

Diese Informationsschrift wurde im Auftrag der Alzheimer Gesellschaft München von Mitarbeitern der Psychiatrischen Klinik der Technischen Universität verfasst. Zu ihrer Entstehung haben viele Patienten und Angehörige durch persönliche Erfahrungen beigetragen. Dafür sei ihnen an dieser Stelle sehr herzlich gedankt.

DIE ERINNERUNG ist nach einem Wort von Jean Paul das einzige Paradies, woraus wir nicht vertrieben werden können. Es gibt aber Krankheiten, die den Menschen seiner eigenen Vergangenheit berauben. Die davon Befallenen wissen nicht mehr, welchen Beruf sie ausgeübt und wen sie geheiratet haben; sie erkennen weder ihre Kinder noch ihre Wohnung. Der Verlust des Gedächtnisses ist der auffälligste, aber nicht der einzige Ausdruck einer schweren Hirnleistungsschwäche, die bevorzugt in der zweiten Lebenshälfte auftritt. Ärzte bezeichnen sie als Demenz. In Deutschland leiden etwa eine Million Menschen daran.

DIE ALZHEIMERSCHE KRANKHEIT ist die weitaus häufigste Form der Demenz. Sie wird durch einen fortschreitenden Untergang von Nervenzellen im Gehirn hervorgerufen, dessen Ursachen bis heute nicht vollständig geklärt sind. Die Krankheit trägt den Namen des Nervenarztes, der sie 1907 erstmals beschrieben hat: ALOIS ALZHEIMER.

Auch eine Zerstörung von Hirngewebe durch mangelnde Blutversorgung und einige weitere, seltenere Erkrankungen können einem vorzeitigen geistigen Versagen zugrunde liegen.

Wenn Sie bei einem Ihrer Angehörigen ein Nachlassen des Gedächtnisses oder andere Anzeichen für eine Hirnleistungsschwäche festgestellt haben, dann brauchen Sie Rat und Hilfe. Die Informationsschrift, die Sie in Händen halten, will Ihnen eine erste Antwort auf die drängendsten Fragen geben.

Anfangs macht sie sich nur in einer zunehmenden Vergesslichkeit bemerkbar. Die Haustür wird nicht verschlossen, Fragen wiederholen sich, Gegenstände werden verlegt. Die Erinnerung an lang Zurückliegendes ist zunächst nicht betroffen. Eine Zeitlang kann es den Kranken gelingen, die Vergesslichkeit durch Notizen auszugleichen. Später finden sie aber ihre eigenen Aufzeichnungen nicht mehr. Gewohnte Tätigkeiten dauern länger und sind anstrengender. Jahrzehntlang gepflegte Liebhabereien werden aufgegeben. Die Arbeitsleistung sinkt. Die Kranken nehmen diese Veränderungen teilweise genau wahr und reagieren darauf mit Besorgnis, oft auch mit schweren depressiven Verstimmungen. Aufgrund der immer ausgeprägteren Gedächtnisstörungen verwechseln sie die Tageszeit und die Wochentage, sie finden sich in den Straßen des Wohnortes nicht mehr zurecht. Nach und nach treten Schwierigkeiten auf, folgerichtig zu denken, Zusammenhänge zu überblicken, an Unterhaltungen teilzunehmen, den Inhalt von Fernsehsendungen zu verstehen. Der Horizont ehemaliger Interessen verengt sich. Manchmal ist

nun schon bei den einfachsten Verrichtungen des täglichen Lebens fremde Hilfe nötig: im Bad, beim Ankleiden, bei den Mahlzeiten. Die zunehmende Unselbständigkeit macht verständlich, weshalb viele Kranke sehr ängstlich und anhänglich werden. Ohne äußere Anregung sind sie oft völlig untätig. Man kann sie leicht überfordern, worauf sie unter Umständen mit Zorn, panikartiger Angst oder Verweigerung reagieren. Häufig kommt es vor, dass die Kranken aus einem Sicherheitsbedürfnis heraus Geldbeträge oder Wertsachen verstecken, sie aber nicht wieder finden und sich bestohlen glauben.

Im weiteren Fortschreiten der Krankheit werden meist Sprachstörungen deutlich. Die Kranken finden im Gespräch die passenden Wörter nicht oder verwenden falsche Bezeichnungen für vertraute Gegenstände. Allmählich büßen sie die Fähigkeit ein, sich anderen Menschen sprachlich mitzuteilen. Die Einsicht in die eigene Behinderung wird immer undeutlicher und kann ganz abhanden kommen. Manchen Kranken fällt es zunehmend schwer, gewohnte Handlungsabläufe auszuführen, wie das

Zuschnüren von Schuhen, das Binden einer Krawatte oder die Handhabung des Essbestecks.

In der Regel verlieren die Kranken den Bezug zur Gegenwart. Sie suchen nach den verstorbenen Eltern und nach einem Zuhause, das es längst nicht mehr gibt. Die eigene Wohnung verliert den Charakter des Heims, vertraute Personen werden zu Fremden. In dieser Krankheitsphase stellt sich oft eine ziellose Unruhe ein. Nicht selten verlassen die Kranken in einem unbeaufsichtigten Augenblick das Haus und irren hilflos umher. Allmählich verblasst jedoch auch die Erinnerung an die Vergangenheit.

Während das Gedächtnis und das Denkvermögen schwinden, bleibt die gefühlsmäßige Erlebensfähigkeit meist lange erhalten. Kranke, die kaum mehr verstehen, was um sie herum vorgeht, können für Gefühlsäußerungen sehr empfänglich sein. Erst im Spätstadium der Krankheit, das meist nach acht Jahren erreicht ist, treten körperliche Störungen auf. Der Gang wird kleinschrittig und unsicher, die Haltung ist gebeugt, die

Kontrolle über Blase und Darm kann Verloren gehen. Immer weniger ist das Gehirn in der Lage, den Körper zu lenken. Die Kranken werden bettlägerig und müssen gefüttert werden.

Glücklicherweise bedeutet nicht jedes Absinken der geistigen Leistungsfähigkeit den Beginn einer schicksalhaft verlaufenden Krankheit. Bei älteren Menschen ist eine gewisse Vergeßlichkeit durchaus normal. Zustände von Verwirrtheit können durch zahlreiche körperliche Störungen hervorgerufen werden. Gedächtnisschwäche und Verlangsamung des Denkens kommen auch bei depressiven Verstimmungen vor.

Die erste Aufgabe des Arztes besteht darin, eine bleibende oder sogar fortschreitende Hirnleistungsschwäche von vorübergehenden Verwirrheitszuständen und von anderen psychischen Störungen zu unterscheiden. Anschließend muss er klären, ob eine bleibende Hirnleistungsschwäche durch eine möglicherweise behandelbare körperliche Grunderkrankung hervorgerufen wird. Erst wenn alle in Frage kommenden Ursachen ausgeschlossen worden sind, darf eine Alzheimersche Krankheit angenommen werden. Endgültige Sicherheit lässt sich nur durch eine Untersuchung der Gewebsveränderungen im Gehirn nach dem Tod des Patienten gewinnen.

WELCHE MÖGLICHKEITEN DER BEHANDLUNG GIBT ES? 5

Gegenwärtig steht noch kein Medikament zur Verfügung, mit dem die Hauptsymptome der Alzheimerschen Krankheit - Störungen des Gedächtnisses und des Denkens - entscheidend beeinflusst werden können oder die Krankheit zum Stillstand gebracht werden kann. Dies gilt ebenso für andere Formen der Demenz, sofern sie nicht durch eine behandelbare Grunderkrankung hervorgerufen werden.

Zur Behandlung der Alzheimer Krankheit stehen heute jedoch zumindest moderne Medikamente zur Verfügung, die in der frühen und mittleren Krankheitsphase für eine begrenzte Zeit zu merkbaren Verbesserungen von Fähigkeiten und damit zur Steigerung der Lebensqualität beitragen können. Wenn eine Demenz durch eine Minderdurchblutung des Gehirns verursacht wird, versucht der Arzt, einer weiteren Zerstörung von Hirngewebe vorzubeugen.

Grundsätzlich ist es wichtig, auf einen möglichst guten allgemeinen Gesundheitszustand zu achten, denn jede zusätzliche körperliche Störung kann die Hirnleistung weiter herabsetzen.

Bei allen Formen der Hirnleistungsschwäche können Angst, Unruhe, Schlafstörungen, depressive Verstimmungen und Sinnestäuschungen auftreten. Diese Krankheitszeichen lassen sich mit geeigneten Medikamenten oft erfolgreich behandeln.

Einen entscheidenden Einfluss auf das Befinden des Kranken hat die Gestaltung der äußeren Lebensumstände und das Verhalten der versorgenden Personen. Je besser es ihnen gelingt, sich auf die Behinderung, aber auch auf die noch vorhandenen Fähigkeiten des Kranken einzustellen, um so wohler wird er sich fühlen.

6 WORAUF IST IM ZUSAMMENLEBEN MIT DEN KRANKEN BESONDERS ZU ACHTEN?

Ein Außenstehender kann sich nur schwer vorstellen, welche Probleme die Versorgung eines demenzkranken Familienmitglieds mit sich bringt. Allein die ständig notwendige Beaufsichtigung, Beschäftigung und Hilfeleistung führt zu einer außerordentlichen körperlichen, seelischen und oft auch finanziellen Belastung. Dazu kommt, dass sich der Kranke immer mehr von dem Bild des vertrauten, geliebten Menschen entfernt. Für die Angehörigen bedeutet dies ein langsame, schmerzvolles Abschiednehmen. Die tief verwurzelten Gefühlsbindungen machen es manchmal fast unmöglich, die Krankheit als unabänderliche Tatsache hinzunehmen und sich darauf einzustellen. Das aufopfernde und zermürbende Bemühen um das Wohl des Kranken ist sehr häufig von Gefühlen der Trauer, des Versagens und der Schuld begleitet.

Die Probleme, die im Zusammenleben mit einem Demenzkranken auftreten, sind von Fall zu Fall verschieden. Sie werden bestimmt von der Persönlichkeit des Kranken, von der Art des Leidens, von den äußeren Lebensumständen, aber auch von den besonderen Fähigkeiten und Schwächen der versorgenden Personen. Ebenso individuell müssen die Lösungen sein. Es gibt aber ein paar grundsätzliche Regeln, die sich in vielen Familien als hilfreich erwiesen haben:

- Informieren Sie sich gründlich über die Krankheit. Dieses Wissen wird Ihnen mehr Sicherheit im Umgang mit dem Kranken geben und Sie vor allzu großen Hoffnungen, aber auch vor unangebrachter Resignation bewahren. Es gibt mittlerweile viele Beratungsstellen und Angehörigengruppen, bei denen man Rat, Hilfe und Informationen erhalten kann. Ebenso gibt es vielerlei hilfreiche schriftliche Informationen wie Bücher und Broschüren.

- Versuchen Sie, den Kranken so anzunehmen, wie er ist. Er kann sich nicht ändern. Die Krankheit macht es ihm unmöglich, zu lernen.
- Versuchen Sie, die Gewohnheiten des Kranken beizubehalten. Denken Sie daran, dass für ihn die vertrauten Menschen und Dinge der Vergangenheit oft wichtiger sind, als die Gegenwart, in der er sich nicht mehr zurechtfindet.
- Ein überschaubarer und gleichbleibender Tagesablauf gibt dem Kranken ein Gefühl der Sicherheit. Er braucht Orientierungshilfen und eine verständnisvolle, feste Führung.
- Nehmen Sie dem Kranken nicht alle Aufgaben ab, nur weil sie ihm schwerer fallen als früher. Übertriebene Schonung lässt ihn nur seine Unzulänglichkeit deutlicher spüren. Sorgen Sie dafür, dass der Kranke soweit wie möglich in die täglichen Abläufe, etwa des Haushalts, einbezogen wird. Geben Sie Anregung und Beschäftigung, auch wenn das Ergebnis nicht immer Ihren Vorstellungen entspricht. Halten Sie sich vor Augen, dass es weniger auf den Nutzen einer

Tätigkeit ankommt als auf das Gefühl der Zugehörigkeit und der Bestätigung, das daraus erwächst. Loben Sie den Kranken auch bei kleinen Erfolgen. Vermeiden Sie andererseits jede Überforderung. Sie kann panische Angst, aber auch Zorn und Verweigerung hervorrufen.

- Ängstlichkeit, Anhänglichkeit, ständig wiederholte Fragen und Forderungen entspringen aus der Ratlosigkeit und Verunsicherung des Kranken und sind kein Ausdruck von Trotz oder vorsätzlicher Schikane. Ebenso ist das Verleugnen von offenkundigen Fehlleistungen in der Regel keine bewusste Lüge, sondern die einzige Möglichkeit für den Kranken, seine Beschämung und Betroffenheit zu bewältigen. Reagieren Sie darauf mit Ruhe und Gelassenheit, mit Ablenkung oder gefühlsmäßiger Zuwendung, aber nicht mit Erklärungen oder sogar Vorwürfen.
- Wenn die sprachliche Verständigung immer schwieriger wird, versuchen Sie Ihre Sprechweise zu vereinfachen. Oft sind Blicke, Gesten und Berührungen besser dazu geeignet, dem Kranken ein Gefühl der Nähe

und Verbundenheit zu geben als viele Worte.

- Es wird Ihnen nicht immer gelingen, so viel Geduld und Verständnis aufzubringen, wie Sie gerne möchten. Denken Sie in solchen Fällen daran, dass der Kranke Unstimmigkeiten und Spannungen schnell vergisst und vermutlich leichter darüber hinwegkommt als Sie.
- Haben Sie den Mut, erfinderisch zu sein. Nicht Aufopferung, sondern Gelassenheit und eine gewisse spielerische Leichtigkeit sind die besten Voraussetzungen für den Umgang mit Ihrem Kranken. Vertrauen Sie darauf, dass Sie mit Ihren Möglichkeiten und Ideen die für Sie und den Kranken beste Lösung finden werden.
- Bemühen Sie sich darum, bei dem Kranken nicht nur verlorene Fähigkeiten und verändertes Verhalten wahrzunehmen. Schärfen Sie Ihren Blick für die Bereiche der Person, die von der Krankheit weitgehend unangegastet bleiben. Sie können Ihrem Kranken damit geben, was er neben aller praktischen Hilfe und Unterstüt-

zung unbedingt braucht: das Gefühl der menschlichen Würde und Selbstachtung.

- Vergessen Sie nicht sich selbst. Sie müssen mit Ihren Kräften haushalten, Sie brauchen Erholung und Ausgleich. Sie handeln nicht egoistisch, wenn Sie sich einige freie Stunden in der Woche verschaffen, in denen Sie Ihren eigenen Interessen nachgehen. Auch ist es kein Eingeständnis eigener Unzulänglichkeit, wenn Sie Hilfe von außen holen.
- Suchen Sie das Gespräch mit Menschen, die sich in einer ähnlichen Lage befinden wie Sie. Ein solcher Erfahrungsaustausch wird Ihnen nicht nur viele Anregungen geben, sondern auch Ihre Zuversicht stärken, dass Sie auch künftige Schwierigkeiten bewältigen werden.