Huub Buijssen

Demenz und Alzheimer verstehen

Erleben, Hilfe, Pflege: Ein praktischer Ratgeber

Leseprobe aus: Buijssen, Demenz und Alzheimer verstehen, ISBN 978-3-407-22553-5
© 2013 Beltz Verlag, Weinheim Basel
http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-407-22553-5

Leseprobe aus: Buijssen, Demenz und Alzheimer verstehen, ISBN 978-3-407-22553-5
© 2013 Beltz Verlag, Weinheim Basel

Vorwort

Als sich vor zwanzig Jahren bei meinem Vater die ersten Anzeichen einer Demenz bemerkbar machten, erwarteten meine Mutter und meine Geschwister – und auch ich selbst! –, dass gerade ich in der Lage sein müsste, ihnen zu erklären, was mit ihm los war und wie sie am besten mit ihm umgehen könnten. Schließlich hatte ich gerade mein Studium als Psychogerontologe abgeschlossen (und war folglich auf dem Gebiet der Psychologie des Älterwerdens fachkundig). Doch obwohl ich während meiner Ausbildung viel über Demenz gelernt hatte, fiel es mir nicht leicht, den Erwartungen der Familie gerecht zu werden. Die Krankheit war auch für mich noch sehr schwierig zu durchschauen – nicht nur wegen der großen Zahl von Krankheitssymptomen, die auch noch je nach der betroffenen Person unterschiedlich sein konnten, sondern vor allem, weil das Krankheitsbild sich mit dem Fortschreiten des Leidens stark verändert. Da sich die Anzeichen der Krankheit jeder Logik zu entziehen schienen, fiel es mir schwer, die Krankheit zu erforschen und zu erklären, warum mein Vater sich anders verhielt als früher. Allmählich jedoch erkannte ich, dass den Symptomen eine einfache Logik zugrunde liegt. Mir wurde klar, dass zwei »Demenzgesetze« und einige einfache psychologische Kenntnisse genügen, um die vielen befremdlichen Verhaltensweisen (die Symptome der Demenz) verstehen zu können. Als ich meiner Mutter und meinen Geschwistern diese zwei Gesetze erklärt hatte, verstanden sie meinen Vater besser und konnten auch besser mit ihm umgehen.

Im Laufe der Jahre hatte ich Gelegenheit, viele Vorträge über Demenz zu halten, sowohl vor professionellen Helfern als auch vor Familienangehörigen. Dabei erläuterte ich die beiden Demenzgesetze. Am Ende der Vorträge fragten Angehörige de-

Leseprobe aus: Buijssen, Demenz und Alzheimer verstehen, ISBN 978-3-407-22553-5
© 2013 Beltz Verlag, Weinheim Basel

menzkranker Menschen mich oft, ob es auch eine schriftliche Fassung meines Vortrages gebe: Sie wollten sie, wie sie sagten, auch einem Angehörigen zu lesen geben, der den Vortrag nicht gehört hatte: »Dann weiß dieser auch, was bei der Krankheit genau geschieht und wie man mit ihr umgehen kann.« Immer wieder musste ich daraufhin die Auskunft erteilen, dass mein Vortrag noch nicht als Buch erschienen sei, und ich wagte auch keine feste Zusage dahingehend, dass dies einmal geschehen würde. Eine so simpel erscheinende Erklärung in einem Vortrag zu präsentieren, war eine Sache – dasselbe jedoch in einem Buch darzulegen und zu begründen, eine andere.
Neuerdings sind jedoch in internationalen Fachblättern für Geriatrie Studien bedeutender Fachleute veröffentlicht worden, die meine schlichte Deutung der Demenz unterstützen. Dies ermutigte mich, das erbetene Buch zu schreiben.

Die Demenzgesetze dienen zum besseren Verständnis dessen, wie die Demenz bei ihrem Opfer wirkt. Angehörige stellen jedoch auch oft die Frage, wie der Betroffene selbst mit der Krankheit umgeht und wie er sie erlebt. Ich werde in diesem Buch einen Versuch wagen, auch diese Frage zu beantworten.

Darüber hinaus: Demenz schafft in fast allen Bereichen des Lebens Probleme, weshalb es fast unmöglich ist, ein Handbuch zu schreiben, in dem *alle* Probleme ausführlich besprochen werden. Deshalb habe ich eine Auswahl vorgenommen: Ich werde lediglich jene Probleme behandeln, die sich bei Befragungen betroffener Familien als die größten herausgestellt haben: *Kommunikation*, *Stimmungsprobleme* (Aggression, Depression und Misstrauen) und *Verhaltensprobleme* (Anhänglichkeit, nächtliche Unruhe und Umherirren).

Spricht man mit Angehörigen von Demenzkranken über ihre Sorgen und Probleme, so kommt früher oder später unweigerlich die Frage der *Schuld* zur Sprache. »Mache ich es richtig?«, »Tue ich genug?«, »Hätte ich nicht …?« In einem Buch für Fa-

Leseprobe aus: Buijssen, Demenz und Alzheimer verstehen, ISBN 978-3-407-22553-5
© 2013 Beltz Verlag, Weinheim Basel

milien darf folglich das Thema »Schuld« (bzw. »Schuldgefühl«) nicht fehlen, weshalb ich diesem ein eigenes Kapitel gewidmet habe.

Ich habe versucht, den Text durch Zitate lebensnah zu gestalten. Die meisten sind biographischen (oder autobiographischen) Büchern, Interviews und Selbstdarstellungen in Zeitschriften und anderen Quellen entnommen. Wo keine Quelle angegeben ist, habe ich aus privaten oder bei der Arbeit gewonnenen Erfahrungen geschöpft.

Huub Buijssen

Leseprobe aus: Buijssen, Demenz und Alzheimer verstehen, ISBN 978-3-407-22553-5
© 2013 Beltz Verlag, Weinheim Basel

1. Kapitel
Was ist Demenz?

Einleitung

Ihre faltigen, bleichen Hände schieben die Reklamezettel ein wenig auf dem niedrigen Tisch hin und her.
»Wie schade, dass Vati gerade weg ist. Es wäre so gemütlich gewesen … Ich weiß nicht, wo er ist. Ich hab ihn den ganzen Tag noch nicht gesehen.«
Unsicher schaut sie mich an, mit graublauen Augen, die blicken und nicht mehr wirklich sehen.
»Papa kocht gerade Tee, Mama«, sage ich und halte ihre Hand.
»Wirklich? Warum hat er denn nichts gesagt? Ich hab ihn noch gar nicht gesehen.«

»Oh Vati, da bist du ja wieder. Was für ein Glück!«
Sie strahlt ihn an. Papa stellt das Tablett mit Tassen, dem Tee und dem Zucker auf den Tisch. Er sieht müde aus.
»Schau, Mama, hier ist Tee«, sagt er.
Sie streichelt sein Knie.
»Ich bin immer so froh, wenn er wieder da ist«, sagt sie entschuldigend zu uns und tut Zucker in alle Tassen.
(Aus: van den Berg, 1995)

Der Begriff »Demenz« kommt aus dem Lateinischen und heißt wörtlich »Entgeistung«: Die erste Silbe »de« heißt »weg«, während »mens« das lateinische Wort für »Geist« ist. Die geistigen Kräfte des Betroffenen nehmen allmählich immer mehr ab. Die Auswirkungen der Krankheit sind derart verheerend, dass die Person im letzten Stadium der Demenz kaum noch

Leseprobe aus: Buijssen, Demenz und Alzheimer verstehen, ISBN 978-3-407-22553-5
© 2013 Beltz Verlag, Weinheim Basel

Ähnlichkeit mit der Person aufweist, die sie zu Beginn der Krankheit war.

Während der (langen) ersten Phase macht der Betroffene noch keinen kranken Eindruck: Er hat einen klaren Blick und einen klaren Verstand, er geht und bewegt sich wie immer. Im Endstadium der Krankheit hingegen ist er völlig von anderen abhängig. Alles, was er je gelernt hat, ist verloren gegangen. Der schwer demenzkranke Patient beendet sein Leben, wie er es begann: wie ein neugeborenes Kind. Nur noch Stimmungen und die Befriedigung seiner Grundbedürfnisse erreichen ihn.

Sehr lange wurde angenommen, demente Menschen seien »verrückt«, sie litten an einer Geisteskrankheit. Erst in jüngerer Zeit wurde festgestellt, dass dies falsch ist und dass Demenz durch Störungen der Gehirnfunktionen verursacht wird. Die Gehirnzellen weisen Veränderungen auf. Bei der am häufigsten vorkommenden Form der Demenz, der *Alzheimer-Krankheit*, schrumpfen oder verkümmern die Gehirnzellen: Es wird gewissermaßen Herbst im Gehirn. Der Steuerungsmechanismus des Körpers gerät durcheinander. In der Anfangsphase der Krankheit verhalten sich die Menschen im Großen und Ganzen noch normal, weil die meisten Zellen noch funktionsfähig sind. Das Gehirn hat darüber hinaus gewaltige Reserven: Wenn Gehirnzellen absterben, gibt es andere, die ihre Funktion lange Zeit völlig oder teilweise übernehmen können. Das geschieht so lange, bis ein kritischer Punkt unterschritten wird und die Reserven erschöpft sind. Je größere Teile des Gehirns angegriffen werden, desto auffälliger werden die Veränderungen im Verhalten.

Genau genommen kann die Diagnose erst *nach* dem Tod gestellt werden. Zu Lebzeiten ist es nicht möglich, Art und Menge der Veränderungen im Gehirngewebe definitiv festzustellen. Die Diagnose »Demenz« ist darum immer eine Wahrscheinlichkeitsdiagnose. Eine auch für Fachleute rätselhafte Erscheinung ist die Tatsache, dass selbst bei Menschen, die zu Lebzeiten normal funktionierten, manchmal die gleichen Veränderungen im Ge-

Leseprobe aus: Buijssen, Demenz und Alzheimer verstehen, ISBN 978-3-407-22553-5
© 2013 Beltz Verlag, Weinheim Basel

hirn entdeckt wurden wie bei Demenzkranken. Das bedeutet, dass selbst nach dem Tod die Diagnose nicht mit hundertprozentiger Sicherheit gestellt werden kann.

Die Krankheit beginnt schleichend: Lautlos wie ein Raubtier, das sich nachts an seine Beute heranschleicht, ergreift sie von ihrem Opfer Besitz. Sie verschlimmert sich im Laufe der Zeit.

Viele Formen der Demenz

Es gibt viele Formen der Demenz. Wie Krebs, Rheuma und Asthma ist Demenz ein Sammelbegriff. Die häufigste Form ist die *Alzheimer-Krankheit*, benannt nach dem deutschen Psychiater Alois Alzheimer, der im Jahre 1906 zum ersten Mal das Krankheitsbild beschrieb.

Das erste Gespräch, das Alois Alzheimer mit Auguste D., der »ersten« Alzheimer-Patientin führte, begann folgendermaßen:
Sie sitzt recht hilflos auf ihrer Bettkante.
Wie heißen Sie?
Auguste.
Nachname?
Auguste.
Wie heißt Ihr Mann?
Auguste, glaube ich.
Ihr Mann?
Ach, mein Mann.
(Sie schaut mich an, als habe sie die Frage nicht verstanden.)
Sind Sie verheiratet?
Mit Auguste.
Frau D.?
Ja, ja, Auguste D.
Wie lange sind Sie schon verheiratet?

Leseprobe aus: Buijssen, Demenz und Alzheimer verstehen, ISBN 978-3-407-22553-5
© 2013 Beltz Verlag, Weinheim Basel

(Offenbar versucht sie, sich zu erinnern.)
Drei Wochen.

Etwa 55 Prozent aller Demenzkranken haben die Alzheimer-Krankheit in der reinen Form. Am zweithäufigsten ist die vaskuläre Demenz, die für etwa 15 Prozent aller Fälle verantwortlich ist. Es gibt mehrere Formen der vaskulären Demenz, deren bekannteste die so genannte Multi-Infarkt-Demenz (M.I.D.) ist. Wie der Name schon sagt, wird sie durch viele (lateinisch: multi) kleine Infarkte im Gehirn verursacht, die an verschiedenen Stellen im Gehirn zu Sauerstoffmangel führen, wodurch das Gewebe abstirbt.

In ungefähr 15 Prozent der Fälle führen zwei oder mehrere Leiden zu einer Demenz. Vor allem die Kombination der Alzheimer-Krankheit mit M.I.D. tritt häufig auf. Fügt man sie zu den 55 Prozent mit der »reinen« Alzheimer-Krankheit hinzu, so wird deutlich, dass etwa 70 Prozent aller Demenzkranken an der *Alzheimer-Krankheit* leiden.

Eine ganze Reihe relativ seltener Erkrankungen ist für die übrigen 15 Prozent verantwortlich. Diese Krankheiten, wie die Parkinson-, die Pick- und die Binswanger-Krankheit, die Demenz mit Lewy-Körperchen sowie die Huntington-Krankheit, kommen relativ häufiger bei jüngeren Patienten vor. Dasselbe gilt für die Aidskrankheit, die in ihrer Endphase ebenfalls Demenz verursachen kann.

Demenz ist ein Syndrom, das heißt eine Gruppe von Symptomen oder Beschwerden, die kombiniert auftreten. Kern der Krankheit ist der Verlust des Gedächtnisses, der zu Störungen des täglichen Lebens führt. Wie bereits erwähnt, gibt es mehrere Formen der Demenz. Jedes Syndrom hat seine eigene(n) Ursache(n) und häufig auch seinen spezifischen Verlauf.

In diesem Kapitel beschränken wir uns auf die Beschreibung der beiden am häufigsten auftretenden Formen der Demenz – der *Alzheimer-Krankheit* und der *Multi-Infarkt-Demenz*.