

MITTEILUNGEN

Lewy-Körper-Demenz

und Berichte vom

Welt-Alzheimerntag 2007

Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen/DZI



Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

wie angekündigt beschäftigt sich die vorliegende Ausgabe unserer Mitteilungen im Hauptthema mit der Lewy-Körper-Demenz. Wer – wie ich – überhaupt noch nichts über diese Krankheit wusste, wird dankbar sein für Frau Richerts Informationen über das Krankheitsbild. Die Angehörigenberichte beschreiben nicht nur eindrucksvoll die Symptome der Krankheit, sondern machen auch erschreckend deutlich, wie schwierig offensichtlich die richtige Diagnose ist und wie furchtbar die Zeit auf sie zu warten.

Berichte vom Welt-Alzheimerstag 2007 bilden einen weiteren Themenschwerpunkt dieser Ausgabe; zum Nachlesen des Gehörten oder als Erstbegegnung für diejenigen, die nicht an der Veranstaltung teilnehmen konnten.

Buchbesprechungen und Berichte von Angehörigen zu allen möglichen Themen sind inzwischen beständige Rubriken der *Mitteilungen*. Das Redaktionsteam ist immer dankbar für Anregungen und auch offen für Kritik. Wenn Sie also Vorschläge haben, wie unsere *Mitteilungen* zu verbessern sind, dann lassen Sie uns das bitte wissen.


Das Ende des Jahres wird immer gern dafür genutzt, Rückblick zu halten und Dank auszusprechen. Das möchten auch

wir an dieser Stelle wieder einmal tun. Wir danken allen, die Zeit finden, für uns einen Artikel zu schreiben; sei es unter den schwierigen Bedingungen der aufwendigen Pflege eines Angehörigen oder unter berufsbedingten Stress. **DANKE!**

Natürlich bitten auch wir wieder um Ihre finanzielle Unterstützung und fügen dieser Ausgabe erneut einen Überweisungsträger bei, in dem Wissen, dass wir gerade in dieser Zeit des Jahres nicht die Einzigen sind, die dieses Anliegen haben. Auch hier allen Spendern ein herzliches **DANKE!**

Unsere erste Ausgabe im nächsten Jahr wird sich mit Ehrenamtlichen in der Betreuung Demenzkranker befassen. Zuverlässig bitten wir an dieser Stelle wieder um Ihre Unterstützung in Form von Beiträgen zu diesem Thema.

Im Namen des Redaktionsteams grüße ich Sie wie immer herzlich. Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien ein gesegnetes Weihnachtsfest und ein gutes neues Jahr.



Inhalt

Schwerpunktthema

Anna Richert

Lewy-Körper-Demenz 3

Angehörige

Meine Beobachtungen bis zum Ausbruch der Lewy-Körper-Demenz bei meinem Mann 8

Thomas Birk

Bericht eines Angehörigen 10

Andrea Meyer

Meine Mutter ist nicht mehr da 14

Schwerpunktthema

Lewy-Körper-Demenz und Berichte vom Welt-Alzheimerstag 2007

Lewy-Körper-Demenz

Anna Richert

Im Zusammenhang mit Demenzerkrankungen, nicht nur der Lewy-Körper-Demenz, werden immer wieder bestimmte Fragen gestellt:

1. Ist jede Demenz Alzheimer oder jeder Alzheimer Demenz?
Oder ist Alzheimer etwas anderes als Demenz? Und was ist schlimmer?
2. Warum kennt mein Doktor den Begriff Lewy-Körper-Demenz nicht?
3. **Was ist eine Lewy-Körper-Demenz?**

Diese Fragen sollen im folgenden Beitrag möglichst beantwortet werden.

Was ist „Demenz“?

Demenz ist im medizinischen Sprachgebrauch ein Syndrom, d.h. ein Zustand, der durch das regelmäßig gleichzeitige Vorkommen von Symptomen gekennzeichnet ist. Ein Syndrom ist also eine Beschreibung eines Krankheitsbildes, ohne dass zu Ursa-

chen oder Krankheitsentstehung eine Aussage gemacht wird.

Zum Demenzsyndrom gehören nach der Klassifikation ICD10 der Weltgesundheitsorganisation:

1. *eine Störung des Gedächtnisses mit Beeinträchtigung von Auf-*

nahme und Wiedergabe neuer Informationen und dem Verlust früher gelernter und gespeicherter Inhalte, also eine Störung von Kurz- und Langzeitgedächtnis.

2. *eine Störung des Denkvermögens, dazu gehören auch die Störung der Fähigkeit zu vernünftigen Urteilen, eine Verminderung des Ideinflusses und eine Beeinträchtigung der Informationsverarbeitung.*

3. *eine Störung der emotionalen Kontrolle, die zu einer Veränderung oder Störung des Sozialverhaltens und der Motivation führt.*

Die Störungen von Gedächtnis und / oder Denkvermögen müssen schwer genug sein, um eine deutliche Beeinträchtigung der Aktivitäten des täglichen Lebens nach sich zu ziehen.

Diese Syndromdefinition ist eng an die Symptomatik der Alzheimer-Demenz angelehnt. Kognitive Symptome (Gedächtnis/ Denkvermögen) werden betont und detailliert beschrieben, nichtkognitive Symptome (Verhalten/Emotionen) treten dagegen in den Hintergrund. Damit sind viele andere Demenzen oft schlecht in der Definition unterzubringen. Das hat ebenso praktische wie historische Gründe. Praktisch ist es so, dass die Alzheimer-Demenz vor allem im höheren Lebensalter die häufigste Demenzform ist. Dies bedeutet, dass die allgemeine Vorstellung von einer Demenz von den Erfahrungen mit Alzheimer-Demenzkranken geprägt ist. Historisch ist die ICD10 Mitte der 80er Jahre des 20. Jahrhunderts entstanden. Zu dieser Zeit hatte gerade die Diskussion darüber, ob auch die senile Demenz, wenn sie die gleiche Symptomatik

hat wie eine Alzheimer-Demenz bei Kranken unter 65 Jahren, „Alzheimer-Demenz“ genannt werden dürfe, mit den Diagnosekriterien der NINCDS-ADRDA, die die altersunabhängige Diagnosestellung ermöglichen, einen Abschluss gefunden. Diagnosekriterien für andere primär degenerative Demenzformen sind erst danach aufgestellt worden, und kommen in der ICD10 nicht vor.

„Alzheimer“ ist entsprechend immer eine Demenz, und zwar die im Alter häufigste Form mit etwa 30 bis 45%, je nach Untersuchung. Aber nicht jede Demenz ist eine Alzheimer-Demenz. Es gibt sekundäre Demenzen, die durch Erkrankungen ausgelöst werden, die sich nicht primär am Gehirn abspielen. Als Beispiel sei die Schilddrüsenunterfunktion genannt, die indirekt die Gehirnfunktion beeinflusst, und durch Hormongabe heilbar ist. Und es gibt andere Demenzerkrankungen, die, wie die Alzheimer-Demenz, primäre Gehirnerkrankungen sind, aber eine andere Symptomatik und einen anderen Verlauf haben. Dazu gehört die Lewy-Körper-Demenz.

Häufigkeit und Erscheinungsbild der Lewy-Körper-Demenz

In verschiedenen Studien wird die Häufigkeit der Lewy-Körper-Demenz mit 0 bis ca. 25% angegeben. Wahrscheinlich liegt sie bei etwa 10% und ist damit die dritthäufigste Demenzerkrankung nach der Alzheimer-Demenz und den vaskulären Demenzen. Friedrich Heinrich Lewy, nach dem diese Demenzform benannt ist, wurde 1885 in Berlin geboren, studierte Medizin in Berlin und Zürich, arbeitete in München und Breslau bei Alois Alzheimer, war im Ersten

Weltkrieg Soldat, habilitierte sich 1921 an der Charité Berlin und erhielt eine außerordentliche Professur für Neurologie. 1934 emigrierte er in die USA, hatte ab 1947 eine Professur für Neurologie in Philadelphia/PA, und starb 1950 als Frederic Henry Lewey

Lewey beschrieb nicht die Lewy-Körper-Demenz, sondern 1910/12/13 eosinophile Einschlusskörperchen, die in Gehirnzellen von Patienten mit Parkinson-Krankheit vorkamen, aber nicht in den Gehirnen von Patienten mit seniler oder arteriosklerotischer Demenz. Die Hälfte der von ihm untersuchten Parkinsonkranken litt an einer Demenz im Zusammenhang mit ihrer Parkinson-Krankheit. 1923 wurden diese Einschlusskörperchen nach ihrem Entdecker „Lewy-Körperchen“ genannt.

1958/61 wurden von drei amerikanischen Autoren, Okazaki, Lipkin und Aronson, erstmals Demenzkranke mit einer besonders schnellen Verlaufsform der Demenz und mit Lewy-Körperchen in der Hirnrinde beschrieben. In der Folge gab es immer wieder vereinzelt Beschreibungen von Patienten mit „Altersschizophrenie“ oder einer Demenz mit auffälligen Wahn- und Parkinsonsymptomen, bei denen nach ihrem Tod Lewy-Körperchen gefunden wurden.

1989 wurde mit der Ubiquitinhistochemie eine Methode entwickelt, mit der Lewy-Körperchen einfach und gut dargestellt werden können. Danach stiegen die Zahlen von Demenzkranken mit Lewy-Körperchen sprunghaft an. Forschung in internationalen Hirnbanken nach 1989 zeigte, dass 4 bis 25% der Gehirne Lewy-Körperchen enthalten. Unter den Patienten, die gut auf

eine Behandlung mit dem ersten Acetylcholinesterasehemmer Tacrin (Cognex) ansprachen, gab es auffällig viele mit Lewy-Körperchen. 1996 schließlich wurden von einer internationalen Arbeitsgruppe die Kriterien für die Diagnose „Lewy-Körper-Demenz“ aufgestellt und 2005 überarbeitet und aktualisiert.

Klinische Kriterien für eine Lewy-Körper-Demenz

Nach den klinischen Kriterien von 2005 kann eine Lewy-Körper-Demenz diagnostiziert werden, wenn ein fortschreitendes demenzielles Syndrom vorliegt, für das keine andere Ursache gefunden werden konnte, und zu dem als weitere für die Diagnose notwendige Symptome Fluktuationen in den kognitiven Leistungen, optisch-szenische Halluzinationen und Parkinson-Symptome kommen. Wenn zwei oder drei von diesen Symptomen vorliegen, spricht man von einer „wahrscheinlichen“, bei einem von einer „möglichen“ Lewy-Körper-Demenz. „Unterstützende Symptome“ stützen die Diagnose.

Der Beginn einer Lewy-Körper-Demenz kann allmählich oder plötzlich erfolgen. Rückblickend kann zuerst auch ein Delir diagnostiziert worden sein. Der weitere Verlauf ist fluktuierend, Phasen mit ausgeprägten Krankheitserscheinungen wechseln sich mit Phasen von relativer Gesundheit ab. Nach der Literatur beträgt die Überlebenszeit nur 4 bis 5 Jahre nach Krankheitsbeginn, mit der richtigen Behandlung kann sie aber wesentlich länger betragen.

Optisch-szenische Halluzinationen sind Trugwahrnehmungen, in denen die Betroffenen Bilder oder ganze Szenen sehen, die

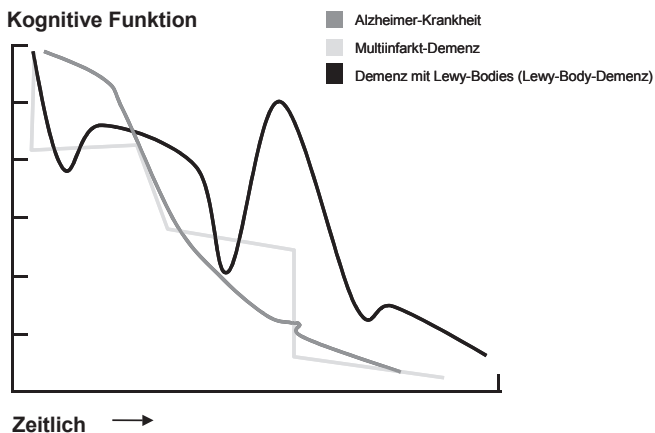
von anderen nicht wahrgenommen werden können. Die Szenen sind meistens ohne Ton, wie ein bunter Stummfilm, und die gesehenen Personen oder Tiere können auch in der Regel nicht angefasst werden. Die Halluzinationen sind oft verbunden mit einem Wahn, das heißt einer nicht der Realität entsprechenden Erklärung für das Gesehene. Halluzinationen und Wahn treten oft mit starker, aber nicht immer passender Gefühlsreaktion auf. Für die Halluzinationen darf es keine andere Ursache, wie Hyperthyreose, hoher Blutdruck, Überdosierung von Medikamenten, Unterzuckerung, Infekte oder andere körperliche Erkrankungen geben.

zwischen Parkinson-Demenz und Lewy-Körper-Demenz ist wahrscheinlich künstlich. Die Symptome und auch die neuropathologischen Befunde sind gleich, nur der zeitliche Ablauf ist unterschiedlich. Die Behandlung der Parkinson-Demenz ist dieselbe wie die der Lewy-Körper-Demenz.

Die Symptome, die die Diagnosestellung unterstützen, sind Stürze früh im Krankheitsverlauf, Synkopen, d.h. Bewusstseinsverlust aufgrund von Kreislaufproblemen, vorübergehende Bewusstseinsstörungen, Medikamentenüberempfindlichkeit insbesondere gegenüber Neuroleptika, die schon erwähnte wahnhaftige Ausgestaltung der Halluzinationen, andere, nichtvisuelle

Halluzinationen, z.B. hören von Stimmen oder Geräuschen, eine REM-Schlaf-Verhaltensstörung, d.h. Um-Sich-Schlagen oder Treten im Schlaf oder Schlafwandeln, und Depressionen im Krankheitsbeginn. Wenn mehrere dieser unterstützenden Symptome auftreten, ist die Diagnose Lewy-Körper-Demenz ziemlich sicher, wenn auch nur eines der notwendigen Symptome vorliegt.

Typischer Verlauf von Demenzerkrankungen



Parkinson-Symptome treten bei der Lewy-Körper-Demenz nach der Demenz oder gleichzeitig mit ihr auf. Wenn erst für mindestens ein Jahr eine Parkinson-Krankheit besteht, und erst später im Krankheitsverlauf eine Demenz eintritt, wird diese Parkinson-Demenz genannt. Die Trennung

Andere Erkrankungen, die die Symptome erklären, müssen ausgeschlossen werden, bevor die Diagnose einer Lewy-Körper-Demenz gestellt werden kann. Dies sind vor allem eine vaskuläre, insbesondere eine Multiinfarktdemenz, eine Demenz bei Hyperparathyreoidis-

mus, und Paraneoplastische Erkrankungen (Demenz bei Krebserkrankungen).

Behandlung der Lewy-Körper-Demenz

Es gibt keine für die Behandlung der Lewy-Körper-Demenz zugelassenen Medikamente. Acetylcholinesterasehemmer ist die am besten untersuchte Medikamentengruppe, und es gibt mittlerweile einen Konsens in der Fachwelt, dass sie in der Behandlung der Lewy-Körper-Demenz eingesetzt werden sollten. Der Behandlungserfolg ist wesentlich deutlicher als bei der Alzheimer-Demenz, für deren Behandlung die Medikamente zugelassen sind. Die Verordnung wird dadurch erleichtert, dass die Lewy-Körper-Demenz in der ICD10 nicht vorkommt, so dass es berechtigt ist, sie als atypische Alzheimer-Demenz zu verschlüsseln. Unter der Behandlung mit einem Acetylcholinesterasehemmer ist zu erwarten, dass sich die schweren Krankheitsphasen mit Halluzinationen und Bewusstseinsstörungen, Wahn und Erregungszuständen deutlich glätten und diese Symptome manchmal sogar vollständig verschwinden. Zurück bleiben kognitive Beeinträchtigungen wie Gedächtnisstörungen und Wortfindungsstörungen. Alle anderen Medikamente sind mit einem hohen Komplikationsrisiko behaftet. Neuroleptika sollten bis auf Quetiapin, Olanzapin oder Clozapin überhaupt nicht eingesetzt werden. Klassische Neuroleptika und Risperidon können schwerste Nebenwirkungen bis zum Tod auslösen. Aber auch der Einsatz der bei der Lewy-Körper-Demenz besser verträglichen Neuroleptika muss genau überwacht werden. Auch die klassischen Antidepressiva müssen vermieden werden, da sie durch ihre anticholinerge Wir-

kung gleichfalls schwere Nebenwirkungen auslösen. Geeignet sind z.B. Serotoninwiederaufnahmehemmer. Antiparkinsonmedikamente müssen möglichst sparsam eingesetzt werden, da sie Halluzinationen und Wahn auslösen können. Statt der klassischen Antiparkinsonmedikamente sollten die nebenwirkungsärmeren Dopa-Agonisten Ropinirol oder Pramipexol eingesetzt werden.

Wegen des hohen Nebenwirkungsrisikos der Medikamente sollte zuerst ein Acetylcholinesterasehemmer verordnet und, wenn keine Nebenwirkungen auftreten, zügiger als vorgesehen aufdosiert werden. Falls in der Aufdosierungszeit eine Beruhigung des Kranken notwendig ist, sollten vorübergehend Benzodiazepine eingesetzt werden. Erst, wenn nach 14 Tagen unter dem Acetylcholinesterasehemmer in höherer Dosis noch unerträglich schwere Symptome der Lewy-Körper-Demenz weiter bestehen, sollten zusätzlich andere Medikamente eingesetzt werden.

Bleibt als letzte noch die Frage, warum Sie jetzt wahrscheinlich mehr wissen als Ihr Doktor. Dafür gibt es eine ganze Reihe von Erklärungen. In der Regel dauert es 10 bis 15 Jahre, bis die Erkenntnisse der Experten an der Basis ankommen. Das ist auch in anderen Fachgebieten als der Medizin so. Auch medizinische Diagnosen und ihre Definition hängen von technischen Möglichkeiten ab. Und Sie haben möglicherweise ein größeres persönliches Interesse, etwas über Demenzerkrankungen zu erfahren, als Ihr Arzt. Nutzen Sie Ihr Wissen, und geben Sie es weiter.

Meine Beobachtungen über fünf Jahre bis zum Ausbruch der Lewy-Körper-Demenz bei meinem Mann

Seit Jahrzehnten litt mein Mann unter Depressionen. Manchmal so stark, dass er nichts mehr mit der Welt zu tun haben wollte. Die Medikamente wurden immer stärker und zahlreicher.

Im Jahr 2002 musste er sich einer Herzoperation unterziehen. Es wurden eine Bio-Aortenklappe und drei Bypässe angesetzt. Mein erster Eindruck nach der Operation auf der Intensivstation war, er hätte nebenher einen leichten Schlaganfall erlitten. Auf meine Frage hin bekam ich ein klares Nein, obwohl sein Mundwinkel schief war und er starke Artikulationsstörungen hatte. Nach drei Wochen Krankenhaus, wo ich ihn oft verwirrt vorfand, wurde er mit einem Durchgangssyndrom entlassen. Die Medikamente wurden nicht umgestellt und im alten Rhythmus gegeben. Der Zustand wurde nicht besser, sowie im Laufe der Zeit schlechter. Mir fiel auf, dass mein Mann in der Nacht starke Halluzinationen hatte. Ich habe Licht gemacht, um ihm zu zeigen, dass da nichts sei. Diese Halluzinationen nahmen zu und weiteten sich auch auf den

Tag aus. Fast gleichzeitig ging die Motorik stark zurück. Er stürzte einige Male auf der Treppe (nach oben). Die Schrittfolge nahm stark ab und es kamen Trippelschritte. Der Zustand der Verwirrtheit nahm zu, und die Teilnahme am Leben schränkte sich immer mehr ein. Er wurde apathisch, und er nahm mich nur noch als Gegenstand wahr.

Später hatte ich große Probleme, ihn allein zu lassen (ich ging zu dieser Zeit noch arbeiten). Er ordnete den zeitlichen Ablauf des Tages nicht mehr richtig ein. Frühe und Abend waren ihm kein Begriff mehr. Dazu kamen Wortfindungsschwierigkeiten. Gleichzeitig gesellte sich eine Aggressivität dazu, die ich bis dato überhaupt nicht kannte. Er wollte mitten in der Nacht weg, hatte sich angezogen, wohin wusste er allerdings auch nicht. Er wurde sehr aggressiv, als ich ihn daran hinderte. In den folgenden Tagen nahmen die Halluzinationen zu (Tag und Nacht) und gleichzeitig kamen Wahnvorstellungen dazu. Er wusste nicht, wie lange und warum wir hier wohnten, wo ich arbeite, wer die Miete zahlt usw.

Neu dazu kamen Drohungen gegen mich, und er wollte Hand gegen sich selbst anlegen. Unsere Hausärztin wies ihn in die Gerontopsychiatrische Station Hedwigshöhe ein. Dort kam die Lewy-Körper-Demenz voll zum Tragen. Er ordnete seinen Aufenthalt falsch ein, ebenso seinen Zustand. Nach Umstellung der Tabletten und einem massiven Ausbruchsversuch dort, kam er langsam zur Ruhe. Von all diesen Dingen weiß mein Mann nur noch sehr vage etwas.

Heute kann ich sagen, er lebt ohne Depressionen und Wahnvorstellungen wieder zu Hause. Seine Teilnahme am Leben ist neu erwacht. Der begleitende Parkinson ist weg. Nach der Entlassung hatte mein Mann noch sehr starke Alpträume, diese gingen mit lauten Schreien und Attacken einher. Er bekämpfte sein Feindbild. Diese Erschei-

nungen sind nach einem Jahr sehr zurückgegangen, so dass wir, ich damit leben können. Mein Mann ist medikamentös sehr gut eingestellt, wofür wir dem Team der Gerontopsychiatrischen Klinik Hedwigshöhe sehr dankbar sind.

Name der Verfasserin ist der Redaktion bekannt.

Anmerkung der Redaktion:

- Medikament mit dem es nicht besser, sondern schlechter wurde: Haloperidol
- Medikamente, mit denen es besser bzw. stabiler wurde: Acetylcholinesterasehemmer (Donepezyl) und Quetiapin

Bericht eines Angehörigen

Thomas Birk

Es war an Heiligabend 2000, als meine Schwester einen netten Scherz über meine Mutter machte, meine Mutter zunächst überhaupt nicht reagierte und erst fünf Sekunden später meinte: „Was?“ Wir haben darüber herzlich gelacht. Wir ahnten damals noch nicht, dass es das erste deutliche Anzeichen einer bevorstehenden langen Leidensgeschichte war.

Meine Mutter bekam 1996 eine künstliche Hüfte. Nach der Operation wurde Parkinson diagnostiziert. Sie war zu diesem Zeitpunkt 66 Jahre alt. Zwar verlangsamte die Krankheit ihren Lebensrhythmus, aber zunächst blieb sie geistig völlig fit. Sie war als frühere Sozialarbeiterin und Chorsängerin noch vielfältig ehrenamtlich aktiv. Dennoch alterte sie ungewöhnlich schnell. Sie bekam zunehmend Halluzinationen, die zunächst den Parkinson-Medikamenten zugeordnet wurden. Anfangs waren die Halluzinationen harmlos, oft belustigend. Doch es schlichen sich auch unangenehme Vorstellungen dazwischen. Chronische Schmerzen und zunehmende Depressionen machten ihr das Leben schwer. Sie traute sich nicht mehr, Auto zu fahren. Mehr und mehr musste mein Vater die Gestaltung ihres Alltags übernehmen, eine für ihn un-

gewohnte Rolle. Eine zweite Hüftoperation 1999 brachte einen Parkinson-Schub. In der Reha-Kur stürzte sie, weil sie einen Hund hinter einem Zaun auf sich zustürzen sah. Sie war sich aber später sicher, dass da gar kein Hund gewesen war. Von da an ging es steil bergab.

Es fiel meiner Mutter zunehmend schwerer, sich zu konzentrieren. Sie ging zum Gedächtnistraining und löste verzweifelt und mit wenig Erfolg Kreuzworträtsel. Beim Kochen unterliefen ihr Fehler. Sie konnte ihre Tabletten ab 2002 nicht mehr alleine für den nächsten Tag sortieren. Sie bekam plötzliche Heulanfänge, ohne einen Grund für die Depression nennen zu können. Die Halluzinationen ergriffen mehr und mehr Besitz von ihr. Schließlich sah sie im Wohnzimmer ständig Horrorgestalten, die uns bei allem belauschten. Wollte sie nachts in ihr Bett, saß dort schon eine stumme Frau mit Kind. Mein Vater, damals 79, stieß zunehmend an seine Grenzen. Meine beiden Schwestern und ich lebten (in Deutschland verstreut,) weit weg von Heilbronn, wo meine Eltern wohnten. Eine meiner beiden Schwestern und ich reisten nun abwechselnd fast monatlich zu ihnen, um sie zu unterstützen.

Ab Juli 2003 stellten wir unsere Haushälterin halbtags ein. Aber auch das reichte bald nicht mehr aus. Meine Mutter wollte bei Einbruch der Dunkelheit ins Bett, schlief aber, von Ängsten und Inkontinenz geplagt, so unruhig, dass mein Vater ebenfalls kaum noch Schlaf bekam. Wegen des Parkinsons konnte sie sich nachts ohne Hilfe nicht zum Bad bewegen, sie stürzte häufig. Gleichzeitig nahmen ihre geistigen Fähigkeiten rapide ab. Sie servierte den Tee in der Gießkanne, sprach beim Telefonieren in den Geldbeutel statt in den Hörer und kannte sich in der mehrstöckigen Reihenhauswohnung nicht mehr aus. Man konnte sie nicht allein im Hause lassen. Sie verfiel wechselweise in Panik und Depressionen. Dabei steigerten sich Rigor (Verkrampfungen) und Tremor (Schütteln der Gliedmaßen) oft ins Unerträgliche. Im Herbst 2003 wurde zum ersten Mal der Verdacht auf Lewy-Körperchen-Demenz geäußert. Außerdem erhielt meine Mutter eine Pflegestufe, gleich die 2.

Anfang 2004 setzte meine Mutter in kurzer Reihenfolge erst die halbe Wohnung unter Wasser und dann die Küche halb in Brand. Da war für uns und den behandelnden Neurologen klar: Zuhause geht es nicht mehr. In großer Eile und schweren Herzens (ich hatte meiner Mutter vor 25 Jahren geschworen, niemals zuzulassen, dass sie in ein Heim müsste) suchten wir Heilbronn und Umgebung bis Stuttgart nach einem geeigneten Pflegeheim ab. Schließlich zog sie in ein Einzelzimmer eines Heimes, aus dem sie aber nach drei Wochen als mehr oder minder „heimunfähig“ entlassen wurde. Ein Platz in der Dementengruppe dort war nicht frei. Für den normalen Pflegebetrieb war sie aber viel zu anstrengend. Sie war so panisch, dass sie glaubte, unsere Haushälte-

rin, die sie seit 15 Jahren kannte, wolle sie beim Spaziergang mit dem Rollstuhl in den Fluss kippen. Sie wusste sehr wohl in klaren Momenten, dass sie dabei war, verrückt zu werden und war deswegen auch suizidgefährdet. In einer gerontopsychiatrischen Klinik wurde sie für weitere drei Wochen medikamentös neu eingestellt. Die Ärztin dort bestätigte den Verdacht auf Lewy-Körperchen-Demenz, ersetzte Seroquel durch Zyprexa und begann eine Reminyltherapie gegen die Demenz. Meine Mutter war zu diesem Zeitpunkt komplett wahnsinnig, wechselte in die verschiedenen Zeitepochen zurück und erlitt Höllenqualen. Und mit ihr die ganze Familie. Es war ein wahrer Albtraum! Wir wurden von Schuldgefühlen und Ratlosigkeit gebeutelt. Wohin mit ihr? Es schien im gesamten Heilbronn-Stuttgarter Raum keine geeignete Bleibe für sie zu geben.

Ich hatte bereits im Herbst 2003 von den Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz in Berlin erfahren. Dies schien mir die letzte Hoffnung. Über die damals bei der Koordinierungsstelle Rund-ums-Alter Neukölln befindliche Zimmerbörse (inzwischen ist sie in alle bezirklichen Koordinierungsstellen dezentralisiert) fand ich mit der WG „Vergiss-mein-nicht“ schnell eine sehr geeignete Adresse in Berlin-Mitte. Nach einer abenteuerlichen Überführung mit dem Zug zog meine Mutter im März 2004 ein. Sie empfand schon nach einer Woche, dass es eine gute Lösung für sie war. Dort lebt sie nun seit über drei Jahren. Die WG wurde auch mein zweites Zuhause. Anfangs besuchte ich sie fast täglich, inzwischen im Schnitt alle drei Tage. Die familiäre Wohnsituation, die liebevolle Zuwendung eines fantastischen Pflgeteams in der

WG, aber sicher auch das Reminyl, machen ihr das Leben halbwegs erträglich. Zyprexa konnten wir auf ein Minimum reduzieren, leider nicht ganz.

Das erste halbe Jahr hatten wir eine gute Zeit. Meine Mutter konnte zeitweilig besser gehen, war zu längeren Unterhaltungen in der Lage und fand manchmal zu ihrem trockenen Humor zurück. Sogar das Lesen und Schreiben weniger Zeilen war ihr wieder möglich. Die Wahnfälle und Halluzinationen wurden seltener und verloren an Bedrohung. Allerdings waren (und sind teilweise immer noch) ihre Zustände sehr wechselhaft, von Tag zu Tag, aber manchmal auch von einer Minute zur anderen. Wie ich erst jetzt erfahren habe, typisch für die Lewy-Körperchen-Demenz. So konnte sie im ersten WG-Jahr manchmal auch aggressiv werden, bedrohte Pflegerinnen mit dem Stock, oder glaubte, ich wollte sie vergiften. Wenn sie richtig wütend war, konnte sie sogar ohne Gehhilfe laufen.

Sie bekommt seit drei Jahren Physiotherapie und 2004 kam einmal die Woche eine Logopädin. Wir sangen vertraute Lieder, oder ich las ihr alte Briefe von ihr vor, was ihr half, sich an Vergangenes zu erinnern. Aber schon im ersten Winter ging es weiter bergab. Die guten Tage wurden seltener, der geistige Verfall nahm zu. Sie bekam einige epileptische Anfälle. Zudem plagten sie die Parkinsonsymptome so sehr, dass wir glaubten, die Medikation ändern zu müssen. In Absprache mit einem Prof. der Charité erhöhten wir Mitte 2005 die Dosis von Madopar und setzten Reminyl ab. Die Folgen waren verheerend! Meine Mutter verlor zwischenzeitlich alle Maßstäbe und fiel völlig ab. Nach sechs Wochen setzten

wir Reminyl wieder an, aber meine Mutter brauchte ein halbes Jahr, um sich von dem Schaden zu erholen. Seither wissen wir erst, welche wichtige Bedeutung Reminyl für Lewy-Körperchen-Demenz hat. Später stellten wir ohne ärztliche Hilfe fest, dass eine geringere Dosierung des Madopar ihrer Psyche merklich gut tat. Vor allem bei Hochdruckwetter im Sommer wirkt sich dies positiv aus.

Meine Mutter verlor seit 2004 kontinuierlich an Gewicht (angeblich unausweichlich, wie die Ärztin der gerontopsychiatrischen Klinik mir prophezeit hatte), was zur Dekubitusgefahr führte. Durch Astronautennahrung konnten wir dies 2006 gut kompensieren. Inzwischen isst sie auch ohne diese Zusatznahrung mit soviel Appetit, dass sie ihr Gewicht hält und an den wichtigen Stellen Polster entwickelt hat.

Heute schläft meine Mutter tagsüber (vor allem im Winter) sehr viel, nachts bis auf eine kurze Toilettenpause meist sogar durch. Sie ist zu klaren Gedanken nicht mehr fähig. Die Augen sind auch im wachen Zustand meist geschlossen. Sie wirkt häufig wie unter einer Glocke, es fällt schwer, zu ihr durchzudringen. Ab und zu blitzt für wenige Minuten ein bisschen Geist bei ihr auf, und sie kann eine kurze, wenn auch meist sinnentleerte Unterhaltung führen. An guten Tagen zerreißt sie lange Zeitungen oder bewegt sich langsam mit dem Rollstuhl durch die Wohnung. Ihr Körper ist spastisch verbogen, vor allem Rücken und Füße, und von Dauer-Rigor verspannt. Sie ist erst 78 Jahre alt, sieht aber 20 Jahre älter aus. Trotz der schweren Krankheit ist sie aber körperlich stabil. Sie war in den drei Jahren in Berlin nicht einmal erkältet oder

sonst wie ernsthaft zusätzlich erkrankt, von chronischer Verstopfung und Sturzverletzungen mal abgesehen. Das schlimmste an ihrem Zustand waren und sind zeitweilig immer noch lang anhaltende Depressionen. Sie hat verlernt, sich über etwas zu freuen. Sie schafft es auch nur noch sehr selten, sich zu bedanken. Sie lacht so gut wie nie. Ein Lächeln ist schon ein riesiges Geschenk. Ihre Mitbewohnerinnen mit einer üblichen Alzheimer-Demenz hingegen sind öfter geradezu gut gelaunt und können das auch zeigen. Eine positive Abwechslung für sie ist der inzwischen einjährige Sohn der Pflegedienstchefin, der häufig da ist. Da kommt schon mal ein Lächeln auf oder auch eine strenge Ermahnung, wenn er ihr zu laut wird. Kontakt zu ihren Mitbewohnerinnen hat sie leider nicht mehr aufbauen können. Im Frühjahr erwacht sie regelmäßig aus einer Art „Winterschlaf“, ist zeitweilig wacher und nimmt ihre Umgebung wieder aufmerksamer wahr. Die Helligkeit gibt ihr Kraft.

Manchmal, nur im Schlaf, verwandelt sie sich auf geheimnisvolle Weise. Dann ist sie jung und schön, gestikuliert und redet (leider unverständlich) angeregt und lacht laut und fröhlich. Leider hat sie es noch nie geschafft, diesen Zustand ins wache Leben überzuretten.

Als Sohn empfinde ich es als unsagbares Glück, dass wir die WG „Vergiss-mein-nicht“ gefunden haben, die mitsamt dem zugehörigen Pflegedienst von Michaela Janke für ihren eigenen, inzwischen verstorbenen, Vater gegründet wurde. So kann ich mich immer auf die optimale Betreuung meiner Mutter verlassen. Dadurch ist unsere ganze Familie zur Ruhe gekommen. Um die Qualität dieser Wohnform zu fördern und zu sichern, bin ich im Vorstand des Vereins für Selbstbestimmtes Wohnen im Alter (SWA) Berlin aktiv.

Meine Mutter ist nicht mehr da

Andrea Meyer

Ohnmacht

Am 18. Dezember 2006 lernte ich ein neues Wort: Lewy-Body-Demenz. Endlich zu wissen, woran meine 68-jährige Mutter erkrankt war, war hilfreich und grausam zugleich. Ab diesem Tag wurde mir immer deutlicher, wie ohnmächtig wir waren bei dem Versuch, unserer Mutter zu helfen.

Vorausgegangen waren zweieinhalb Jahre, in denen sich die geistigen, später auch die körperlichen Fähigkeiten unserer Mutter schubweise rapide verschlechterten. Von Trauer über den Tod meines Vaters im Sommer 2004 über Depression bis hin zu Demenz und schließlich Alzheimer reichten dabei die ärztlichen Diagnosen. Die spezifische Medikation erstreckte sich von stark beruhigenden Psychopharmaka bis hin zu Risperdal, sie wurde ergänzt durch den alterstypischen Cocktail an Blutdruck- und ähnlichen Medikamenten. Mama sagte zu alldem nichts, zum Arzt wollte sie schon mal gar nicht. Ihre Diagnose war klar: „Ich bin so alleine“.

Rückblick

Um den gesamten Krankheitsverlauf meiner Mutter zu schildern, reicht hier der Platz nicht. Deshalb nur soviel: Alles, was die Literatur beschreibt, stellten wir nach und nach auch bei meiner Mutter fest – nur, dass wir nicht wussten, womit wir es zu tun hatten. Anfangs war ich deswegen auf die behandelnden Ärzte sauer. Heute bin ich eigentlich nur noch erschrocken, wie wenig bekannt die Lewy-Körperchen-Demenz unter Hausärzten, aber auch unter Neurologen ist.

Meine Mutter verlernte nach und nach das Schreiben, hatte Sprachstörungen, Orientierungsprobleme. Zeit und Namen verloren an Bedeutung, Angstzustände vermehrten sich. Im Sommer 2006 ging sie auf der Rückreise von Berlin im Hamburger Hauptbahnhof „verloren“ – fürchterlich für sie, grauenhaft für uns. Bald darauf kannte sie sich im Umkreis von 500, später 100 Metern vor ihrer Haustür nicht mehr aus. Irgendwann wusste sie, vor der Haustür stehend, nicht mehr, wo sie wohnt, um zuletzt in der Ecke des Esszimmers nach der Treppe ins Obergeschoß zu suchen. Dazu

kamen die „Besucher“, zum Teil ihr Spiegelbild, zum Teil andere halluzinierte Gestalten, mit denen sie sich zunächst intensiv und lautstark stritt. Außerdem erzählte sie den Nachbarn, die sie zum Teil seit 30 Jahren kannten, dass meine Schwester („die Tante“) sie schlage und gemein zu ihr sei. Schnell hörten wir direkt oder indirekt entsprechende Kommentare einiger Nachbarn. Die harmlosesten dabei waren Aufforderungen, uns besser um unsere Mutter zu kümmern. Das ist vielleicht das Härteste daran, die eigenen, dementen Eltern zu betreuen: Sie werden nicht nur wie die Kinder, sondern sie haben auch eine eigene Realität. Während das noch auszuhalten ist, ist es unerträglich, von Nachbarn, Bekannten usw. dafür gerügt zu werden, die eigene Mutter zu misshandeln oder auch nur nicht gut genug auf sie aufzupassen.

Im November 2006 brachten wir unsere Mutter in ein auf Demenz spezialisiertes Pflegeheim. Der Abschied von ihrem Zuhause war für uns alle schwer. In gewisser Weise hatte ich das Gefühl, meine Mutter, vielleicht auch unsere Familie, verraten zu haben. Der dort behandelnde Neurologe „entdeckte“ schließlich im Dezember die richtige Diagnose. Meine Frage nach Mamas Lebenserwartung beantwortete er mit: „Bei Ihrer Mutter geht es sehr schnell.“ Nach und nach verlernte Mama das Laufen, das Stehen, das Sitzen, das Sprechen ... Der Neurologe behielt recht: am 15. März 2007 ist unsere Mutter gestorben.

Levi was?

Nachdem die Pflegedienstleiterin mich über die Diagnose des Neurologen infor-

mierte, verstand ich erstmal gar nichts. Ich hatte gesehen, dass Mama über Nackenschmerzen klagte, kein Wunder, da ihr Kopf nach einer Erhöhung der Risperdal-Dosis scheinbar unumkehrbar nach vorne links gekippt war. Dazu kamen ihre fast andauernden Angstzustände. Und schließlich hatte sie, als sie noch zuhause war, Phantasiewesen erschaffen, mit denen sie auch regelmäßig sprach.

Dass sie dement war, war klar. Aber Lewy? Und Body? Da ich zur Internet-Generation gehöre, versuchte ich es bei Google. Ich tippte „Levi“ und „Body“ und „Demenz“ ein und erhielt: Nichts. Auch ein weiterer Versuch verlief ergebnislos. Mir war, als wenn ich in ein tiefes, schwarzes Loch falle. Meine Mutter hatte eine Demenzerkrankung – soviel wusste ich. Aber was für eine? Offensichtlich nicht Alzheimer, anders, als alle bisherigen Diagnosen vermutet hatten. Ich rief die Deutsche Alzheimer Hilfe an, fragte nach der Lewy-Body-Demenz. Die dortige Mitarbeiterin war freundlich, hilfsbereit, und – ahnungslos. Immerhin konnte sie mir sagen, dass die Krankheit sich nach Herrn Lewy mit „wy“ und nicht „vi“ schrieb. Wieder googelte ich, und dieses Mal erhielt ich einige Treffer.

Was dort stand, verpasste mir den nächsten Schock, beschrieb es doch exakt, was wir in den letzten Monaten mit unserer Mutter erlebt hatten: „Typisch für die Lewy-Body-Demenz sind ausgeprägte kognitive Fluktuationen. ‚Das sind Patienten, die an einem Tag praktisch normal sind und am nächsten so dement, dass sie nicht bis drei zählen können oder ihren Namen nicht mehr wissen‘“ und „visuelle Halluzinationen [werden] [...] bei 62% der Patienten

im Laufe der Erkrankung beobachtet [...]“ Außerdem erfuhr ich, „dass 89% der DLB-Patienten auch motorische Probleme haben und Parkinsonismus als drittes Kernsymptom der Lewy-Body- Demenz definiert ist.“¹

Verwaist

Ich war wie vor den Kopf geschlagen. Natürlich hatte ich die Entwicklung der letzten Monate mit Sorge verfolgt. Natürlich hatte ich gesehen, wie meine Mutter geistig, aber auch körperlich immer mehr abbaute. Und doch hatte ich die Hoffnung gehabt, sie würde sich noch einmal fangen, würde den Umzug ins Pflegeheim im November als Chance nützen können, würde dort besser als zuvor allein zuhause in ihrer eigenen Realität leben können, so wie viele der anderen Bewohner und Bewohnerinnen des gut und liebevoll geführten Heims in der Nähe von Bremen.

In den nächsten Wochen verwaiste nicht nur ich, sondern auch meine Mutter. Sie weinte stundenlang um ihre Mutter, und ich saß hilflos daneben, denn auch ich hätte um meine Mutter weinen können, die schon lange nicht mehr da war. Meine Umwelt reagierte – mit Ausnahme meiner Lebensgefährtin und zweier Freundinnen – weitestgehend verständnislos. Klar, meine Mutter war dement, das war schlimm. Aber das war sie doch schon länger, und daran stirbt man doch nicht. Und sind wir nicht alle ein bisschen verrückt?

Ich versuchte, wieder „normal“ zu sein, zu funktionieren, mich auch für andere Dinge zu interessieren. Aber ich litt, ich träumte schlecht, ich trauerte. Klar hatte ich schon Wochen vorher davon gesprochen,

dass Mama schon länger weg sei, und wir uns um ein kleines Kind im Körper meiner Mutter kümmerten. Aber trotzdem war dies etwas anderes. Dies war Gewissheit, dass nichts mehr so sein würde wie früher. Dies war Verlust – und zwar endgültig.

Ich litt. Ich litt vor allem darunter, nichts, aber auch gar nichts, für meine Mutter tun zu können. Das, was ich tun konnte, bei ihr sein, ihre Hand halten, tat ich, soweit ich dazu in der Lage war. Oft war das nicht. Schon eine halbe Stunde mit ihr kam mir vor wie eine Woche. Ich hatte das Gefühl, zusehen zu müssen, wie ein kleines Kind, das in einer ausweglosen Situation gefangen ist, verreckt. Nicht einfach stirbt, sondern langsam und leise vor sich hinvegetiert. Und dabei mit großen Augen staunend sich selbst beim Sterben zusieht. Die Außenwelt war für sie präsent und doch nicht da. Hätte ich die Macht gehabt, ich hätte meiner Mutter ein langes, gesundes Leben gewünscht. Aber ganz offensichtlich hatte weder ich die Macht noch war es meiner Mutter bestimmt, gesund alt zu werden.

Meine Mutter durfte am 15. März 2007 sterben. Soweit wir wissen, ist sie einfach eingeschlafen. Und obwohl ich um sie trauere, und auch meine Verwaisung mich traurig macht, bin ich dankbar, dass sie gehen durfte. Wir haben ihre Asche in einem Friedwald begraben. Dort ist sie den so geliebten Pflanzen nah und vielleicht auch meinem Vater, dessen Asche wir auf See bestattet haben.

Was bleibt?

Meine Eltern sind tot. Es war schlimm, als mein Vater starb, vor allem, weil sein Tod so überraschend kam. Es war schlimm, dass

meine Mutter an der Lewy-Körperchen-Demenz erkrankte und es war noch schlimmer, ihrem Verfall zuzusehen. Ihr Tod war – für sie und mich – eine Erlösung. Was vor allem schlimm ist am Tod meiner Eltern, ist das merkwürdige Gefühl zu wissen, dass es jetzt kein „Zuhause“ mehr gibt, wo ich hin kann, wenn alle Stricke reißen. Nicht, dass ich dort jemals hin gerannt wäre, aber es war eben immer möglich. Krankheit, Sterben und Tod aus nächster Nähe zu erleben, hat mich kompromissloser gemacht. Unentschiedenheit, Unentschlossenheit, das so verbreitete „Einen Schritt vor, zwei zurück“ kann ich noch weniger akzeptieren als früher.

Als Kinder haben wir Witze über Alzheimer gemacht, unter anderem scherzten wir, dass das Schöne an Alzheimer sei, dass man jeden Tag neue Leute kennen lernt. Heute denke ich, dass das Schöne an Demenzerkrankungen ist, dass man manchmal verschüttete Seiten an Leuten kennen lernt, die man glaubte zu kennen.

Nachbemerkung

Ich finde übrigens, dass die aktuelle Debatte um bezahlte „Urlaubstage“ für pflegende

Angehörige jenseits der Realität geführt wird. Die Zeit, die ich zwischen Sommer 2004 und Frühjahr 2007 dafür aufgewendet habe, meine Mutter, die 400 km entfernt lebte, zu betreuen, war sicherlich kein Urlaub, und mit zwei Wochen war es auch nicht getan. Und dabei war ich noch nicht einmal häufig vor Ort, ganz anders als meine Schwester, die fast ein Jahr mit meiner Mutter zusammenlebte. So ehrenwert es ist, sich dem drohenden – oder vielleicht sogar schon existenten? – Pflagenotstand zu widmen, so wenig praktikabel sind viele Vorschläge in der öffentlichen Debatte.

Kontakt: andreameyer@gmail.com, Tel. 030-39408870

Wer Fragen zu meinem Umgang mit der Erkrankung meiner Mutter hat, ist herzlich eingeladen, sich bei mir zu melden.

¹ © MMA, CliniCum psy 2/2006, Mag. Dr. Rüdiger Höflechner; zitiert nach <http://www.medizin-medien.info/dynasite.cfm?dssid=4172&dsmid=73661&dspaid=572527>