60-Jährigen – weltweit etwa 36 Millionen – sind derzeit betroffen. Zwischen 80 und 89 Jahren liegt das Risiko bei knapp 20 Prozent. Ab 90 trifft es jeden Dritten.

Und behalten die Demografen recht, wird es 2050 mehr als dreimal so viele Alzheimer-Kranke geben, weltweit um die 115 Millionen.

Die Karriere dieser Menschheitsplage beginnt in Frankfurt, in der »Anstalt für Irre und Epileptiker«. Dort führt der Nervenarzt Alois Alzheimer am 26. November 1901 mit der Eisenbahnkanzlistenfrau Auguste Deter, 51, einen Dialog, der zum berühmtesten der Medizingeschichte werden sollte:

»Wie heißen Sie?«

»Auguste.«

»Familiename?«

»Auguste.«

»Wie heißt Ihr Mann?«

»Ich glaube Auguste.«

STADIEN DES VERFALLS

Jede betroffene Person erlebt die Demenz auf ihre eigene Weise. Der geistige Abbau kann rapide oder schleichend vorangehen. Doch alle brauchen früher oder später Hilfe in sämtlichen Dingen des täglichen Lebens.

Vor der Diagnose. Die ersten Probleme mit dem Kurzzeitgedächtnis stellen sich im Schnitt acht Jahre vor der Diagnose ein. Manche zukünftige Patienten bemerken selbst, dass sie Sprache weniger gut verstehen und Schwierigkeiten haben, ihre Ziele zu verfolgen. Viele wirken depressiv und teilnahmslos.

Vom Zeitpunkt der Diagnose an beträgt die Lebenserwartung im Schnitt noch acht bis zehn Jahre. Die individuellen Verläufe können sehr unterschiedlich sein: Manche Patienten erreichen das Endstadium bereits nach vier bis fünf Jahren, andere leben noch über zwanzig Jahre. Auch die Zeit, die bis zum völligen Verlust der geistigen und sozialen Fähigkeiten bleibt, ist unterschiedlich lang.

Frühes und mittleres Stadium. Die Betroffenen merken, dass sie schnell vergesslicher werden. Sie vertuschen ihren Zustand oder müssen andere immer öfter um Hilfe bitten. Viele schreiben sich Merklisten. Neues zu lernen ist kaum möglich. Aber die Erkrankten können sich noch mitteilen, auch wenn ihr Sprachfluss stockt und der Wortschatz immer kleiner wird. Routine-Tätigkeiten und emotionales Erleben sind anfangs unbeeinträchtigt.

Noch an der Schwelle zum Mittelstadium kommen manche Patienten selbständig durch ihren Alltag. Nur bei komplexen Tätigkeiten wie Geldgeschäften oder dem Kochen eines Menüs brauchen sie Unterstützung. Sie erinnern sich an lang zurückliegende Ereignisse, aber nicht an das, was sie eben im Fernsehen gesehen haben. Die Feinmotorik wird unsicher. Wortfindungsstörungen und Desorientiertheit nehmen zu.

Fortgeschrittene Demenz. Die Patienten verlernen Fertigkeiten wie Schuhe zu binden oder Kartoffeln zu schälen. Sie erkennen ihre Kinder und Freunde nicht mehr wieder und vergessen, wozu Alltagsgegenstände gut sind. Manche neigen zu Wut- und Gewaltausbrüchen, andere werden fügsam und hilflos. Gefühle wie Schuld oder Peinlichkeit verschwinden, die Fähigkeit zur Selbstreflexion wird immer geringer. Die Betroffenen brauchen Unterstützung bei der Körperpflege oder dem Essen.

Im Endstadium bauen Bewusstsein und auch Muskulatur kontinuierlich ab. Der Mensch wird inkontinent und bettlägerig. Das Sprechen und Schlucken fällt ihm immer schwerer, das Bedürfnis nach Essen und Trinken schwindet. Sterben die geschwächten Patienten nicht zuvor an einer Infektion oder einem Herzinfarkt, dann schreitet die Krankheit bis zum Tode durch völlige Entkräftung und Auszehrung voran.

Alzheimer hält die Worte in steiler Kurrentschrift auf dem Aufnahmebogen fest, und auch was der Mann der Patientin berichtet: Sie sei grundlos eifersüchtig geworden, habe immer öfter das Essen grob verdorben und schließlich im Hausflur randaliert. Die Patientin, die mit wirrem Haar und gramzerfurchtem Gesicht vor ihm sitzt, weckt Alzheimers wissenschaftliches Interesse. Sie zeigt alle Anzeichen von seniler Demenz, Altersschwachsinn. Aber dafür ist sie zu jung.

Es ist die frühe Blütezeit der Psychoanalyse. Alzheimers Ansicht, dass Wahn und Verwirrung biologische Erkrankungen des Hirns seien, ist mit den damaligen Mitteln der Forschung schwer zu belegen.

Alzheimer sammelt Hinweise: »Schreiben Sie: ›Frau Auguste Deter.« Sie schreibt »Frau«, den Rest hat sie vergessen. Ihren Namen soll sie schreiben: »Auguse« bringt sie zu Papier, die Schrift fällt steil nach unten ab.

Er lässt sie rechnen: »Wenn Sie sechs Eier kaufen, das Stück zu sieben Pfennig, was macht das?« – »Pochieren.«

Auguste zeigt sich ratlos und ängstlich. Ein halbes Jahr später notiert Alzheimer, sie schreie nun stundenlang und esse nicht mehr regelmäßig. Die letzte Unterhaltung mit seiner Patientin im Juni 1902: »Guten Tag Frau Deter.« – »Ach, machen Sie doch, dass Sie fortkommen; ich – kann das nicht – sprechen.«

Die Bestätigung bekommt Alzheimer nach Augustes Tod. In ihrem Gehirn findet er »hirsekorngroße Herdchen«. 1906 hält er auf der Versammlung Südwestdeutscher Irrenärzte ein Referat: »Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde.«

Die Resonanz war gering. Jahrzehntelang schien die Wissenschaft nicht reif zu sein für Alzheimers Gedanken, es handle sich hierbei um eine Krankheit und nicht um normales Altern. Es gab aber auch nicht viele Studienobjekte: Weltweit waren damals gerade mal fünf Prozent der Bevölkerung über 65 Jahre alt. Und wenn die sehr wenigen noch älteren Menschen gegen Ende ihres Lebens seltsam wurden, galt das als normal. Zudem starben sie rasch, wenn

sie aufhörten, regelmäßig zu essen und zu trinken. Altersschwäche, hieß es dann. Eine barmherzige Einrichtung der Natur.

Alzheimer hatte nur ein Mikroskop, ein bescheidenes nach heutigen Maßstäben, und er musste warten, bis seine Patienten gestorben waren. Heute beobachten Forscher den Zerfall im Hirn der Kranken in Echtzeit: Im Kernspin verfolgen sie die Ausbreitung der Multiinfarkt-Demenzen, sie belegen, wie bei Alzheimer-Patienten die Hirnmasse abnimmt, bis am Ende das typische Bild der »Kleinen Nuss in großer Schale« vor ihnen liegt.

Seit vielen Jahren verspricht die medizinische Forschung nun schon Hoffnung und Perspektive – für die Kranken, für die Gesellschaft: Gebt uns genug Geld, und wir lösen das Problem! Nur wann?

Die Erfolge sind bislang bescheiden: Mit heutigen Medikamenten kann man zu Beginn der Krankheit die kognitiven Leistungen manchmal noch stabilisieren oder sogar ein bisschen verbessern – etwa so, dass der Patient seine Telefonnummer nicht nach vier Minuten wieder vergessen hat, sondern erst nach sechs. In Pharma-Studien gelten solche Fortschritte als Nachweis der Wirksamkeit in Prozentpunkten – aber welchen Nutzen hat der Kranke davon?

Warum es am Ende den einen trifft und den anderen nicht, lässt sich bislang nicht erklären. Die Gene? Der Lebenswandel? Die Umwelt? Praktisch jede Krankheit lässt sich mittlerweile als eine Folge von Ursache und Wirkung beschreiben. Die Volkskrankheit Alzheimer dagegen – noch weitgehend ein Rätsel.

Was man weiß: Bereits viele Jahre, bevor sich das große Vergessen abzeichnet, bilden sich im Gehirn des Betroffenen Eiweiß-Ablagerungen, sogenannte Plaques und Neurofibrillenbündel. Sie behindern die Kommunikation und Versorgung der Nervenzellen wie eine zähe Schicht Isolierschaum.

Je mehr Nervenzellen untergehen, desto schneller leeren sich die Zimmer in den Fluren der Erinnerung: Zuerst diejenigen mit den Informationen über heute, gestern, neulich. Fällt der Schwund auf, sind im Schnitt schon 60 Prozent aller Neuronen

zerstört. In dieser Phase muss der Kranke von vielen Attributen der Selbständigkeit Abschied nehmen: Auto, Kreditkarten, Haustürschlüssel. Zuletzt versinkt die Kindheit im Dunkel, Name, Geburtsdatum. Mit den Quellen der Identität versiegt auch das Gefühl für Hunger und Durst. Um die 90 Prozent der Nervenzellen sind dann abgestorben. Das Gehirn ist buchstäblich leer.

Im Endstadium erinnert es an eine Apparatur, deren Messgeräte alle gleichzeitig versagen: Körpertemperatur, Stoffwechsel, Atmung – nichts funktioniert mehr, wie es soll. Deshalb ist Alzheimer eine tödliche Krankheit, auch wenn die meisten Patienten vorher irgendeiner Infektion erliegen.

Der Tod tritt im Schnitt zehn Jahre nach der Diagnose ein, manchmal aber auch schon nach einem oder erst nach zwanzig Jahren.

Gegen diese schleichende Katastrophe gibt es kein Heilmittel.

Um die 25 000 Forscher weltweit widmen sich molekularbiologischen Puzzlesteinchen namens Tau, Amyloid, APP. Aber welches Motiv werden die Teile zeigen, wenn es gelingt, sie zusammenzusetzen: Ein unbesiegbares Leiden? Eines, das man behandeln kann? Oder eines, das sich sogar durch eine Impfung ausrotten lässt wie Polio?

In Zürich steht schon die erste Reha-Klinik für Demenz-Kranke – damit alles bereit ist, wenn ein Impfstoff verfügbar sein wird (siehe Seite 173). Dabei ist nicht einmal klar, ob Alzheimer eine einzige Krankheit ist – oder vielleicht mehrere.

Warum haben beispielsweise manche Kranke mit schwersten Symptomen ziemlich gesund aussehende Gehirne, und andere, deren Hirne voller Alzheimer-Plaques stecken, benehmen sich bis zu ihrem Tod völlig normal?

Ist es überhaupt eine Krankheit? Oder vielleicht doch nur eine rasante Form des natürlichen Alterungsprozesses – und Alois Alzheimer irrte?

»Wir würden alle Alzheimer kriegen, wenn wir nur alt genug werden«, sagt Konrad Beyreuther. »Wir werden immer damit leben müssen, aber wir werden den Prozess entschärfen können.«

Beyreuther ist der Begründer der modernen Alzheimer-Forschung in Deutschland. 25 Jahre seines Lebens hat er der Molekularbiologie der Demenz und der Medikamentenentwicklung gewidmet. Bis heute liest er alle maßgeblichen Studien über die Krankheit. Seit seinem Abschied aus der Grundlagenforschung vor drei Jahren hat er sich weit von der Biologie entfernt: »Ich habe am Anfang nur die Ablagerungen gesehen. Aber es ist nicht das Gehirn, das krank wird, sondern der Mensch.«

Heute befasst sich Konrad Beyreuther lieber mit der Frage, wie Demenz-Kranke sich selbst empfinden, und er untersucht die segensreiche Wirkung von Musiktherapie, Biografiearbeit und Bewegung.

Beyreuther baut auf Vorbeugung: Es sieht so aus, als könne jeder etwas dafür tun, um sein persönliches Demenz-Risiko zu drücken: mehr Sport, mehr Fisch essen, geistig rege bleiben, nicht auf der Wohnzimmercouch vereinsamen. Das ist die gute Nachricht (siehe Seite 276).

Die schlechte ist: All das zusammen wirkt nicht spezifischer als jeder x-beliebige Maßnahmenkatalog des gesunden, glücklichen Lebens. Sogar verheiratet sein schützt vor Demenz – rein statistisch.

Während die medizinische Forschung die Dementen irgendwann entdeckte und für sich reklamierte, stellt sich der Medizinbetrieb selbst nur widerstrebend auf Kranke ein, die dem Arzt wenig Erfolgserlebnisse bescheren. Noch immer verlassen viele frisch Diagnostizierte die Arztpraxis im Schock, ohne den leisesten Hinweis darauf, wie oder wo sie lernen könnten, Perspektiven für die Zukunft zu entwickeln. Kein Wunder, dass etwa 50 Prozent aller Kranken zumindest zeitweise an Depressionen leiden.

»Hört auf, euch auf die Medizin zu verlassen!«, fordern deshalb längst nicht mehr nur Außenseiter wie der US-amerikanische Neurowissenschaftler Peter J. Whitehouse: »Wir müssen Demenz entpathologisieren«, verlangt der Buchautor. »Alzheimer ist keine Krankheit, es ist eine Form des Alterns.«

WAS MACHT DEMENT?

Demenz hat viele Ursachen. Die wenigsten sind heilbar. Einige Formen können im Verlauf stagnieren.

Alzheimer-Krankheit

URSACHE: Eiweiß-Ablagerungen im Gehirn zerstören die Kommunikationsfähigkeit der Nervenzellen.

SYMPTOME: Gedächtnis-, Sprach- und Handlungsstörungen, Desorientiertheit, Verhaltens- und Persönlichkeitsänderungen, Unruhe, Halluzinationen

Vaskuläre oder Multiinfarkt-Demenz

URSACHE: Mehrere kleine Hirnschläge oder Durchblutungsstörungen des Gehirns. Krankheitsverlauf kann »stehenbleiben«.

SYMPTOME: Vergleichbar mit Alzheimer, oft rasches Einsetzen der Symptome, wechselhafter Zustand

Lewy-Körperchen-Demenz

URSACHE: unbekannt

SYMPTOME: Wie bei Alzheimer, verstärkt Halluzinationen

Demenz bei Parkinson

URSACHE: Parkinson

SYMPTOME: Wortfluss, Problemlösekompetenz, Gedächtnis sind gestört.

Frontotemporale Demenz (Pick-Krankheit)

URSACHE: unbekannt

SYMPTOME: Persönlichkeits- und Verhaltensänderung, Desorientiertheit

Creutzfeldt-Jakob-Krankheit:

URSACHE: Erblich

SYMPTOME: Gedächtnis-, Verhaltens- und Koordinationsstörungen, unwillkürliche Bewegungen

Chorea Huntington

URSACHE: Erblich

SYMPTOME: Gedächtnis- und Sprechstörungen, unwillkürliche Bewegungen, Desorientiertheit, eingeschränkte Denk- und Urteilsfähigkeit, Persönlichkeitsveränderungen. Setzt meist im mittleren Lebensalter ein.

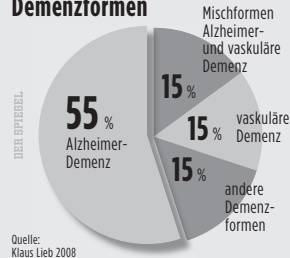
Heilbare Demenzen können hervorgerufen werden durch:

- Mangel an Vitamin B12
- Schilddrüsen-Fehlfunktion
- Austrocknung

Schwere Depressionen können demenzartige Symptome, vor allem Apathie, Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen hervorrufen. Sie verschwinden mit dem Abklingen der Depression.

Andere mögliche Ursachen

- Alkoholmissbrauch
- zu viel Nervenwasser im Gehirn
- Hirntumoren
- Schädel-Hirn-Traumata
- Infektionen des Gehirns

Demenzformen

Für die Betroffenen und Angehörigen ändert es allerdings wenig, wenn man Demenz zum Normalzustand erklärt. Leidensdruck lässt sich nicht wegdefinieren, das sieht auch Whitehouse. Er meint es eher so: Eine Gemengelage aus wirtschaftlichen Interessen der Pharma-Industrie, politischer Einflussnahme und gesellschaftlicher Angsterzeugung hat zur Bildung des Alzheimer-Mythos geführt. Weil sich nun alle auf die Versprechungen der Pharma-Forschung verlassen, bald ein Heilmittel zu finden, würden gesellschaftliche Antworten auf die Herausforderung Alzheimer viel zu wenig diskutiert.

Im Schwarzwald in Bad Peterstal, einer Gegend, wo die Alten noch mit achtzig das Vieh versorgen, kann der Landarzt Karlheinz Bayer diese Argumentation ganz gut nachvollziehen. Bayer ist 57, er hat erlebt, was sich verändert hat, seit die Medizin das »Demenzielle Syndrom« als möglicherweise behandelbare Krankheit definiert hat: Wenn er früher in einer Familie sagte: »Geben Sie acht, der Großvater rutscht jetzt langsam in die Demenz hinein«, dann hieß es: »Er ist ja auch schon 75.« Heute fragten die Leute zuerst: »Welches Mittel gibt es dagegen?«

»Einen sinnvollen Alltag«, würde Bayer dann gern antworten. Hier wird in den Familienbetrieben noch jede Hand gebraucht, auch die der dementen Großmutter, die die Kartoffeln schält. Stattdessen setzen die Leute ihr Vertrauen in teure Pillen, die wenig nützen. Wenn schon, dann wären Krankengymnastik und Ergotherapie viel sinnvoller, ist Bayer überzeugt. Vorlesen. Spazierengehen. »Aber man kann ja jeden Euro nur einmal ausgeben.«

Die wirksamsten Strategien für das Leben mit Demenz, dafür spricht vieles, werden auf absehbare Zeit nicht aus den Labors der Pharma-Industrie kommen. Soziale Angebote für Kranke und ihre Angehörigen sind dagegen heute schon effektiv: Mit einer umfassenden Beratung der Familien, inklusive Notfalltelefon, wies etwa die New Yorker Pflegewissenschaftlerin Mary Mittelman nach, lässt sich die Heimeinweisung um etwa ein Jahr verzögern.

Aber was tun, wenn gar keine Familien da sind?

In Deutschland haben Gesundheitspolitiker lange auf das sogenannte Töchterpflegepotential gebaut. 80 Prozent derer, die pflegen, sind weiblich. Waschen, Füttern, Aufpassen – im Schnitt kommen pflegende Angehörige von Demenz-Kranken auf eine 45,5-Stunden-Woche. Wer es sich leisten kann, behilft sich mit einer billigen Kraft aus Osteuropa. Die anderen verschulden sich irgendwann für ein gutes Heim oder betreiben Selbstaussbeutung bis zum Burn-out.

Mit dieser Art von Opferbereitschaft werden kommende Generationen von Demenzen immer weniger rechnen können – nicht zuletzt, weil viele von ihnen gar keine Kinder haben, oder sie leben meilenweit weg. Auch immer mehr Alt-Ehen werden geschieden. In sehr vielen Single-Haushalten leben heute schon Menschen über 65.

Ein selbstbestimmtes, möglichst gutes Leben für Menschen mit Demenz sicherzustellen wird eine der größten Aufgaben der Zivilgesellschaft sein. Und die teuerste. Das Pflegesystem ist jetzt schon dramatisch unterfinanziert. Im Bundesgesundheitsministerium geht man von einem bis zu 3,8 Milliarden Euro großen Loch aus (siehe Seite 246).

Es wird wohl auch nötig sein, dass sich die Betroffenen selbst zu Wort melden. Andere Länder sind da schon weiter: In den USA, Großbritannien oder Schottland haben sich Menschen mit Demenz bereits organisiert (ja, das können sie!). Sie vertreten selbst öffentlich ihre Interessen und werden bei Gesetzes- und anderen Vorhaben gehört, die sie betreffen.

In Deutschland ist von diesem Selbstbewusstsein noch verhältnismäßig wenig zu spüren. Im Grad der Stigmatisierung erinnert Demenz noch immer an die Anfangszeit von Aids. Zwar haben sich bereits etliche Kommunen in Deutschland für »demenzfreundlich« erklärt: Sie organisieren Aktionswochen mit der Lokalzeitung, geben Broschüren heraus oder schulen Hausärzte und Polizisten (siehe Seite 255). An vielen Orten engagieren sich Ehrenamtliche: Sie spielen Theater mit Demenz-Kranken oder gehen mit ihnen ins Museum und ins Konzert wie beim Stuttgarter Verein »Rosen-

Annette Bruhns
Beate Lakotta
Dietmar Pieper (Hrsg.)

Demenz

Was wir darüber wissen,
wie wir damit leben

Annette Bruhns, Beate Lakotta, Dietmar Pieper

Demenz

Was wir darüber wissen, wie wir damit leben.

Taschenbuch, Broschur, 304 Seiten, 12,5 x 18,7 cm

ISBN: 978-3-442-15757-0

Goldmann

Erscheinungstermin: April 2013



Demenz: die größte Herausforderung unserer alternden Gesellschaft.

Demenz ist die größte Herausforderung einer alternden Gesellschaft. Welche Behandlungs- und Pflegemöglichkeiten gibt es? Was weiß die Forschung heute über die verschiedenen Formen der Demenz? Welche Unterstützung können Städte und Gemeinden Demenzkranken bieten? Wie erleben Betroffene den Verlust ihrer geistigen Fähigkeiten? Vor welchen Nöten stehen Angehörige? Und nicht zuletzt, was können wir gegen das Vergessen tun? Auf all diese Fragen gibt das Buch mit zahlreichen Fallbeispielen anregende und hilfreiche Antworten.