

Ursula Becker  
Christian Hawellek  
Renate Zwicker-Pelzer

# Eindeutig Demenz **uneindeutig** systemisch betrachtet



V&R

Ursula Becker/Christian Hawellek/Renate Zwicker-Pelzer:  
Eindeutig uneindeutig – Demenz systemisch betrachtet



© 2018 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen  
ISBN Print: 9783525406380 — ISBN E-Book: 9783647406381

Ursula Becker/Christian Hawellek/Renate Zwicker-Pelzer:  
Eindeutig uneindeutig – Demenz systemisch betrachtet

Ursula Becker/Christian Hawellek/Renate Zwicker-Pelzer:  
Eindeutig uneindeutig – Demenz systemisch betrachtet

Ursula Becker/Christian Hawellek/  
Renate Zwicker-Pelzer

# **Eindeutig uneindeutig – Demenz systemisch betrachtet**

Mit 39 Abbildungen und 4 Tabellen

**Vandenhoeck & Ruprecht**

© 2018 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen  
ISBN Print: 9783525406380 — ISBN E-Book: 9783647406381

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der  
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind  
im Internet über <http://dnb.de> abrufbar.

© 2018, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG,  
Theaterstraße 13, D-37073 Göttingen  
Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich  
geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen  
bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages.

Umschlagabbildung: [jock+scott/photocase.com](http://jock+scott/photocase.com)

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen

**Vandenhoeck & Ruprecht Verlage | [www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com](http://www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com)**

ISBN 978-3-647-40638-1

# INHALT

VORWORT von Henning Scherf .....	9
VORWORT der Autoren .....	10
<b>1 DEN BLICKWINKEL WECHSELN – DEMENZ AUS UNTERSCHIEDLICHEN PERSPEKTIVEN .....</b>	<b>13</b>
<b>1.1 »Harte Fakten«? Demenz aus medizinischer Sicht .....</b>	<b>13</b>
1.1.1 Risikofaktoren und Möglichkeiten der Vorbeugung .....	16
1.1.2 Das Krankheitsbild .....	17
1.1.3 Ein allgemeiner Blick auf Demenz .....	19
1.1.4 Die Alzheimer-Krankheit .....	22
1.1.5 Symptome .....	22
1.1.6 Die Stadien einer Demenz .....	24
1.1.7 Behandlungsmöglichkeiten .....	25
1.1.8 Vaskuläre Demenz .....	26
1.1.9 Frontotemporale Demenz .....	26
1.1.10 Lewy-Körperchen-Demenz .....	32
1.1.11 Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten .....	34
1.1.12 Diagnose .....	39
1.1.13 Exkurs zu »Diagnose«, »Frühdiagnostik«, »Screening« .....	40
<b>1.2 Alles nur Körper, oder? Psychologische Aspekte der Demenzerkrankung .....</b>	<b>42</b>
1.2.1 Desorientierung und Demenz .....	45
1.2.2 Altersbedingte Veränderungsprozesse .....	51
1.2.3 Altwerden mit Demenz .....	52

<b>1.3 Niemand ist allein krank – Demenz aus pflegewissenschaftlicher und Beratungsperspektive</b> .....	54
1.3.1 Exkurs zu »sorgen«, »versorgen«, »umsorgt sein« .....	58
1.3.2 Die sorgende Haltung .....	62
1.3.3 Das fürsorgende Handeln .....	63
1.3.4 Das emotionale Erleben – Sorge um die kranke, pflegebedürftige Person .....	64
1.3.5 Emotionalität – Generativität: Sorge als systemische Kompetenz .....	65
1.3.6 Familie als Stärke erfahren und den passenden Umgang mit Schwächen finden .....	67
1.3.7 Die Bedeutsamkeit, Hilfe annehmen zu können ....	68
1.3.8 Konzept der subjektorientierten Pflege .....	69
<b>1.4 Gesellschaftliche Aspekte</b> .....	75
1.4.1 Demenz – Herausforderung für die Politik .....	77
1.4.2 Demenz – Herausforderung für das Gesundheitswesen .....	78
1.4.3 Demenz – Herausforderung für die Kommunen ....	80
1.4.4 Demenz – Herausforderung für die Kirchen .....	80
1.4.5 Selbsthilfe .....	81
1.4.6 Demenz – Reaktion auf unsere Gesellschaft .....	82
<b>1.5 Zusammenfassung</b> .....	84
<b>2 DIE INNENSICHT</b> .....	87
<b>2.1 Demenz im Familiensystem</b> .....	87
2.1.1 Vor der Diagnose – ahnen und nicht wissen .....	88
2.1.2 Diagnosestellung – Diagnosevermittlung .....	89
2.1.3 Mit der Krankheit leben lernen .....	97
2.1.4 Demenz – der uneindeutige Verlust .....	98
2.1.5 Filiale Reife – parentale Reife .....	103
2.1.6 Filiale Reife – konstruktiver Umgang mit Scham ....	104
2.1.7 Pflegende Angehörige – mehr als eine Zweierbeziehung .....	109

2.1.8	Krisensituationen in der Pflege .....	110
2.1.9	Der endgültige Abschied .....	115
<b>2.2</b>	<b>Paare und Demenz .....</b>	<b>116</b>
2.2.1	Pendeln zwischen Paar- und Pflegebeziehung .....	120
2.2.2	Chancen und Entwicklungsherausforderungen .....	122
2.2.3	Bewältigungsmuster .....	125
2.2.4	Pflegende (Ehe-)Männer .....	128
<b>2.3</b>	<b>Sich selbst verlieren – die Innenperspektive .....</b>	<b>130</b>
2.3.1	Erste Anzeichen, die Diagnose und die Reaktionen .....	131
2.3.2	Was helfen kann .....	134
<b>2.4</b>	<b>Besondere Situationen .....</b>	<b>137</b>
2.4.1	Demenz im frühen Lebensalter .....	137
2.4.2	Gewalt und Demenz .....	143
2.4.3	Narben der Zeitgeschichte: Herausforderungen einer traumatisierten Generation .....	155
<b>3</b>	<b>SYSTEMISCHE KONZEPTE .....</b>	<b>175</b>
<b>3.1</b>	<b>Systemische Beratung .....</b>	<b>175</b>
3.1.1	Beratungsformate .....	175
3.1.2	Pflege und Betreuung verlangen vom Familiensystem eine Systemänderung .....	178
<b>3.2</b>	<b>Systemische Beratung bei Demenz .....</b>	<b>179</b>
<b>3.3</b>	<b>Systemisches Arbeiten mit Marte Meo .....</b>	<b>186</b>
3.3.1	Marte Meo – ein systemisches Werkzeug .....	186
3.3.2	Merkmale beobachtungsgeleiteter Marte-Meo-Beratung .....	189
3.3.3	Marte-Meo-Modellvorstellungen .....	191
3.3.4	Entwicklungsthemen und die Grundlagen unterstützender Kommunikation .....	192
3.3.5	Zum »Wann« unterstützender Kommunikationsmomente .....	193



3.3.6	Zum »Was« und »Wozu« unterstützender Kommunikationsmomente .....	195
3.3.7	Zum »Wie« unterstützender Kommunikationsmomente .....	198
3.3.8	Lernen am eigenen Vorbild .....	200
3.4	Gewaltfreie Kommunikation nach Marshall Rosenberg .....	201
3.5	<b>Soziale Netzwerkarbeit: ein systemisches Instrument der Diagnose und Intervention .....</b>	<b>206</b>
3.5.1	Die Netzwerk-/VIP-Karte für wertvolle diagnostische Erkenntnisse .....	208
3.5.2	Das »Neun-Felder-Modell« als hilfreiches Instrument des Neu-Verstehens .....	213
4	<b>BERATUNG IN DER PRAXIS .....</b>	<b>215</b>
4.1	<b>Forschungsprojekte und -ergebnisse .....</b>	<b>215</b>
4.1.1	Aufsuchende/zugehende Beratung im Projekt EDe .....	215
4.1.2	AMEO-FTD – ein neues Bild ermöglichen .....	217
4.2	<b>Praxisbeispiele .....</b>	<b>220</b>
4.2.1	Familie Tauber – eine gute Lösung für alle .....	220
4.2.2	Ehepaar Sander – Zukunft besprechbar machen .....	231
4.2.3	Ehepaar Weiler – »Ganz fern und doch so nah« .....	239
4.2.4	Frau Gerten – das eigene Potenzial nutzen .....	248
4.2.5	Frau Anhalt – sich neu sehen dürfen .....	250
4.2.6	Frau Tusk – Nahrung für die Seele .....	252
5	<b>ANSTELLE EINES SCHLUSSWORTES .....</b>	<b>255</b>
	<b>DANK .....</b>	<b>265</b>
	<b>LITERATUR .....</b>	<b>266</b>

## VORWORT

Es stimmt: Mit der älter werdenden Gesellschaft werden immer mehr Menschen Demenzerfahrungen erleben. Es kann jeden von uns treffen. Es kann in der Familie erlebt werden. Wer die Augen aufmacht, dem kann Demenz auch im Alltag begegnen, beim Einkaufen, beim Sich-im-Verkehr-Bewegen.

Da wird es immer wichtiger, dass möglichst viele Menschen sich für den Umgang mit Demenz einüben. Es kann helfen, sich gegenseitig auszutauschen. Die Erfahrungen anderer können dazu beitragen, sich nicht allein und überfordert zu fühlen.

Mir gefällt, wie vielseitig das vorliegende Buch »Demenz systemisch betrachtet« angelegt ist. Es ist mehr als ein medizinisches Buch. Es ist der Versuch, uns alle »demenzaffin« einzustimmen. Wenn das gelingt, dann wächst hier eine veränderte Zivilgesellschaft heran, die Verlangsamung als Gewinn für alle sichtbar und erfahrbar macht.

Ich danke für diese hilfreiche Arbeit und wünsche ihr viele Leser und Nachfolger.

*Henning Scherf*

## VORWORT

Was will dieses Buch? Was wollen wir mit diesem Buch erreichen, ermöglichen und/oder anregen?

Wir haben das Phänomen »Demenz« unter die Lupe genommen – die medizinische Betrachtung der Erkrankung ausgeweitet und den psychosozialen Kontext und die Dynamik im Umgang mit Demenz in den Blick genommen. Dazu war es erforderlich zu verstehen, was die Diagnose im sozialen und kommunikativen Miteinander der Familie, des Freundeskreises und der gemeindlichen und gesellschaftlichen Kontexte auslöst. Kurz: Wir haben uns – über die Erkrankung hinaus – für das Leben mit Demenz interessiert.

Im öffentlichen Diskurs hat das Thema »Demenz« den Charakter einer Epidemie angenommen. Die Angst unserer alternden Bevölkerung, von ihr ergriffen zu werden, ist allerorten vorhanden. Gegen diese Angst versucht sich die Pharmazie mit ihren wirkmächtigen Kampagnen in Stellung zu bringen. Demenz umgeht jedoch den Glauben an Machbares und Steuerbares. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit wird ins individuelle und gesellschaftliche Bewusstsein gehoben.

Wir möchten auch jenen Stimmen von kritischen Fachleuten Gehör verschaffen, die Demenz in einen gesellschaftlichen Kontext einordnen und als ein Phänomen begreifen, das eine mögliche Reaktion auf die schneller und unruhiger werdenden Motoren gesellschaftlicher Prozesse ist, die keinem Lebensalter guttun. Demenz steht für Verlangsamung, für Kontrollverlust, für ein Sich-Anver-

trauen an liebevoll versorgende Menschen ebenso wie an Versorgungsinstanzen, die den Eindruck erwecken, mehr am Profit als am Menschen mit Demenz interessiert zu sein.

In diesem Buch haben erfahrene Fachleute aus Medizin, systemischer Beratung und Therapie sowie der Marte-Meo-Arbeit die Erfahrungen ihrer jahrelangen Arbeit mit Patienten, Klienten und ihren Angehörigen eingebracht. In ihren Berichten wird erkennbar, welche herausragende Bedeutung die Kommunikation und Interaktion für die Qualität des Zusammenlebens mit den Menschen mit Demenz hat. Neben theoretischen Überlegungen lebt dieses Buch von den Schilderungen aus der Praxis. Viele Fallbeispiele lassen deutlich werden, was wirklich zählt, wenn die Krankheit »zugegriffen« hat.

Als Autor und Autorinnen, die in Fort- und Weiterbildung im Bereich Medizin, Pflege und Altenhilfe tätig sind, ist es auch unser Anliegen, Systemiker und Systemikerinnen und Leser, die dem systemischen Gedanken verbunden sind, zu einem multiperspektivischen Umgang mit dem Thema Demenz anzuregen.

Dazu wird Fachwissen medizinischer Art benötigt, dazu braucht es beraterisches Wissen und den systemischen Kontextblick, der immer auch die Selbstreflexion der Beobachter einschließt. Die Fragen danach, welche Bedingungen angesichts der konkreten Probleme förderlicher, welche hinderlicher sind und wie das förderliche Potenzial vermehrt werden kann, bilden die Leitgedanken.

Angesichts der theoretischen und methodischen Breite, die das systemische Arbeiten inzwischen kennzeichnet, besteht die Kunst systemischer Beratung in einer kreativen Nutzung des »Methodenkoffers« angesichts der jeweils konkreten Herausforderung. Das »Systemische« verstehen wir dabei eher als eine angewandte Erkenntnistheorie, d. h. eine besondere Sicht auf Beratung und Therapie. Dabei geht es um den Verzicht auf »letzte Erklärungen« und damit um eine Skepsis gegenüber Beschreibungen und Festschreibungen. Im Rahmen systemischen Denkens gilt der Respekt den Menschen in ihrer Lebenswelt und nicht deren Ideen – insbesondere deren Festschreibungen.

Eine solche fachliche Rahmung findet sich in der theoriegestützten Literatur zur Demenz bislang noch nicht, eher war den in der

Praxis handelnden Menschen überlassen, wie sie diese Lücke für sich füllen.

Der Aufbau unseres Buchs folgt mehreren Blickrichtungen – von außen nach innen, von der Theorie zur Praxis, vom Allgemeinen zum Einzelfall. Manches wiederholt sich, wenn unterschiedliche Perspektiven eingenommen werden. Diese Redundanz ist gewollt und ermöglicht es, einzelne Textteile auch unabhängig voneinander zu lesen. Manche Texte sind anspruchsvoller als andere Textteile, etwa wenn es um den theoretischen Unterbau einer Darstellung geht. Die unterschiedlichen Perspektiven führen auch dazu, dass wir je nach Kontext von Patienten, Klienten, Demenzkranken und Menschen mit Demenz sprechen und dabei immer beide Geschlechter im Blick haben.

Ein bedeutsamer Impuls für die Beschäftigung mit dem Thema kam von Henning Scherf (2006 und 2013). Sein Vortrag bei der Wissenschaftlichen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Systemische Therapie, Beratung und Familientherapie (DGST) 2010 und seine Veröffentlichungen haben uns angeregt, uns nachhaltiger mit den unterschiedlichen Facetten von Alter zu beschäftigen und uns dem Erscheinungsbild von Demenz nicht nur als einer Erkrankungs-, sondern auch einer Lebensmöglichkeit im Zuge des Alterns anzunähern.

Wir freuen uns auf die Resonanz aus der Leserschaft, wir danken Henning Scherf für sein unterstützendes Vorwort und wir bedanken uns bei den Experten für ihre »Nachworte«, die das Buch abrunden.

*Ursula Becker, Christian Hawellek, Renate Zwicker-Pelzer*

# 1 DEN BLICKWINKEL WECHSELN – DEMENZ AUS UNTERSCHIEDLICHEN PERSPEKTIVEN

## 1.1 »HARTE FAKTEN«? DEMENZ AUS MEDIZINISCHER SICHT

»Demenz – die Geißel des 21. Jahrhunderts!« – »Demenz – Verlust der Persönlichkeit«. Wir laden Sie ein, diese effektheisenden Schlagzeilen zunächst außer Acht zu lassen und einen Blick auf das Krankheitsbild aus medizinischer Sicht zu werfen. Der Begriff »Demenz« beschreibt streng genommen kein isoliertes Krankheitsbild, sondern ein komplexes Bündel an Symptomen, als Demenzsyndrom bezeichnet. In der International Classification of Diseases (ICD) der WHO (2018) wird es folgendermaßen definiert:

»Demenz (F00-F03) ist ein Syndrom<sup>1</sup> als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom

1 *Syndrom*: Gruppe von Krankheitszeichen, die für ein bestimmtes Krankheitsbild (Phänotyp) mit meist einheitlicher Ätiologie, aber unbekannter Pathogenese charakterisiert sind (Psyhyrembel, 2014, S. 2068).

kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.«

In diesen Sätzen werden bereits die Auswirkungen zugrundeliegender Störungen des Gehirns deutlich und geben eine erste Erklärung für die mit dieser Erkrankung so häufig verbundene Angst:

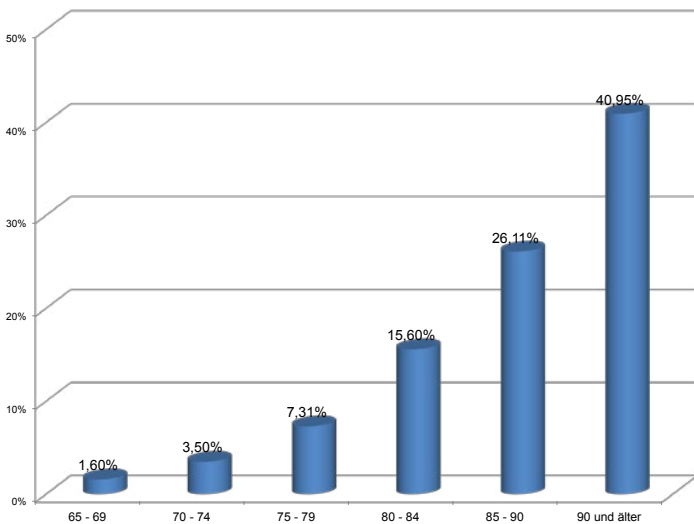
- Kognitive Beeinträchtigungen – Wer ist nicht stolz auf seine geistige Leistungsfähigkeit?
- Veränderungen der emotionalen Kontrolle – Wer will sich nicht »unter Kontrolle« haben?
- Störungen des Sozialverhaltens – bei aller Individualität: Wer will nicht »dazugehören«?
- Störungen der Motivation – Was macht uns denn aus, wenn Motivation und Begeisterung verloren gehen?

Nahestehende erleben all dies und damit aus ihrer Sicht eine gravierende Veränderung der Persönlichkeit eines Menschen. Das, was war, gilt nicht mehr – und manchmal doch. Auch wenn es sich – bis auf wenige Ausnahmen – bei Demenz um eine fortschreitende Erkrankung handelt, ist dies nicht gleichbedeutend mit einer stetig gleichbleibenden Verschlechterung. Die Symptomatik wechselt, wird in einem Moment der Verlust einer Fähigkeit deutlich, zeigen sich im nächsten Moment erhaltene Stärken und vielleicht kurzzeitig wieder vorhandene Fähigkeiten. Gerade dieser Wechsel der Symptomatik und die damit verbundene fehlende Vorhersehbarkeit stellen eine immense Herausforderung für Angehörige dar.

Dieses Buch möchte nicht nur unterschiedliche Facetten des Krankheitsbilds »Demenz« sichtbar machen, sondern lädt Sie ein, unterschiedliche Blickwinkel einzunehmen und Demenz auch als »Lebensform« zu verstehen, die uns als (vermeintlich) Gesunde zu Antworten herausfordert.

Eine weitere der Herausforderungen, die mit Demenz verbunden sind, ist die zunehmende Zahl von Betroffenen. Nimmt die Häufigkeit des Krankheitsbilds tatsächlich zu? Hierzu gibt es mehrere Antworten:

- Die medizinische Diagnostik ist differenzierter geworden. Wenn man früher davon sprach, dass jemand »verkalkt« war, dann wird heute wesentlich häufiger die Diagnose einer Demenz gestellt. Aus einer Beschreibung ist eine Diagnose geworden.
- Sowohl Alzheimer-Demenz als auch gefäßbedingte Demenz sind Erkrankungen, die in hohem Maße altersabhängig sind. Je länger wir leben, desto höher ist das Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Anders ausgedrückt stellt die Demenz wohl den Preis für ein langes Leben dar. Gleichzeitig wird in Abbildung 1 deutlich, dass Hochaltrigkeit nicht zwangsläufig gleichzusetzen ist mit Demenz; auch in der Gruppe der über 90-Jährigen sind mehr als die Hälfte nicht von einer Demenz betroffen.



**Abbildung 1:** Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen in Abhängigkeit vom Alter (© Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz)



- Interessanterweise mehren sich in den letzten Jahren Hinweise darauf, dass das Risiko für eine Demenz ein wenig rückläufig ist – und dies trotz zunehmender Lebenserwartung. Grund hierfür scheint die bessere medizinische Versorgung zu sein, insbesondere die frühzeitige Behandlung potenziell gefäßschädigender Erkrankungen und Risikofaktoren (Langa et al., 2017).
- Die gesellschaftspolitische Bedeutung erhält das Krankheitsbild bei einem Blick auf die konkreten Zahlen und die daraus resultierende Pflegebedürftigkeit (siehe Kap. 1.4).

### 1.1.1 Risikofaktoren und Möglichkeiten der Vorbeugung

Die Angst vor der Erkrankung führt zur Frage, wie man sich vor einer Demenz schützen kann. Anders ausgedrückt: Welches sind die Risikofaktoren und sind sie beeinflussbar?

Der Hauptrisikofaktor Alter wurde bereits erwähnt. Daneben spielen alle Faktoren, die für Gefäßschädigungen als verantwortlich angesehen werden wie Bluthochdruck, Diabetes mellitus, Herzrhythmusstörungen, erhöhte Cholesterinwerte, Rauchen, übermäßiger Alkoholkonsum und Übergewicht ebenfalls eine Rolle. Schädel-Hirn-Verletzungen, Depressionen sowie eine geringe geistige, soziale und körperliche Aktivität werden ebenfalls zu den Risikofaktoren gezählt. Im Umkehrschluss können ein gesunder Lebensstil, körperliche und geistige Beweglichkeit und befriedigende soziale Kontakte dazu beitragen, das Risiko ein wenig zu vermindern (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2017a). Die teilweise prominenten Ausnahmen von dieser »Regel« machen deutlich, dass Risikoverminderung nie einen absoluten Schutz vor einer Krankheit darstellt.

Genetische Ursachen haben nur eine sehr begrenzte Bedeutung. Darüber hinaus bedeutet genetische Belastung je nach Vererbungstyp nicht automatisch, dass die Krankheit auch zum Ausbruch kommen wird. Bei Menschen, die an einer Alzheimer-Demenz erkrankt sind, beträgt der Anteil Betroffener mit genetischer Belastung ca. 1 % und betrifft ganz überwiegend Menschen, die bereits vor dem 65. Lebensjahr erkranken. Bei den verursachenden Genen handelt es

sich um Gene, die an der Steuerung des Stoffwechsels von  $\beta$ -Amyloid beteiligt sind. Bei den Frontotemporalen Demenzen wird von ca. 10 % genetisch bedingter Fälle ausgegangen. Mittlerweile lassen sich bestimmte Eiweißmutationen nachweisen, die als krankheitsauslösend gelten. In seltenen Fällen wird auch die Demenz vom Lewy-Körperchen-Typ durch Mutationen hervorgerufen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V., 2017d).

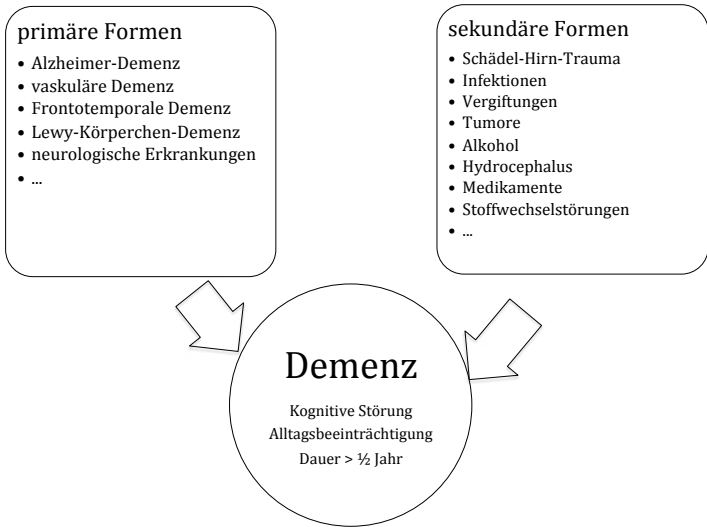
Auch wenn die zahlenmäßige Bedeutung genetisch bedingter Demenzen gering ist, soll an dieser Stelle auf die Möglichkeit und Problematik humangenetischer Untersuchungen hingewiesen werden. Dem Wissen gesunder Angehöriger um die eigene genetische Belastung kann derzeit mit keiner Therapieoption begegnet werden. Andererseits kann dieses Wissen hilfreich sein, die eigene Lebensplanung darauf abzustimmen. Es gilt abzuwägen:

- Bedeutet »genetische Belastung« im jeweiligen Fall, dass lediglich das Risiko für die Entwicklung einer Demenz deutlich erhöht ist, oder wird die Krankheit unweigerlich auftreten? Dies ist abhängig vom Krankheitsbild.
- Wird das Wissen um die genetische Belastung eher hilfreich sein im Sinne einer Möglichkeit, die eigene Lebensplanung darauf abzustimmen, oder wird sie sich wie ein Schatten über das Leben legen und alles beherrschen?

### 1.1.2 Das Krankheitsbild

Was versteckt sich nun genau hinter dem Begriff »Demenz«? Verbindendes Merkmal aller Formen von Demenz ist die »Neurodegenerativität«, d. h. der Untergang von Nervenzellgewebe. Hieraus resultieren je nach Lokalisation entsprechende Symptome. Weiterhin können primäre Demenzformen von sekundären unterschieden werden (siehe Abbildung 2). Während bei sekundären Demenzen die Symptome einer Demenz als Folgen bzw. Spätstadien anderer Erkrankungen bzw. Ursachen auftreten und diese in manchen Fällen heilbar sind, beruhen primäre Demenzformen auf originär neurodegenerativen Prozessen teilweise unbekannter Ursache und sind in ihrem Verlauf nur begrenzt beeinflussbar. Die Erkrankung verläuft

üblicherweise progredient, d. h., die Symptome schreiten stetig fort. Die Lebenserwartung ist verkürzt – ein statistischer Befund, der allerdings keine Aussage für den Einzelfall zulässt.



**Abbildung 2:** Primäre und sekundäre Demenzformen (nach Kastner u. Löbach, 2014, S. 9)

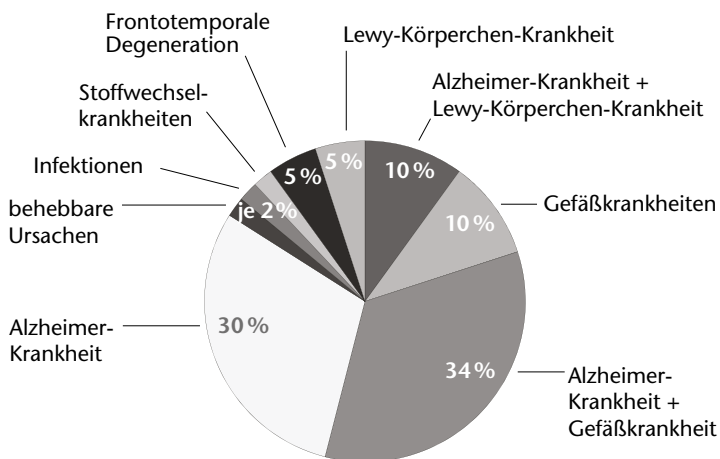
Von den primären und sekundären Demenzen sind Krankheitsbilder abzugrenzen, bei deren Vorliegen Betroffene Symptome zeigen können, die denen einer Demenz ähneln. Dies gilt beispielsweise für das Vorliegen einer Depression, aber auch eines akuten Verwirrheitszustandes, Delir<sup>2</sup> genannt. Auch eine leichte kognitive Störung (mild cognitive impairment, MCI) ist nicht gleichbedeutend mit dem Vorliegen einer Demenz, sondern geht lediglich mit einem

2 *Delir:* Ein ätiologisch unspezifisches hirnanorganisches Syndrom, das charakterisiert ist durch gleichzeitig bestehende Störungen des Bewusstseins und der Aufmerksamkeit, der Wahrnehmung, des Denkens, des Gedächtnisses, der Psychomotorik, der Emotionalität und des Schlaf-Wach-Rhythmus. Die Dauer ist sehr unterschiedlich und der Schweregrad reicht von leicht bis zu sehr schwer (WHO, 2018).

erhöhten Risiko einher, eine solche zu entwickeln. Soweit die medizinische Einordnung relevant ist, konzentriert sich dieses Buch auf primäre Demenzen.

### 1.1.3 Ein allgemeiner Blick auf Demenz

Vor der genaueren Beschreibung unterschiedlicher Demenzformen und deren Besonderheiten erfolgt an dieser Stelle zunächst ein Überblick. Abbildung 3 zeigt die zahlenmäßige Verteilung der häufigsten Formen von Demenz. Alzheimer-Demenz und vaskuläre, d. h. durchblutungsbedingte Demenz stehen zahlenmäßig allein bzw. in Kombination deutlich im Vordergrund. Unter dem Begriff »Seltene« werden seltene Formen wie Lewy-Körper-Krankheit, Frontotemporale Demenz (FTD) und andere zusammengefasst.



**Abbildung 3:** Häufigkeit unterschiedlicher Demenzformen (© Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz, Quelle: Schneider, Arvanitakis, Bang u. Bennett, 2007)

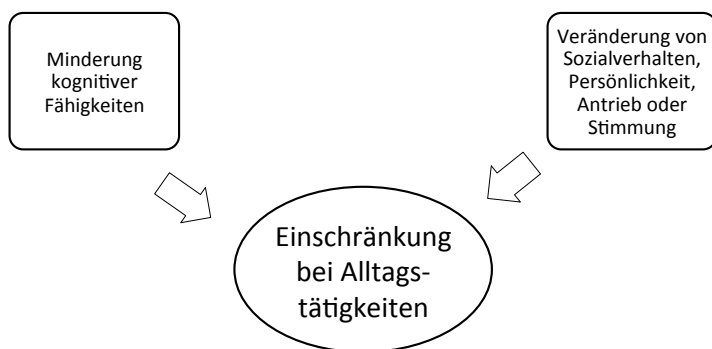
Die allermeisten Demenzerkrankungen entwickeln sich schleichend über viele Jahre hinweg. Gewachsene Aufmerksamkeit und bessere Diagnostik haben dazu geführt, dass es mittlerweile zunehmend

leichter möglich ist, in der Frühphase erste Veränderungen zu erfassen und eine (Verdachts-)Diagnose zu stellen. Zu diesem frühen Zeitpunkt ist der Alltag noch nicht beeinträchtigt. Viele Forschungsvorhaben sind in diesem Bereich angesiedelt aus der Überlegung heraus, dass Interventionsansätze umso wirksamer sein könnten, je früher sie eingesetzt werden.

Bei den primär neurodegenerativen Prozessen kommt es aus noch längst nicht umfänglich verstandenen Gründen zur Schädigung von Nervenzellen und Synapsen, den Verbindungsstellen zwischen den Nervenzellen. Dieser Vorgang stellt zunächst einen normalen Alterungsprozess dar und bedeutet nicht zwangsläufig, dass ein Mensch, bei dem solche Veränderungen gefunden werden, auch an Demenz leidet. Alter stellt somit einen wesentlichen, aber nicht ausreichenden Risikofaktor für die Entwicklung einer (Alzheimer-) Demenz dar. Es ist davon auszugehen, dass noch viele Forschungsfragen zu stellen und zu beantworten sind, bevor das Zusammenwirken zwischen organisch fassbaren Veränderungen, weiteren Einflussfaktoren und dem klinischen Bild einer demenziellen Erkrankung nachvollziehbar ist (Sperling et al., 2011).

Was bedeuten nun der Verlust von Nervenzellen und die Funktionseinschränkung von Synapsen? Es bedeutet, dass Sinneswahrnehmungen, die permanent von uns aufgenommen werden, nicht mehr zuverlässig mit den dazugehörigen Informationen verbunden werden können. So kann beispielsweise der Anblick eines modernen Wasserhahns einen Menschen mit Alzheimer-Demenz hilflos werden lassen, weil das Wissen der letzten Jahre und Jahrzehnte darüber, wie man einen solchen Wasserhahn bedient (und wozu er überhaupt dient), verloren gegangen ist. Ein Mensch mit Frontotemporaler Demenz dagegen wüsste einen solchen Wasserhahn vermutlich einzuordnen und wüsste auch noch, wie damit umzugehen ist, kann aber dieses Wissen möglicherweise nicht mehr in die entsprechende Handlung überführen. Und in einer anderen Situation wäre ein Mensch mit Demenz, der sich als Kind an heißem Wasser aus einem Wasserhahn verbrannt hat, erschrocken und verängstigt, weil die emotionale Information, dass ein Wasserhahn gefährlich sein kann, alles überdeckt und nicht mehr gegengeprüft

werden kann, ob diese alte Erfahrung auch für die jetzige Situation gilt. An diesen Beispielen wird deutlich, wie die Lokalisation und Ausdehnung der beschriebenen Schädigungen in Verbindung mit der individuellen Biografie und dem jeweiligen Kontext die Symptomatik bestimmen. Mit fortschreitender Erkrankung führen die Einschränkungen kognitiver Fähigkeiten in Verbindung mit Veränderungen des Sozialverhaltens, der Persönlichkeit, von Antrieb und Stimmung dann auch zur Beeinträchtigung von Alltagsfähigkeiten und damit dem Angewiesensein auf Unterstützung (siehe Abbildung 4).



**Abbildung 4:** Merkmale der Demenz (nach Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz, 2016a)

Der folgende Abschnitt gibt einen Überblick über die wichtigsten Formen von Demenzerkrankungen und deren jeweilige Symptomatik. Das Symptom, das am häufigsten mit dem Krankheitsbild in Verbindung gebracht wird, ist eine Störung des (Kurzzeit-)Gedächtnisses. Die Betroffenen vergessen kurz zurückliegende Ereignisse, während ältere Erinnerungen weiter abrufbar sind. Neben diesem in der Tat häufigsten Hinweis auf eine demenzielle Erkrankung gibt es allerdings je nach Demenzform noch eine Vielzahl weiterer Symptome.

#### 1.1.4 Die Alzheimer-Krankheit

Die erste ausführliche Beschreibung der Symptome einer Alzheimer-Demenz erfolgte durch den Psychiater und Neuropsychologen Alois Alzheimer (1864–1915). Seine Patientin Auguste D. ging in die medizinische Literatur ein. Sie litt an einer frühen Form der Alzheimer-Demenz und starb bereits mit 55 Jahren. Zum damaligen Zeitpunkt und bis vor wenigen Jahren war es erst nach dem Tod eines Menschen möglich, die hirnorganischen Veränderungen mit ausreichender Sicherheit nachzuweisen.

Auguste D. litt an einer früh einsetzenden Gedächtnisschwäche, insbesondere für kürzlich zurückliegende Ereignisse (Störung des Kurzzeitgedächtnisses). Darüber hinaus war sie desorientiert und litt unter Halluzinationen. Bei der Obduktion ihres Gehirns nach ihrem Tod wurde festgestellt, dass die Hirnrinde dünner war als normal und man fand ungewöhnliche Stoffwechselprodukte, sogenannte Plaques. Das Dünnerwerden der Hirnrinde lässt sich mit dem Absterben und damit dem Verlust von Nervenzellen erklären. Ursache hierfür ist nach heutigem Wissensstand ein Defekt in der Eiweißsynthese, welcher zu einem fehlerhaften Umgang mit diesen Eiweißen in der Zelle führt. Dadurch wird die Funktionsfähigkeit der Zelle gestört und geht letztlich verloren. Als Abbauprodukt findet sich in den betroffenen Nervenzellen sogenanntes Amyloid. In der Folge der Zellschädigung kommt es auch zur Schädigung der Überträgerstellen der Information im Gehirn, den Synapsen, und der Nervenbahnen. Bis auf wenige genetische Ursachen liegt der Auslöser dieser Synthesestörung bis heute im Dunkeln.

#### 1.1.5 Symptome

Das folgende Fallbeispiel gibt einen Einblick in die frühe Symptomatik:

Frau Döring ist 78 Jahre alt. Sie ist seit vielen Jahren verwitwet und lebt allein in ihrem kleinen Haus. Ihre einzige Tochter, Frau Heine, wohnt im selben Ort und schaut zwei- bis dreimal pro Woche bei ihr vorbei. Schon seit einiger Zeit fällt der Tochter auf, dass die Mutter häufig

nach Dingen fragt, über die sie eigentlich erst vor Kurzem gesprochen haben. Auch der Haushalt der sonst so peniblen Mutter lässt öfter mal zu wünschen übrig. Schmutziges Geschirr steht am Nachmittag noch in der Spüle und auf dem Herd hat die Tochter beim letzten Besuch noch das Essen vom Vortag entdeckt – und das in der Sommerhitze. Und heute ist ihre Mutter ganz aufgelöst; am Vormittag kamen Mitglieder der Caritasgruppe vorbei und wollten Geld sammeln. Dafür hat die Mutter immer reichlich gespendet, aber heute war ihr Portemonnaie nicht aufzutreiben. Die Mutter ist fest davon überzeugt, dass sie bestohlen wurde.

Das kann sich Frau Heine kaum vorstellen. Sie schlägt deshalb vor, gemeinsam nach dem Portemonnaie zu suchen. Es findet sich in der Besteckschublade des Küchenschanks. Frau Döring schimpft wie ein Rohrspatz und wirft ihrer Tochter vor, das Portemonnaie absichtlich dort versteckt zu haben. Frau Heine hält den Besuch heute kurz, geht bald nach Hause und bespricht sich mit ihrem Mann. Gemeinsam überlegen sie, die Mutter in einem ruhigen Moment auf die Veränderungen anzusprechen. Am Wochenende gehen sie zusammen zur Mutter und suchen das Gespräch. Dieser Schritt fällt Frau Heine schwer, war ihre Mutter doch immer die Starke und Erfahrene. Was sie besonders erschreckt, ist die Reaktion der Mutter: Diese verwehrt sich gegen die »Vorwürfe« der Tochter, fühlt sich angegriffen und distanziert sich auch von ihrem Schwiegersohn, den sie immer sehr geschätzt hat. Frau Heine hält sich daraufhin erst einmal zurück.

An dieser kurzen Fallschilderung lassen sich wesentliche Symptome einer Alzheimer-Demenz festmachen.

- Frau Döring fragt nach Ereignissen, über die sie mit ihrer Tochter erst vor Kurzem gesprochen hat. Sie kann sich zunehmend schlechter an das erinnern, was vor wenigen Tagen, teilweise sogar vor wenigen Minuten, passiert ist. Länger zurückliegende Ereignisse dagegen bleiben sehr präsent im Gedächtnis und gewinnen gewissermaßen die Oberhand – eine klassische Störung des Kurzzeitgedächtnisses.
- Dies erklärt auch, weshalb sie das Portemonnaie nicht mehr findet. Sie weiß nicht mehr, wohin sie es gelegt hat. Wenn sie es bei



- der gemeinsamen Suche mit ihrer Tochter in der Besteckschublade findet, so ist das für sie nicht irritierend, obwohl diese sicher nicht der übliche Platz für ein Portemonnaie ist. Frau Döring zeigt in diesem Moment ein weiteres Symptom, nämlich eine Einschränkung im Erfassen von Zusammenhängen und im logischen Denken. Vermutlich war die Besteckschublade gerade auf, als sie das Portemonnaie weglegen wollte.
- In dem Moment, in dem ihre Tochter das Portemonnaie findet und von dem Fundort irritiert ist, spürt Frau Döring allerdings, dass sie irgendetwas falsch gemacht hat, und ist beschämt. Die Fähigkeit, Gefühle zu regulieren und ganz besonders mit negativen Gefühlen umzugehen, ist eingeschränkt. Die Vermutung, dass das Portemonnaie offensichtlich gestohlen worden sei, schafft einen Sinnzusammenhang in einer nicht verständlichen Situation und ermöglicht ihr, ihr Selbstbild zu wahren.
  - Wenn Frau Döring das Essen des Vortags auf dem Herd stehen lässt und damit Gefahr läuft, dass sich Keime darauf ansiedeln, dann spricht auch dies für eine Störung des logischen Denkens und des Verständnisses von Zusammenhängen. Das Kochen selbst wird ihr noch lange leicht von der Hand gehen, denn das hat sie ein Leben lang gemacht. Dass sich aber verderbliche Lebensmittel und Sommerhitze schlecht vertragen, kann sie in diesem Moment nicht mehr in Beziehung bringen.

### 1.1.6 Die Stadien einer Demenz

Medizinisch werden drei Stadien der (Alzheimer-)Demenz mit folgenden Symptomen unterschieden (Kastner u. Löbach, 2014, S. 26 ff.):

- Leichte Demenz
  - verminderte Merkfähigkeit für kürzlich zurückliegende Ereignisse
  - vertraute Dinge werden verlegt
  - Leistungsverschlechterung im Beruf und bei gesellschaftlichen Anlässen

- Beeinträchtigungen werden nur im intensiven Gespräch erkennbar
- Verabredungen werden vergessen
- fehlende Orientierung in unbekannter Umgebung
- Wortfindungsstörungen
- Mittelschwere Demenz
  - die Auswahl von Kleidungsstücken wird zunehmend schwer
  - Probleme beim Einkaufen
  - die Körperpflege wird vernachlässigt
  - bei alltäglichen Dingen ist Hilfe notwendig
  - psychische Symptome, z. B. Angst, Wahn
  - sprachliche Auffälligkeiten, falsche Wortwahl
- Schwere Demenz
  - Verhaltensstörungen
  - der Betroffene kann sich nicht mehr allein waschen bzw. ankleiden
  - Harninkontinenz
  - Stuhlinkontinenz
  - Gangstörung bis zur Bettlägerigkeit
  - Sprachverlust

### 1.1.7 Behandlungsmöglichkeiten

Die medizinische Behandlung einer Alzheimer-Demenz hat zum Ziel, den Verlauf zu verzögern und wesentliche Funktionen solange wie möglich zu erhalten. Eine Therapie im Sinne einer Heilung gibt es bisher nicht.

Medikamentös werden sogenannte Antidementiva eingesetzt, die im Wesentlichen an der Synapse, der Überträgerstelle von Informationen im Nervensystem, ansetzen und den Mangel an Überträgerstoffen ausgleichen. Die Effekte sind begrenzt und müssen im Einzelfall gegen mögliche Nebenwirkungen abgewogen werden.

Die aktuelle S3-Leitlinie Demenz der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF, 2016) spricht auch nichtmedikamentösen Maßnahmen wie Ergo-