



**Alzheimer-
Gesellschaft
Berlin e.V.
Mitteilungen**

August 2017

**Besondere
Formen der
Demenz**

Korsakow-Demenz, Parkinson-Demenz, Primär nicht-flüssige Aphasia, Lewy-Körper-Demenz, genetische Form der Alzheimer-Demenz, Korsakow-Demenz, Parkinson-Demenz, Lewy-Körper-Demenz, genetische Form der Alzheimer-Demenz, Korsakow-Demenz, Parkinson-Demenz, Primär nicht-flüssige Aphasia, Lewy-Körper-Demenz, genetische Form der Alzheimer-Demenz, Korsakow-Demenz, Parkinson-Demenz, Lewy-Körper-Demenz, genetische Form der Alzheimer-Demenz, Korsakow-Demenz, Parkinson-Demenz, Primär nicht-flüssige Aphasia, Lewy-Körper-Demenz, genetische Form der Alzheimer-Demenz, Korsakow-Demenz, Parkinson-Demenz, **Lewy-Körper-Demenz, genetische Form der Alzheimer-Demenz, Korsakow-Demenz, Parkinson-Demenz, Primär nicht-flüssige Aphasia, Lewy-Körper-Demenz, genetische Form der Alzheimer-Demenz, Korsakow-Demenz, Parkinson-Demenz, **Primär nicht-flüssige Aphasia**, Lewy-Körper-Demenz, genetische Form der Alzheimer-Demenz, Korsakow-Demenz, Parkinson-Demenz**



Mitglied
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE98 1002 0500 0003 2509 00
BIC: BFSWDE33BER



**Alzheimer-
Gesellschaft
Berlin e.V.**

Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel 030/89 09 43 57
Fax 030/25 79 66 96
info@alzheimer-berlin.de
www.alzheimer-berlin.de

2 **Impressum**

3 **Vorwort**

Thema: Besondere Formen der Demenz

- 4 Sibylle Cramer: Der Alltag mit einem an Demenz leidenden Parkinsonkranken
- 6 Torsten Kratz: Diagnostik und Therapie der Parkinson-Demenz
- 11 Andreas Rath: Wie ist es bei uns in der Tagespflege?
- 13 Gregor Fitkau: Ich sagte meine Unterstützung zu
Bericht eines Ehrenamtlichen
- 16 S.T.: Wenn die Worte verschwinden
- 18 Anna Richert: Lewy-Körper-Demenz
- 24 Mein Mann und die Lewy-Körper-Demenz. Interview mit Frau B.
- 27 Dominik Diesing, Herlind Megges, Oliver Peters:
Familiäre Alzheimer Demenz mit frühem Beginn
- 35 Johannes Pantel: Korsakow-Syndrom
- 36 Kjell Dittner: Pflege von Menschen mit einem Korsakow-Syndrom

38 **Wissenswertes**

- Buchbesprechungen
- Literatur zum Thema „Besondere Formen der Demenz“

42 **Kalender**

Termine, Veranstaltungen, Fortbildungen

48 **In eigener Sache**

Impressum

Mitarbeiterinnen der Redaktion:
Tanja Ebel, Christa Matter, Ursula Ritter,
Karin Tzschätzsch

Wir bitten Sie um Unterstützung durch
kritische Anregungen, Themenvorschläge,
eigene Berichte oder durch eine feste
Mitarbeit im Redaktionsteam.

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben
nicht unbedingt die Meinung der Alzheimer-
Gesellschaft Berlin e.V. oder der Redaktion
wieder. Eine Selbstdarstellung von Institutionen
ist nicht mit einer Empfehlung durch
die Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
verbunden.

Mit freundlicher Unterstützung der
GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe
im Land Berlin.

Gestaltung: Gesine Krüger, Hamburg
Layout und Druck: Thomas Didier, Meta Druck
didier@metadruck.de, 030/61702147

ISSN 0949-6378
© 2017 Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.

Die *Mitteilungen* erscheinen zweimal jährlich.

Schutzgebühr: 2,- €

Liebe Leserinnen und Leser,

der Titel unseres aktuellen Heftes heißt
Besondere Formen der Demenz.
Wer nicht professionell mit dem Thema
„Demenz“ zu tun hat, wird wahrschein-
lich immer beim Hören dieses Wortes zu-
erst an eine Alzheimer-Demenz denken.
Dieser Begriff ist schon irgendwie ver-
traut – man kann davon ausgehen, dass
jeder Gesprächspartner ihn schon ein-
mal gehört hat und meint, damit etwas
anfangen zu können, auch wenn es nicht
immer zutrifft. Ich wusste natürlich
auch, dass es noch andere Formen von
Demenz gibt, aber mit den Begriffen
**Parkinson-Demenz, Lewy-Körper-
Demenz, Familiäre Alzheimer
Demenz oder Korsakow-Syndrom**
konnte ich nicht viel anfangen. Durch
das Lesen der Beiträge habe ich einiges
gelernt.

Ich finde es gut, dass wir in diesem Heft
wieder einmal Fachbeiträge haben, in
denen Krankheitsbilder erklärt, Krank-
heitsverläufe beschrieben bzw. mögliche
Therapien aufgezeigt werden. Genauso
wichtig finde ich aber auch immer die
Berichte von Angehörigen, die mit den
Auswirkungen der Krankheiten leben
müssen, weil Familienmitglieder betrof-
fen sind. Beides zusammen macht eine
umfassende Information aus. Auch zu
lesen, dass es Orte gibt, an denen die

Kranken einfühlsam und liebevoll ge-
pflegt werden – der Artikel über *Die Aue*
vermittelt den Eindruck – ist Information
und Beruhigung zugleich.

Die Angehörigenberichte machen betref-
fen und manchmal hilflos – umso be-
eindruckender fand ich den Artikel von
Frau Cramer über die Erkrankung ihres
Ehemannes. Sie beendet den Bericht mit
den Worten: *„Ja, endlich können wir Wag-
nerabende gemeinsam erleben, denn er
hat vergessen, dass er dessen Musik nicht
ausstehen kann. Auch mit Demenz endet
die Möglichkeit nicht, Entdeckungen und
neue Erfahrungen zu machen.“* Dieser
fast heitere und versöhnliche Schluss
berührt und beeindruckt mich außeror-
dentlich, auch wenn ich vermute, dass
diese Perspektive eher eine Ausnahme
ist.

Wir danken allen, die Beiträge zu diesen
Mitteilungen geschickt haben –
wir wissen die Mühe zu schätzen.

Auch im Namen des Redaktionsteams
grüße ich Sie herzlich und wünsche
Ihnen einen schönen Sommer.

Mit freundlichem Gruß

Ursula Ritter

Sibylle Cramer pflegende Angehörige

Reich an neuen Erfahrungen – komisch, traurig, mühselig, gefährlich – und doch kostbar!

Der Alltag mit einem an Demenz leidenden Parkinsonkranken

Es gibt eine Reihe dementieller Erkrankungen, darunter die Demenz bei Parkinson, unter der mein Mann leidet. Parkinsonkrank ist er seit neunzehn Jahren. Die Demenz hat sich in einem schleichenden, zunächst verdeckten Prozess vor zwei Jahren eingestellt. Seine Vergesslichkeit nahm zu, das gemeinsame Musizieren mit Freunden wurde unmöglich, schließlich gingen Zeit- und Raumsinn verloren. Manifest wurde der Orientierungsverlust unterwegs nach Darmstadt, wohin ich ihm in beruflichen Angelegenheiten vorausgereist war. Die Bahnfahrt hätte für ihn in einem Bahnhofsasyl oder unter den Rädern geendet, wären zwei Mitreisende ihm nicht zu Hilfe gekommen.

Der Alltag wurde immer beschwerlicher. Plötzlich stellten sich dem Büchermenschen, der sich eben noch seiner Tage am Schreibtisch zwischen Manuskript- und Bücherseiten erfreut hatte, lauter Hindernisse in den Weg. Notizzettel verschwanden,

das am Vortag Geschriebene war im Computer nicht mehr auffindbar, der Rechner funktionierte nicht, fand er, und die Bücherberge und Papierstapel rechts und links der Tastatur verrutschten dauernd mit der Tendenz, in heillosem Durcheinander zu Boden zu segeln. Er wolle emigrieren, erklärte der Heimgesuchte damals, damit das Papierzeug nach Norwegen befördert und dort deponiert werde und er an seinem Schreibtisch nicht immerfort mit Gegenständen beworfen werde.

Seitdem ist der Normalfall unseres Alltags ein Problemfall für ihn. Überall lauern Fallen, Stuhlbeine, Tischbeine, verkantete Pflastersteine, Teppichränder, Fußabtreter. Plötzlich haben die eigenen Pullover und Hosen ihre Arm- und Beinlöcher an der verkehrten Stelle; der Kopf geht nicht durch die Ärmel, die Arme passen durch den Halsausschnitt, aber wohin dann mit dem Kopf, und die Füße bleiben in den Hosenbeinen stecken, wenn die Hose unten herum bestiegen wird, von dort, wo sie am engsten ist, am Knöchel. Oder der Weg durch Türen: Immer ist die Tür im Weg, geht falsch herum auf, und der Mensch mit seinem Willen, durch sie hindurch zu kommen, muss ausweichen. Nichts funktioniert, auch die Toilettenspülung nicht, darum knipst er das Licht an, dann geht es. Ich habe gelernt zu akzeptieren, dass der Demenzkranke immer recht hat, auch in solchen Fällen.

Der Demenzkranke ist in einen nicht endenden Kampf mit tückisch sich ver selbstständigen Dingen verwickelt. Knöpfe passen nicht ins Knopfloch; Schuhbänder verheddern sich, verknoten oder verschwinden; das Taschentuch in der Hosentasche ist unauffindbar; die Zeitung fällt mitten in der Lektüre auseinander, flattert zu Boden, zerknittert, er steht auf, will sie aufheben, steht aber auf dem Papier: ein Slapstick, dessen Unterhaltungswert selbst noch im xten Wiederholungsfall beträchtlich ist.

Und der Demenzkranke ist ein Krümelmonster. Die Mahlzeiten ähneln immer wieder Schlachten. Bei der geringsten Ablenkung fällt ihm alles aus der Hand, der Löffel voll Kartoffelbrei, klatsch, zu den Krümeln und Essensresten am Boden. Am gefährlichsten waren die ersten Monate nach der Erkrankung, als er die alten Gewohnheiten noch nicht abgelegt hatte und es wagte, mit vollen Tellern oder der Puddingschüssel durch die Wohnung zu wandern. Plötzlich war die Türschwelle vergessen, er stolpert, Pudding und Schüssel krachen auf die Küchenfliesen, er schickt sich an, die Scherben aufzulesen, bückt sich, verliert das Gleichgewicht und zerfetzt sich beim Sturz in die Schüsselscherben das Innenohr. Eine halbe Stunde später lag er auf dem Operationstisch, nachts um halb vier Uhr. Es ist in solchen Fällen unmöglich zu bestimmen, was die Ursache des Fehlverhaltens ist, die Demenz, also der Kopf, oder die unsicher gewordenen Gliedmaßen des Parkinsonkranken. Denn die Demenz führt zu Einschränkungen der kognitiven, aber auch der Wahrnehmungsfähigkeit. Die von der Diakonie Wilmersdorf betriebene Tagespflege *Die*

Aue, wo er montags betreut wird, war in seinem abendlichen Bericht nach dem ersten Besuchstag die Universität Lindenthal, ein Institut für Erwachsenenbildung, das der Gefahr der Elitebildung nur schwer entgehe. Von unschätzbarem Wert ist von Beginn an die Hilfe der Therapeuten, vor allem aber die des Teams der Aue und seines Pflegers Ingo Köhler gewesen, der die morgendliche Toilette besorgt. Sie alle reißen ihn durch ihre Ansprache, ihre Beschäftigungs- und Unterhaltungsprogramme aus der entsetzlichen Lethargie, in die er - sich selbst überlassen - verfällt. Aber es war ein steiniger Weg, bis der Ergotherapeut und die Logopädin gefunden waren, die nicht nur ihr Metier verstehen, sondern es auch mit Eifer ausüben, statt zu telefonieren oder den Kranken als Zuhörer zu benutzen.

Bislang ist von der Demenz das Kurzzeitgedächtnis betroffen. Die Erinnerung an vor Jahrzehnten Gelesenes, Geschriebenes, Erlebtes oder die vielen auswendig gelernten Gedichte sind präsent und die glücklich zurückgewonnene Lesefähigkeit ermöglichen schöne gemeinsame Abende mit Kunstbänden und -blätter, und vor allem mit Büchern, die wir einander wechselweise vorlesen, im Augenblick den Goethe-Schiller-Briefwechsel. Neben Museums-, Theater-, Opern- und Konzerta-benden sind die Abende die kostbarste gemeinsame Zeit. Namentlich in Theater und Oper ist er mit wachen Sinnen dabei. Ja, endlich können wir Wagnerabende gemeinsam erleben, denn er hat vergessen, dass er dessen Musik nicht ausstehen kann. Auch mit Demenz endet die Möglichkeit nicht, Entdeckungen und neue Erfahrungen zu machen.

Prof. Dr. med. Torsten Kratz,
Funktionsbereich Gerontopsychiatrie
der Abteilung für Psychiatrie, Psycho-
therapie und Psychosomatik am
Evangelischen Krankenhaus Königin
Elisabeth Herzberge in Berlin

„Diagnostik und Therapie der Parkinson-Demenz“

I. Einleitung

Die Parkinson-Erkrankung, früher auch Schüttellähmung genannt, ist eine Erkrankung der Bewegung und Beweglichkeit des vegetativen Nervensystems, aber auch eine Erkrankung mit zunehmender Einschränkung der geistigen Leistungsfähigkeit. Mit der Häufigkeit von über 1,5% aller über 65-jährigen ist die Parkinson-Erkrankung eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen überhaupt. Im Mittelpunkt stehen dabei eine Hypokinese (verminderte Bewegung und Beweglichkeit), eine Rigor (Bewegungssteifigkeit), ein Ruhetremor (Zittern) und eine posturale Störung (Störung der Stabilität).

Spätestens seit den 1970er Jahren ist darüber hinaus klar, dass ein erheblicher Teil der Parkinson-Patienten im Laufe der Erkrankung sogenannte neuropsychologische Ausfälle erleidet. Diese sind in ihrer Ausprägung und in ihrem Verlauf

geeignet, nach den gängigen psychiatrischen Klassifikationen die Diagnose einer Demenz zu stellen. Diese wird dann als Demenz bei Parkinson-Krankheit oder Parkinson-Demenz bezeichnet.

Es ist davon auszugehen, dass in Deutschland derzeit etwa 300.000 Menschen an der Parkinson-Erkrankung leiden. Früher, bevor wirksame Medikamente zur Therapie dieser Erkrankung verfügbar waren, ging man davon aus, dass die Parkinson-Krankheit nur die Motorik eines Menschen betrifft und dass die geistigen Fähigkeiten von der Krankheit verschont bleiben. Nun – aufgrund verbesserter therapeutischer Möglichkeiten und der damit verbundenen erhöhten Lebenserwartung der Betroffenen - zeigt sich, dass mit zunehmendem Erkrankungsalter und mit zunehmendem Lebensalter auch das Risiko steigt, an einer Demenz zu erkranken. Dass neben der Parkinson-Erkrankung nun auch eine Demenz auftritt, stellt eine erhebliche Belastung für die betroffenen Patienten und deren Angehörigen und eine große Herausforderung für die behandelnden Ärzte dar.

Als Risikofaktoren für die Entwicklung einer Demenz bei Parkinson-Krankheit gelten:

Ein hohes Lebensalter bei Krankheitsbeginn der Parkinson-Erkrankung, eine bereits bei Diagnosestellung bestehende leichte kognitive Störung sowie ausgeprägte motorische Symptome im Rahmen der Parkinson-Erkrankung sind wichtige Risikofaktoren für die Entwicklung einer Parkinson-Demenz. Auch Sprechstörungen, das Auftreten einer Depression und das frühe Auftreten von psychotischem Erleben unter L-Dopa-Medikation sind Indikatoren, die für eine rasche Entwicklung einer Parkinson-Demenz sprechen. Die Demenz ihrerseits ist wiederum ein wesentlicher Risikofaktor für das rasche Eintreten von Pflegebedürftigkeit oder die Einweisung in ein Pflegeheim. Während medikamentös behandelte Parkinson-Patienten mittlerweile eine nahezu normale Lebenserwartung haben, verringert sich bei Auftreten einer Parkinson-Demenz die Lebenserwartung dramatisch.

Zur Häufigkeit der Parkinson-Demenz liegen unterschiedliche Untersuchungen vor. Es ist jedoch davon auszugehen, dass etwa 40% aller Parkinson-Patienten im Verlauf der Erkrankung eine Demenz entwickeln. Das Durchschnittsalter der Patienten liegt dabei etwa bei 72 Jahren. Parkinson-Patienten haben im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung ein erhöhtes Risiko an Demenz zu erkranken.

II. Symptome

Die neuropsychologischen Defizite bei Parkinson-Demenz entsprechen im späteren Verlauf häufig Symptomen, die auch bei einer Alzheimer-Krankheit oder bei einer Demenz mit Lewy-Körperchen gefunden werden können. Zu Beginn der Parkinson-Demenz steht jedoch, anders als bei der Alzheimer-Krankheit, eine Denkverlangsamung im Mittelpunkt (Bradyphrenie). Während die Alzheimer-Erkrankung frühzeitig Kurzzeitgedächtnisstörungen und Orientierungsstörungen zeigt, haben Menschen mit Parkinson-Demenz frühzeitig exekutive Dysfunktionen mit Störungen der Planungsfähigkeit, der Konzeptbildung und mit dem zeitlichen Zuordnen von Ereignissen. Darüber hinaus zeigen Patienten mit Parkinson-Demenz eine erhebliche Fluktuation der Aufmerksamkeit und der Vigilanz, das verbale und visuelle Arbeitsgedächtnis ist gestört und beim verbalen Lernen insbesondere die spontane Wiedergabe. Dabei ist es mitunter schwierig, die Diagnose einer Parkinson-Demenz zu stellen, da Patienten mit Parkinson-Demenz häufig eine Depression entwickeln (30 – 40% der Parkinson-Patienten). Die Depression überlagert jedoch andere neuropsychologische Defizite und erschwert die Diagnose einer Demenz.

Im klinischen Alltag fällt auf, dass insbesondere die Fähigkeiten, mehrere Aufgaben gleichzeitig zu bearbeiten oder mehr als eine Reizquelle beachten zu müssen, von Patienten mit Parkinson-Demenz unzureichend umgesetzt werden können. Die Aufmerksamkeit kann nicht mehr oder nicht mehr über einen längeren Zeitraum aufrechterhalten werden. Die Konzentration

on auf eine Aufgabe ist noch möglich, bei mehreren gleichzeitigen Aufgaben sind die Patienten jedoch auch mit kleinen Anforderungen überfordert. Genau wie die Motorik ist auch das Denken verlangsamt. Aufgrund der gestörten Wortflüssigkeit kommt es zur Sprachverarmung. Häufig treten Apathie, Rückzugstendenzen, Depressivität und Angst auf. Psychotisches Erleben mit Wahngedanken und Halluzinationen (Sinnestäuschungen) kommen ebenso häufig vor wie Schlafstörung mit nächtlicher Unruhe und Desorientiertheit. Da Halluzinationen oft durch die Parkinson-Medikamente ausgelöst werden, führt eine Dosisreduktion der Parkinson-Medikamente häufig dazu, dass die Beweglichkeit schlechter wird. Damit entsteht eine erhöhte Sturzneigung. Darüber hinaus bestehen vegetative Störungen sowie Inkontinenz und Gleichgewichtsstörungen. Im Gegensatz zur Alzheimer-Krankheit treten Gedächtnisstörungen oft später auf. Auch die Lernfähigkeit bleibt im Gegensatz zur Alzheimer-Krankheit noch lange erhalten.

Patienten mit leichter Demenz vom Parkinson-Typ sind noch gut in der Lage, sich allein zu versorgen, besonders auffällig werden aber Einschränkungen bei komplexen Aufgaben. Dies betrifft z.B. das Autofahren. Auch die Einnahme von Parkinson-Medikamenten ist bei zunehmender Parkinson-Demenz eingeschränkt. Häufig kommt es zum Verlust sozialer Kontakte und körperlicher Leistungsfähigkeit sowie zu beginnenden Persönlichkeitsveränderungen. Mittelgradig demente Parkinson-Demenz-Patienten brauchen in nahezu allen Ebenen des Alltags Hilfe, ver-

lieren Selbständigkeit und sind nicht mehr in der Lage, alltagsrelevante Verrichtungen durchzuführen. Schwer demenzkranke Patienten benötigen ähnlich anderer Demenztypen Aufsicht und Pflege rund um die Uhr. Es ist damit zu rechnen, dass mit zunehmender Schwere der Demenzerkrankung sogenannte Verhaltensauffälligkeiten oder Delirien (Verwirrheitszustände) als Begleitung/Komplikation der Erkrankung auftreten.

III. Ursache der Parkinson-Demenz

Wie bei anderen Demenzerkrankungen auch kommt es durch den zunehmenden Abbau der Hirnsubstanz (Hirnatrophie) zur Reduktion oder Imbalance von Botenstoffen (Transmittern) des Gehirns. Dies sind bei der Parkinson-Demenz insbesondere die Botenstoffe Dopamin und Acetylcholin. Durch die Reduktion von Dopamin kommt es zur Einschränkung der körperlichen Bewegung. Durch die Reduktion des Botenstoffes Acetylcholin kommt es zur Einschränkung der geistigen Beweglichkeit. Der Mangel an Acetylcholin bei der Parkinson-Demenz ist sogar ausgeprägter als bei der Alzheimer-Krankheit. Dabei treten Einschränkungen in der Dopamin-Produktion besonders dann auf, wenn bei Parkinson-Erkrankung die sogenannten Basalganglien gestört sind. Es handelt sich bei der Parkinson-Demenz um eine sogenannte subkortikale Demenz (die Schädigung liegt unterhalb der Hirnrinde). Im Gegensatz zur Alzheimer-Demenz: Hier liegt eine kortikale Schädigung (eine Schädigung der Hirnrinde) vor.

IV. Diagnostik

Wie bei allen Demenzerkrankungen ist bei der Diagnose eine ausführliche Anamnese (Befragung) des Betroffenen, seiner Angehörigen und pflegender Bezugspersonen notwendig. Darüber hinaus helfen Laboruntersuchungen sowie die Durchführung einer Computertomographie des Gehirns, andere möglicherweise behandelbare Ursachen auszuschließen und den Grad des Fortschreitens der Hirnatrophie einzuschätzen. Neuropsychologische Tests sind erforderlich, um ein bestimmtes Profil der Einschränkung der geistigen Leistungsfähigkeit nachzuweisen. Wie schon beschrieben, steht bei der Parkinson-Demenz zunächst eine Denkverlangsamung als wichtiges neuropsychologisches Symptom im Vordergrund der frühen Erkrankung. Somit ist eine Abgrenzung z.B. zur Alzheimer-Demenz möglich. Einfache und in jeder Praxis durchführbare Hilfsmittel können dabei der Uhrentest (Zeichnen einer Uhr) oder der Mini-Mental-Status-Test (MMST) sein. Diese beiden Tests stellen jedoch nur Screening-Tests dar, die die Diagnose einer Demenz nicht bestätigen können. Speziell für die Diagnostik der Parkinson-Demenz wurde der

PANDA-Test (Parkinson Neuropsychometric Dementia Assessment) entwickelt. Hilfreich sind besonders die Angaben pflegender Angehöriger. Wenn diese bei ihrem Angehörigen eine Denkverlangsamung, das Auftreten von Depression oder psychotischem Erleben neben der eigentlichen Parkinson-Erkrankung festgestellt haben, ist dies für die Diagnosestellung einer Parkinson-Demenz hilfreich.

Gelegentlich ist es hilfreich, eine PET-Untersuchung (Positronen-Emissions-Tomografie) durchzuführen. Dabei können spezifische Veränderungen - insbesondere im Zuckerstoffwechsel des Gehirns - nachgewiesen werden. Untersuchungen des Hirnwassers (Liquor) können für die Diagnose verschiedener Demenzformen hilfreich sein. Für die Parkinson-Demenz liegen jedoch noch keine typischen Veränderungen des Hirnwassers vor.

V. Therapie

Wie für alle Demenzformen ist auch bei der Parkinson-Demenz die aufeinander abgestimmte Kombination von medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapieverfahren notwendig. Da - wie erwähnt - ein Mangel an Acetylcholin und ein Ungleichgewicht des Transmitters Dopamin vorliegen, ist auch eine medikamentöse Therapie angezeigt. Diese besteht zum einen in der suffizienten Behandlung der zugrunde liegenden Parkinsonerkrankung. Dabei ist es wichtig, die vorhandenen Parkinson-Medikamente kombiniert und aufeinander abgestimmt einzusetzen, um zu vermeiden, dass durch die Medikamente ein zu hoher Dopamin-Spiegel entsteht. Dieser ist häufig Ursache für das Auftreten von Wahnerleben und Psychose. Bezüglich der Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit gibt es Hinweise, dass die Behandlung mit einem Acetylcholinesterasehemmer (Rivastigmin) zu einer Minderung des Krankheitsbildes, zu einer Verzögerung des Fortschreitens der Demenzerkrankung und möglicherweise zu einer Verbesserung von Verhaltensstörungen der Parkinson-Demenz beitragen kann. Da häufig im Rahmen der Parkinson-Erkrankung, aber auch der Parkinson-Demenz depressive Verstimmungen vorliegen können, kann es notwendig sein, den Patienten mit einem Antidepressivum zu behandeln. Sollten Unruhezustände, Wahn oder Halluzinationen vorliegen, die bei anderen Demenzformen mittels Neuroleptika behandelt werden, ist bei der Parkinson-Demenz Vorsicht geboten. Die meisten Neuroleptika führen bei Menschen mit Parkinson-Demenz zu

erheblichen Nebenwirkungen. Deshalb wird in den S3-Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der Demenzerkrankung darauf hingewiesen, dass - wenn erforderlich - der Einsatz von atypischen Neuroleptika, wie Clozapin oder Quetiapin, erfolgen sollte.

Neben der medikamentösen Behandlung ist es wie bei allen Demenzerkrankungen notwendig, Tagesstrukturierung, Selbsterhaltungstherapie und spezifische Stimulationsverfahren einzusetzen. Die Reminiszenztherapie, die Ergotherapie, die Musiktherapie und körperliche Aktivitäten haben dabei erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen, auf das Auftreten von Verhaltensstörungen und auf das Fortschreiten der geistigen Leistungsfähigkeit.

Pflegende Angehörige sollten in ressourcenorientiertem Vorgehen und der Vermeidung defizitärer Konfrontationen geschult und ausgebildet werden. Neben der eigentlichen Schulung der Angehörigen ist es darüber hinaus notwendig, pflegetlastende Angebote zu vermitteln. Die frühzeitige Beratung sowie die Teilnahme an einer Schulungsreihe bei einer Alzheimer-Gesellschaft können auch bei Angehörigen von Patienten mit Parkinson-Demenz dazu führen, dass sich die Situation der pflegenden Angehörigen verbessert und damit auch die Lebensqualität der betroffenen Demenzpatienten.

Thema

Andreas Rath
Tagespflege *Die AUE*

Frau Cramers Artikel finden wir wunderbar!

Wie ist es aber bei uns in der Tagespflege?

Herr Cramer besucht einmal in der Woche unsere Tagespflege Die AUE. Wir haben gelernt zu respektieren, ihn nicht mit Prof. Dr. anzusprechen. Er möchte dies nicht.

Parkinson und Demenz sind zwei Aspekte, die in pflegefachlichen Einschätzungen und im täglichen Betreuungsprozess eine Rolle spielen.

Sturzprophylaxe bei Parkinson! Was machen wir?

Los geht es bei der Abholung. Seine Frau bringt ihn zu unserem Bus, dann sind wir verantwortlich. Ein- und Aussteigen, ein kurzer Weg in die AUE - nie lassen wir ihn allein gehen, immer wird er untergehakt begleitet.

In unseren Räumen begleiten wir ihn, bis er sicher am Tisch sitzt. Herr Cramer ist ein freier Mann. Er möchte auch mal aufstehen. Beobachtung ist das Zauberwort, den Moment erkennen, wann es zu Fuß losgehen soll. Das gelingt meist, manchmal aber auch nicht, weil man ihn gerade nicht im Blick hat. Wer ihn laufen sieht, „stürzt“ zu ihm hin - ohne zu stürzen.

Wertschätzung im Betreuungsalltag. Herr Cramer spricht sehr leise, auch ein Aspekt der Erkrankung. Ihm Raum geben für seine Beiträge, unbedingte Aufmerksamkeit der Gruppe für diese Momente einfordern, aber auch viele Einzelbetreuungen organisieren - z. B. mit unseren Praktikantinnen auch mal ein Gespräch auf Französisch - seine Erfahrungen und Talente nutzen als Redakteur unserer alle drei Monate erscheinenden Zeitschrift, das ist der Weg einer individuellen Tagesgestaltung.

Ergebnis sind z. B. Gedichte! Sein Neujahrs Gedicht mit diesem wunderbaren „Zeigefinger“ am Schluss, der zum Nachdenken anregt, ist eines von mehreren.

Neujahr

Ein Gedicht von Herrn Cramer (2017)

Neujahr ist's für jedermann,
ob er es auch schätzen kann?

Da wird ein wildes Feuerwerk gemacht,
auch mal zu tief ins Glas gelacht!

Doch ist das Datum nicht so wichtig,
unsere Vorsätze, sind sie richtig?

Nachdenken über das alte Jahr,
war es gut, war es schlecht, was geschah?

Zeig Gutes im Handeln, mit deinem
Verstand,
gib nichts vorschnell aus der Hand!

Dann wird dir ein gutes Jahr gelingen,
Freude, Zuversicht und Frieden bringen!

**Das alles steht in deiner Macht,
hast du darüber schon mal nachgedacht?**

Allein würde er dies nicht mehr schaffen,
sagt er selbst. Stimmt.

Aber mit uns zusammen wird es immer ein
Erfolg, sein Erfolg, auf den er auch stolz ist.

Wenn dann noch das Gedicht in der neuesten Ausgabe unserer Zeitung steht, sind wirklich alle zufrieden – und wir haben der Demenz in diesem Augenblick gezeigt, wo der Hammer hängt!

Ein letzter professioneller Aspekt! Die Medikamentengabe bei Parkinson.

Hier ist es unbedingt wichtig, genau zu den im Medikamentenplan vom behandelnden Arzt festgelegten Zeiten die Medikation zu verabreichen. Das sichert Beweglichkeit und somit Lebensqualität. Natürlich beugt es auch Stürzen vor!

Bei der Abholung, bei der Rückkehr oder am Telefon – immer gibt es den Gedankenaustausch mit Frau Cramer, nicht nur darüber, wie es ihrem Mann geht, was er so alles geleistet hat.

Nein, es geht auch um Frau Cramer! Sie leistet eine unglaubliche Betreuungsarbeit. Unsere Fragen zielen auf ihre Belastungsgrenzen. Noch ist alles „ok“, sie soll aber wissen, dass wir auch dann für sie da sind, wenn sie in dieser Hinsicht Hilfe braucht.

**Für uns ist sie eine der vielen stillen
Heldinnen und Helden, die ihre
Partner, Verwandten und Bekannten
betreuen. Hut ab!**

Thema

Gregor Fitkau

Ehrenamtlicher der Betreuungsbörse

Ich sagte meine Unterstützung zu

Eine gute Freundin fragte mich letztes Jahr, ob ich eventuell Interesse hätte, einer Freundin von ihr zu helfen, deren Ehemann an einer Alzheimer-Parkinson-Krankheit leidet. Ich erwiderte erst einmal – Wie könnte ich denn überhaupt bei so einer schweren Krankheit helfen? Sie antwortete, dass die Frau ihren Mann jetzt schon seit über 12 Jahren allein zu Hause betreute und dass sie jemanden suchte, der ihr ein bis zweimal die Woche für etwa drei Stunden hilft.

**Ich überlegte kurz und sagte erst
einmal meine Unterstützung zu.**

**Ich wusste wenig über die Krankheit
und hatte keine Ahnung, was mich
erwartete.**

Wir vereinbarten sehr schnell einen Vorstellungstermin in der Wohnung der Familie. Ich wusste bereits von meiner Freundin, dass diese schon komplett auf die Bedürfnisse ihres erkrankten Mannes hergerichtet war. Teppiche wurden entfernt, damit er nicht stolpern oder fallen kann. Tische wurden mit Rollen ausgestattet, damit man diese bei Bedarf einfach und schnell verschieben konnte, um Platz zu schaffen.

Als ich die Wohnung betrat, machte diese einen sehr sauberen und ordentlichen Eindruck auf mich. Als ich mit Frau M. das erste Mal redete, sagte sie zu mir, wie hart und anstrengend es doch sei, die alleinige Betreuung von ihrem kranken Mann zu stemmen. Ohne genügend Hilfe und Unterstützung ginge es jetzt nicht mehr. Dabei fiel mir sofort auf, welchen großen Redebedarf sie hatte. Sie schien dankbar darüber zu sein, sich einfach mal jemandem mitteilen zu können. Sie erklärte mir, welche Unterstützung sie sich von mir wünschte und dass es wichtig wäre, wenn ich mit ihrem Mann spaziergehen würde. Sie ging dann in sein Schlafzimmer, welches separat von ihrem war. Ich

wartete draußen und hörte, wie sie zu ihm sprach, dass sie heute jemanden dabei hat, der ihr und ihm helfen möchte und dieser Gregor heiße. Als ich vorsichtig und langsam das Zimmer betrat, sah ich ein Krankenbett wie im Krankenhaus. Sie erklärte mir, dass dieses gut sei, damit er nicht aus dem Bett fallen kann.

Irgendwie hatte ich das Gefühl, dass es ihrem Mann unangenehm war, dass ein Fremder in seinem Schlafzimmer stand. Ich sagte ihm leise, dass er keine Angst zu haben brauche, dass ich Gregor heiße und dass ich da bin, um zu helfen. Sie zog ihm in meinem Beisein eine weite und bequeme Jogginghose, Socken und ein langes Shirt an. Ich beobachtete, dass er ständig krampfte und es viel Zeit mit dem Anziehen brauchte. Sie erklärte und zeigte mir, dass er einen künstlichen Zugang zum Magen hat. Die Schläuche waren vom Magen mit einer Kasette verbunden, über die ihm alle paar Minuten flüssige Medikamente zugeführt wurden. Gleichzeitig konnte man ihm auch genügend Wasser spritzen, damit er nicht dehydriert. Er trug eine Windel, da er über seine Blase und Darm keine Kontrolle mehr hatte.

Nach ca. 40 Minuten war er bekleidet und mit Hilfe seiner Frau vom Sitzen in den Stand gekommen. Er hatte eine Gehhilfe und auch einen Rollstuhl für Tage, an denen er zu schwach zum Laufen war.

Als er aufrecht stand, war er sehr wackelig auf den Füßen. Ich fragte, ob ich ihn stützen soll. Sie sprach noch mal zu ihm, dass Gregor jetzt da ist um zu helfen. Ich fasste ihn vorsichtig am Rücken an und er zuckte kurz zusammen. Seine Frau erklärte mir, dass es sehr wichtig sei, sich viel Zeit zu nehmen, keine schnellen ruckartigen Bewegungen auszuführen, ihn sehr vorsichtig zu berühren und vor allem darauf zu achten, dass er nicht stürzte. Des weiteren sollte ich klare und kurze Sätze sprechen bzw. Anweisungen geben.

Wir verließen später alle gemeinsam die Wohnung. Sie zeigte mir, was im Treppenhaus zu beachten ist und wo beim Spaziergang die Bänke zum Pausieren sind. Später, als wir wieder in ihrer Wohnung waren, wirkte Herr M. auf mich doch sehr erschöpft und es war, als ob er mir sagen wollte, dass seine Arbeit für diesen Tag erledigt wäre.

Wir vereinbarten einen neuen Termin, an dem ich wiederkommen sollte.

Dieses erste Treffen waren für mich sehr interessant und die vielen Eindrücke und Informationen beschäftigten mich. Ich war beeindruckt von dieser Frau, die sich für ihren Mann so aufopfert und alle ihre Bedürfnisse der Pflege und Betreuung ihres Mannes unterordnet.

Bei den kommenden Treffen liefen wir – anfangs noch in Begleitung seiner Frau – meist eine kleine Runde um den Häuserblock. Manchmal gingen wir zum Bäcker, den sie früher immer so gerne gemeinsam besuchten. Ich versuchte, immer alles so zu machen, wie sie es mir gesagt hatte. Ich führte ihn vorsichtig beim Laufen und half ihm – soweit ich konnte – beim Essen. Manchmal stützte ich ihn auch, wenn seine Frau die Körperpflege bei ihm durchführte. Ich spürte immer wieder, wie wichtig es war, viel Ruhe auszustrahlen und sich viel Zeit zu nehmen.

Wenn Herr M. wieder im Bett lag, um sich auszuruhen, trank ich mit seiner Frau meist noch einen Kaffee. Sie erzählte mir viel über ihren Mann, was er früher gearbeitet hatte und für was er sich damals interessierte. Natürlich redeten wir auch über ihre jetzige schwere Situation, ihre Sorgen und Wünsche. **Man kann es sich nur annähernd vorstellen, wie schwer es für diese Frau physisch und auch psychisch all die Jahre war.** Sie hatte ihren Mann jeden Tag begleitet und musste trotzdem sehen, wie er immer kränker wurde. Sie hatte in dieser Zeit ihre eigenen Interessen sehr weit zurückgesteckt. Ich denke, sie war jetzt auch froh, wenigstens für einige Stunden in der Woche wieder etwas Zeit für sich zu haben.

Sie vertraute mir und gab ihren Mann für einige Stunden in meine Betreuung. Ich durfte gemeinsam mit ihrem Mann in ihrer Wohnung verbleiben, was meiner Meinung nach ein Vertrauensbeweis war. Ich denke auch, ihr Mann spürte, dass ich ihm nichts Böses wollte und er ließ meine Unterstützung zu.

Es war für mich eine völlig neue Erfahrung, auf seine Reaktionen, seine Gesten und Bewegungen sofort und möglichst vorausschauend zu reagieren. Ich wollte ihm unsere gemeinsame Zeit so angenehm wie möglich gestalten. Ich merkte aber auch, welcher körperlicher Anstrengung es bedarf, einem kranken Menschen zu helfen.

Diese eigenen kurzzeitigen Erfahrungen vermitteln mir erst, was die Frau tagtäglich leistet. Sie war gut vernetzt und organisiert. Sie hatte sich eine Putzkraft zugelegt und auch zeitweise eine Tagespflege in Anspruch genommen, ihre Schwester mit einbezogen und bei der Alzheimer-Gesellschaft angerufen. Aber dennoch war es zu wenig, denn die überwiegende Zeit war sie mit ihrem Mann allein. Sie sagte später einmal, dass es die Liebe zu ihm war, die ihr die Kraft und Energie gab.

Ich begleitete die Familie ca. drei Monate. Der gesundheitliche Zustand ihres Mannes verschlechterte sich leider zusehends. Er musste in ein Krankenhaus. Mit ausreichend gut geschultem Personal verbrachten sie dort die letzten Tage zusammen.

S.T., Berlin

Wenn die Worte verschwinden

„Ich habe ... der Mann ... äh ... Kita“ So etwa hört es sich an, wenn mein Mann erzählen will, dass er beim Einkaufen einen Bekannten getroffen hat. Ich muss dann raten, was er meint. Mein Mann ist 57 und hat eine sehr seltene Form der Demenz: Primär nicht-flüssige Aphasie. Das ist eine Variante der Frontotemporalen Degeneration, bei der zuerst die Nervenzellen im Sprachzentrum absterben. Vor einem dreiviertel Jahr haben wir die Diagnose bekommen.

Sprachschwierigkeiten hat er aber schon seit mindestens vier Jahren

Damals habe ich noch über seine lustigen Wortdreher und sinnlosen Halbsätze gelacht. Sprache und Schrift waren nie seine Stärke, darum habe ich zuerst keinen Verdacht geschöpft. Er ist Legasthener, und so habe ich schon immer alles Schriftliche für unsere Familie erledigt. Ich bin 47 und arbeite als freie Journalistin.

Inzwischen kann er gar nicht mehr schreiben – nicht mal meinen Namen oder den unserer Kinder. Auch die münd-

liche Sprache geht immer weiter verloren. Oft äußert er sich nur mit Floskeln, wie „genau“ und „alles gut“. Ein wirkliches Gespräch ist nicht mehr möglich, Streit übrigens auch nicht. Das hört sich schöner an als es ist. Denn wenn man sich nicht mehr auseinandersetzen kann, gibt es auch keine echte Partnerschaft mehr – leider.

Mein Mann ist freiberuflicher Fotograf und könnte noch arbeiten, denn er macht immer noch gute Fotos. Nur: Wer bucht einen Fotografen, der kaum sprechen kann und Anweisungen oft nicht versteht? Ohne Sprache bekommt er keine Aufträge. Und so wird er jetzt EU-Rente beantragen. Er hat ohnehin schon seit zwei Jahren kaum mehr etwas verdient.

Die Finanzen sind neben der Sprachlosigkeit unser größtes Problem. Wir haben zwei Kinder, die 16 und knapp sechs Jahre alt sind, die also noch lange versorgt werden müssen. Das Geld für die Familie zu verdienen, ist jetzt ganz allein meine Aufgabe.

Neben den sprachlichen Einschränkungen machen sich jetzt auch andere Ausfälle bemerkbar. Er hat seine Empathie verloren. Wenn ich vor Verzweiflung weine, sitzt er daneben und schaut ungerührt weiter Fernsehen. Das macht mich besonders traurig, denn mein Mann war ein sehr mitfühlender Mensch, ein „Mann des Herzens“, wie ihn ein Freund mal treffend beschrieben hat. Heute scheint er gar nichts mehr zu empfinden, weder Wut noch Freude. Er ist eigentlich nur noch körperlich anwesend.

Wenn ich arbeite, holt er unsere Jüngste von der Kita ab und betreut sie, bis ich nach Hause komme. Eigentlich dürfte ich ihn gar nicht mehr mit ihr allein lassen. Neulich ließ er sie mit unserem Arznschrank spielen, hat ihr einfach den Schlüssel geben, oder er lässt sie auf den hohen Kleiderschrank klettern. Außerdem kauft er ihr jeden Tag Spielzeug und Süßigkeiten in rauen Mengen. „Sie wollte“ ist jedes Mal seine Begründung. Entscheidungen treffen und erziehen kann er nicht mehr. Er macht einfach alles, was die Kleine will.

Das geht natürlich gar nicht, aber was soll ich machen? Ich denke, dass er nicht mehr lange in unserer Familie leben kann. Aber wo soll er dann hin? Wie soll eine Unterbringung für ihn bezahlt werden? Und wie werden das die Kinder verkraften? Das sind die Fragen, die mich quälen.

Was einige Zeit gut für ihn und für uns als Paar funktioniert hat, war Tango Argentino zu tanzen. Wir machen seit einhalb Jahren einen Tanzkurs. Durch das Tanzen kam er aus seiner Apathie heraus. Außerdem soll Tango ja gut bei neurodegenerativen Erkrankungen sein. Doch inzwischen klappt es immer schlechter. Er versteht oft nicht, was der Tanzlehrer von ihm will.

Der Tanzkurs ist einer unserer wenigen gemeinsamen Sozialkontakte. Unser Freundeskreis hat sich stark reduziert, seit mein Mann krank ist. Die meisten sind mit seinem Schweigen überfordert. Umso wichtiger ist es für mich, mich mit anderen Angehörigen auszutauschen: in der Selbsthilfegruppe der Alzheimer Gesellschaft Berlin und in der Facebook-Gruppe „The FTD Spouse“, in der Partner von FTD-Kranken aus aller Welt vernetzt sind. Was mir außerdem sehr hilft, ist das Schreiben. Seit Januar gibt es meinen Blog über unser Leben mit der Krankheit: <https://aphasialand.wordpress.com/>

Anna Richert

Lewy-Körper-Demenz

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 Ursachen oder Krankheitsentstehung eine Aussage gemacht wird.

Zum Demenzsyndrom gehören nach der Klassifikation ICD10 der Weltgesundheitsorganisation:

1. eine Störung des Gedächtnisses mit Beeinträchtigung von Aufnahme 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 Ideenflusses 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 ermöglichten, 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

Lewy 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.

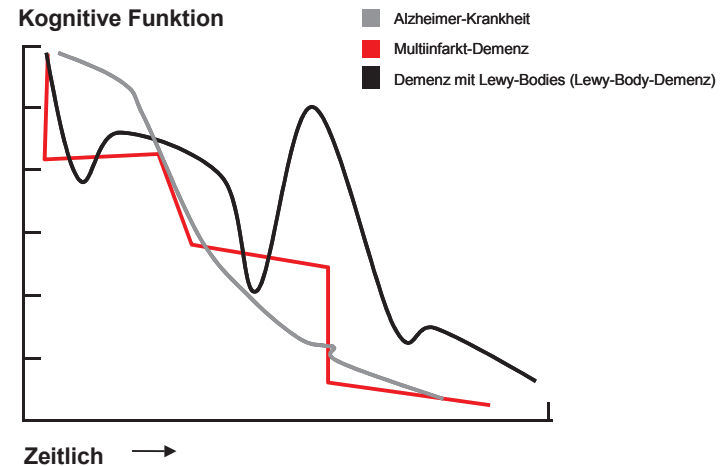
1958/61 wurden von drei amerikanischen Autoren, Okazaki, Lipkin und Aronson, erstmals Demenzkranke mit einer besonders schnellen Verlaufsform der Demenz und mit Lewy-Körperchen in der Hirnrinde beschrieben. In der Folge gab es immer wieder vereinzelt Beschreibungen von Patienten mit „Altersschizophrenie“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

Typischer Verlauf von Demenzerkrankungen



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.

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 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.

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 Hyperkalzämie z.B. bei Hyperparathyreoidismus, 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 Wirkung 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.

Quelle: Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V., Mitteilungen, Nr. 32, Dezember 2007

Mein Mann und die Lewy-Körper-Demenz

Interview mit Frau B.
am 21. März 2017:

Herr B. ist an einer Lewy-Körper-Demenz erkrankt. Er ist 67 Jahre alt und lebt mit seiner Frau zusammen. Das Ehepaar B. ist seit 46 Jahren verheiratet. Herr B. war beruflich als technischer Konstrukteur tätig und hat Feinmechanik entwickelt. Für verschiedene Firmen hat er Patente, z.B. für Stromklemmen, entwickelt. Er war in allem stets sehr genau und kontrolliert, eher ein Einzelgänger.

Wie waren die ersten Anzeichen der Erkrankung Ihres Mannes spürbar? Welche Veränderungen haben Sie aufmerksam werden lassen?

Wirklich klar geworden, dass mein Mann krank ist, ist mir auf einer Urlaubsreise nach Wien 2016. Aber an eine Demenz habe ich nicht gedacht. Mein Mann war total verwirrt und hatte Halluzinationen, sah Eisenbahnschienen auf dem Fußboden unserer Ferienwohnung. Die Vermieterin der Ferienwohnung sprach mich an, nachdem sie sich mit meinem Mann unterhalten hatte, ob er krank sei, vielleicht eine Demenz hätte.

Im Rückblick erinnere ich mich, dass er sich schon vor unserem Umzug nach Berlin in 2014 verändert hatte. Er war immer mehr gestresst, seine persönlichen Eigenheiten hatten sich verstärkt. Bevor wir 2014 diese gemeinsame Wohnung in Berlin bezogen hatten, führten wir einige Jahre eine Fernbeziehung. Mein Mann arbeitete und lebte allein in Berlin. Da habe ich schon erste Verhaltensveränderungen bemerkt. Nach unserem gemeinsamen Umzug nach Berlin in 2014 ging es ihm auch körperlich deutlich schlechter. Aber die Vergesslichkeit kam erst später und ist auch noch immer sehr schwankend. Vieles weiß er noch.

2015 habe ich einmal bei meiner Tochter übernachtet, da hatte er so große Probleme, dass er nachts ins Krankenhaus gegangen ist, weil er dachte, er sei herzkrank. Danach war er bei einer Neurologin in Behandlung, die eine Angststörung diagnostizierte und ihm Citalopram (Antidepressivum) verordnete. Durch dieses Medikament setzten visuelle Halluzinationen ein. Wir setzten das Medikament wieder ab, die Halluzinationen verschwanden aber nicht mehr.

Wie war der weitere Weg zur Diagnose Lewy-Körper-Demenz?

Nachdem wir den Urlaub in Österreich im letzten Jahr abgebrochen hatten, habe ich versucht, bei unserer Neurologin kurzfristig einen Termin zu bekommen. Dieser wurde uns verweigert. Daraufhin sind wir zu einer neuen Neurologin sowie zu einer MRT (Magnetresonanztomographie) Untersuchung gegangen. Das MRT war unauffällig, aber die Neurologin hat eine

beginnende Alzheimererkrankung diagnostiziert und als Medikament Donepezil (Alzheimer-Medikament) verordnet.

Der Zustand meines Mannes verschlechterte sich weiter. Er war sehr unruhig, nachts wanderte er umher, fand die Toilette nicht und urinierte in die Wohnung. Sein körperlicher Zustand wurde immer schlechter, körperliche Schwäche und Verkrampfungen nahmen zu. Acht Wochen zog sich diese Phase hin, wir waren beide inzwischen total am Ende - auch durch den Schlafmangel - dann stürzte er im Bad.

Daraufhin zogen wir nochmal die erste Neurologin zu Rate. Diese formulierte den Verdacht auf Parkinson und schrieb eine Krankenseinweisung aus. Mein Mann wollte auch ins Krankenhaus, er konnte nicht mehr. Er kam dann ins Auguste-Viktoria-Krankenhaus. Dort wurde das erste Mal von Lewy-Körper-Demenz gesprochen. Mein Mann irrte weiterhin nachts über die Station, das Pflegepersonal war sehr umsichtig und eine große Hilfe. Es wurden weitere Untersuchungen gemacht, bei der Hirnwasseruntersuchung waren die Demenzmarker auffällig. Donepezil war inzwischen abgesetzt. Er bekam stattdessen Madopar (Parkinson-Medikament), Quetiapin (Antipsychotikum) und Rivastigmin Pflaster (Antidementivum). Nach dem Krankenhausaufenthalt kam mein Mann zur Reha in das Theodor-Wenzel-Werk.

Dort lernten wir einen Neurologen kennen, der meinen Mann inzwischen auch als niedergelassener Facharzt weiter betreut.

Frau B. Sie haben ja bereits von einigen Medikamenten berichtet, die Ihr Mann verordnet bekommen hat. Welche Medikamente haben eine Verbesserung bewirkt und haben Sie Erfahrungen mit anderen Therapiemöglichkeiten?

Seit dem Aufenthalt im Theodor-Wenzel-Werk bekommt mein Mann Madopar (Parkinson-Medikament) und Clozapin (Antipsychotikum). Mit diesen Medikamenten hat sich die nächtliche Unruhe sehr verbessert, so dass wir beide jetzt schlafen können und auch die Halluzinationen haben nachgelassen. Der Neurologe hatte meinem Mann Physiotherapie verordnet, nach Bobath. Das haben wir ausprobiert und beendet, weil er die Abläufe und Aufforderungen des Therapeuten nicht verstanden hat. Der Arzt hatte noch die Idee Rehasport zu verordnen, aber da gibt es nur Gruppenangebote und das passt nicht zu meinem Mann. Ich habe jetzt in einer Physiotherapiepraxis in unserer Nähe eine 10er Karte für die Nutzung eines Ergometers erworben. Da kann ich mit ihm gemeinsam hingehen und er kann ein bisschen für sich trainieren.

Wie geht es Ihrem Mann jetzt?

Meinem Mann ist bewusst, dass er krank ist, aber er akzeptiert dies manchmal nicht und fühlt sich bedroht und bevormundet. Die Halluzinationen, die er manchmal hat, verstärken, dass er sich bedroht fühlt. Er war schon immer ein Einzelgänger und ist am liebsten zu Hause. Es freut ihn, wenn die Familie da ist, besonders auch die wöchentlichen Besuche unserer Tochter und einer Freundin freuen ihn. Da ist er richtig entspannt. Seine Emotionen sind sehr schwankend und er lehnt vieles erstmal

ab. Wenn er sich bedrängt fühlt, reagiert er aggressiv. Der Pflegedienst kommt zweimal wöchentlich zur Körperpflege, das strengt ihn sehr an. Die Tagespflege, die er einmal wöchentlich besucht, damit ich mal ein bisschen Freiraum für mich habe, lehnt er auch ab und will jedes Mal nicht hingehen bzw. nicht abgeholt werden. Das Gruppengeschehen strengt ihn sehr an, es wird dort aber auf seine Eigenheiten eingegangen und er kann sich auch – wenn er will – abseits halten.

Das Sprechen ist seit letztem Jahr immer leiser geworden, besonders morgens spricht er sehr verwaschen. Aber auch das schwankt. Er hat eine sehr schwankende Wahrnehmung und erkennt oft Dinge oder auch den Gebrauch von ihnen.

Was sind besondere Herausforderungen im Alltag für Sie?

Besonders schwierig ist für mich, dass sein Zustand so stark schwankt und ich mich immer ganz flexibel auf ihn einstellen muss. Da kann von einem Moment zum anderen die Stimmung völlig kippen und ich weiß gar nicht, wo das jetzt gerade herkommt. Das strengt mich sehr an und ich fühle mich oft überfordert. Neu und ungewohnt ist es auch für mich, dass wir jetzt die ganze Zeit gemeinsam verbringen. Ich habe für mich gar keinen Freiraum mehr, auch in der Wohnung kann ich mich nicht mehr zurückziehen. Ich kann nicht mehr rausgehen, wenn mir danach ist. Früher habe ich viel allein unternommen, das geht alles nicht mehr. Mein Mann hat selbst zu unserer Situation gesagt: „Du bist jetzt im Gefängnis.“ Das hat ihn auch traurig gemacht. Ich kann auch keine Absprachen mehr mit ihm treffen. Jetzt hatten

wir wieder eine Situation, dass er mir an einem Tag sagt, „Geh doch mal wieder ins Theater, da gehst du doch so gerne hin.“ Dann spreche ich mit ihm, dass ich Herrn Z. vom ehrenamtlichen Besuchsdienst frage, ob er Zeit hat zu kommen, wenn ich ins Theater gehe. Am nächsten Tag möchte er aber nicht, dass der Ehrenamtliche zu Besuch kommt, weil er wieder ablehnend und misstrauisch ist. Ich bin dann wieder unsicher, ob ich jetzt eine Absprache mit einem Theaterbesuch treffen soll oder nicht.

Was hilft Ihrem Mann und Ihnen und was wünschen Sie sich?

Es ist schwierig etwas zu finden, was meinem Mann hilft. Für ihn ist es wichtig, dass er zu Hause sein kann und dass ich da bin.

Ich wünsche mir mehr Möglichkeiten für mich, ein selbstbestimmtes Leben führen zu können. Der Besuch der Tagespflege ist immer ein Kampf mit meinem Mann, besser für ihn wäre eine Tageseinzelbetreuung zu Hause. Einmal die Woche kommt ein Besuchsdienst, aber das sind nur jeweils drei Stunden, die ich dann mal das Haus verlassen kann. Eine Betreuung zu Hause am Stück oder auch mal über Nacht wäre eine gute Alternative. Ich würde gerne mal wegfahren, aber ich habe Angst, dass mein Mann in einer Kurzzeitpflege oder Verhinderungspflege nicht zurechtkommt und dass es ihm dadurch wieder schlechter geht.

Frau B. vielen Dank für das offene Gespräch.

Das Gespräch führte *Tanja Ebel*

Dominik Diesing, Dipl.-Psych./Arzt
Herlind Megges, Gerontologin MSc
Priv.-Doz. Dr. med. Oliver Peters

Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik und Hochschulambulanz für Psychiatrie und Psychotherapie, Gedächtnissprechstunde und Gerontopsychiatrische Tagesklinik

Familiäre Alzheimer Demenz mit frühem Beginn

Insbesondere wenn Menschen früh an einer Alzheimer Demenz erkranken, stellt sich die Frage, ob eine vererbte Veranlagung mit familiärer Häufung vorliegen könnte. Dieser Beitrag befasst sich mit der Familiären Alzheimer Demenz (FAD), welche häufig im mittleren Lebensalter beginnt und beantwortet folgende Fragen:

1. Was ist die Familiäre Alzheimer Demenz mit frühem Beginn?
2. Wie läuft der diagnostische Prozess ab?
3. Welche Beschwerden haben Betroffene und wie ist der Verlauf der FAD?
4. Wer sollte eine genetische Testung erhalten?
5. Wie wird behandelt und wo kann ich mich beraten lassen?

1. Was ist die Familiäre Alzheimer Demenz mit frühem Beginn?

Man kann zwei Formen der Alzheimer Demenz, denen unterschiedliche Ursachen zu Grunde liegen, unterscheiden: die sporadische Form, welche mehr als 95% aller Fälle ausmacht und die deutlich seltenere erblich bedingte familiäre Alzheimer Erkrankung. Ursache der familiär gehäuft auftretenden Form sind Gen-Defekte, die letztlich zu einer Störung im Stoffwechsel von Eiweißen im Gehirn führen. Diese Gen-Defekte werden autosomal-dominant vererbt (50% Vererbungsrisiko bei einem betroffenen Elternteil). In den letzten Jahren hat die Forschung drei Gene identifizieren können, die im Falle einer dauerhaften Veränderung des Erbgutes (Mutation) ursächlich für die FAD sein können:

- Das Amyloid-Precursor-Protein Gen (APP, Chromosom 21)
- Das Präsenilin-1 Gen (PSEN1, Chromosom 14)
- Das Präsenilin-2 Gen (PSEN2, Chromosom 1)

Die Fortschritte der Genforschung sind elementar für das Verständnis des zugrundeliegenden Krankheitsmechanismus der FAD, lassen aber auch Rückschlüsse auf die sporadische Variante der Alzheimer Demenz zu. Menschen mit einer Mutation in einem der genannten Gene erkranken häufig früh im Laufe ihres Lebens an einem chronischen Abbauprozess der Nervenzellen im Gehirn. Dieser wird verursacht durch die genetisch bedingte Überproduktion von Eiweiß (Amyloid), welches sich zunehmend anreichert und Ablagerungen, sogenannte Amyloid-Plaques, bildet. Die Amyloid-Plaques wiederum sind entweder direkt oder indirekt Ursache des Abbaus von Nervenzellen und schließlich Ursache der Demenz. Auch im Hinblick auf mögliche Therapieansätze ist die Entschlüsselung des Zusammenhangs zwischen Genen, deren Mutationen und daraus folgenden Stoffwechselveränderungen ein Meilenstein im Verständnis der Ursachen der Alzheimer Demenz im Allgemeinen und der FAD im Besonderen.

Typischerweise macht sich die FAD im mittleren Lebensalter häufig zwischen dem 30. und 60. Lebensjahr mit klinischen Symptomen (zunehmender Vergesslichkeit, Orientierungsstörungen etc.) bemerkbar, weshalb die Erkrankung auch **Familiäre Alzheimer Demenz mit frühem Beginn** genannt wird. Inzwischen haben breit angelegte genetische Untersuchungen bei Patienten mit Alzheimer Demenz im Rahmen von klinischen Studien allerdings zeigen können, dass auch ein späteres Erkrankungsalter eine FAD keinesfalls ausschließt. Es scheint ebenso, wie bei anderen genetisch bedingten Erkrankungen des Gehirns, z.B. der Huntington Erkrankung (Veitstanz), auf die Penetranz bzw. die Ausprägung der genetisch bedingten Stoffwechselstörung anzukommen. Wenn der Gendefekt viel überschüssiges Protein verursacht, kommt es früh zur Erkrankung. Ist der Effekt der Mutation auf die Menge des Amyloids hingegen gering, tritt die Erkrankung deutlich später auf. Die sporadische Form der Alzheimer Demenz hingegen (=Alzheimer Demenz mit spätem Beginn), tritt meist erst nach dem 65. Lebensjahr auf, wobei das Alter einen wichtigen Risikofaktor darstellt. Darüber hinaus wurden zahlreiche Risikogene identifiziert, welche das Auftreten der sporadischen Form begünstigen. Risikogene, wie z.B. das sogenannte APOE Gen, sind aber nicht ursächlich für die von einem einzelnen Gendefekt verursachte FAD. Bei Menschen, die vor dem 65. Lebensjahr erkranken, wird nach dem gängigen Krankheitsmanual ICD-10 die Diagnose **Alzheimer Demenz mit frühem Beginn** gestellt. Dies bedeutet aber nicht zwangsläufig, dass eine FAD vorliegt. Der Verdacht auf eine familiäre Form ergibt sich wenn, entweder

- ein frühes Erkrankungsalter (unter 60 Jahren) oder
- eine familiäre Häufung von Demenzen (drei oder mehr in zwei Generationen) vorliegt.

Die gängigen diagnostischen Kriterien der FAD sind:

- Demenz vor dem 65. Lebensjahr
- Positive Familiengeschichte für Demenz vom Alzheimer Typ
- Mutation im PSEN1, PSEN2 oder APP Gen

2. Wie läuft der diagnostische Prozess ab?

Wenn Menschen - ungeachtet ihres Alters - Gedächtnisprobleme haben, so werden sie häufig nach der Vorstellung beim Haus- oder Facharzt in eine Gedächtnissprechstunde, die auf die Früherkennung von Demenzerkrankungen spezialisiert ist, überwiesen. Der Ablauf der Diagnostik in einer Gedächtnissprechstunde umfasst mehrere Schritte. Zunächst wird in einem Gespräch die Krankheitsgeschichte erfasst und in einer orientierenden psychometrischen Testung die Ausprägung der berichteten Beschwerden objektiviert. Die Frage nach **Demenzerkrankungen in der Familiengeschichte** von Patienten und in welchem Alter Verwandte erkrankt sind, wird immer gestellt, unabhängig vom Erkrankungsalter. Der Grund dafür ist, dass selbst bei der sporadischen Form der Alzheimer Demenz genetische Faktoren im Sinne eines erhöhten Risikos eine Rolle spielen können. So finden sich bei ungefähr 30% aller an Alzheimer Demenz Erkrankten weitere Betroffene in der engeren Verwandtschaft. Ist die Familienanamnese positiv, wird ein Stammbaum angefertigt, aus dem ersichtlich wird, ob es eine familiäre Häufung der Symptomatik gibt. Meist können sich Personen, bei denen bei den Eltern oder Geschwistern eine frühe Form der Demenz aufgetreten ist, genau daran erinnern. Als Beispiel wird in *Abbildung 1* ein fiktiver Stammbaum mit Erläuterung dargestellt.

Im weiteren Ablauf der Diagnostik geht es um den Ausschluss anderer Ursachen, welche ein dementielles Syndrom verursachen können, wie z. B. Infekte, Schilddrüsenunterfunktion oder Vitamin B12-Mangel. Dazu ist es erforderlich, laborchemische Verfahren einzusetzen und verschiedene Parameter im Blut zu bestimmen, die hinweisgebend sein könnten. Auch andere psychiatrische Krankheitsbilder, welche mit kognitiven Defiziten einhergehen können, wie beispielsweise eine Depression, sind in Betracht zu ziehen. Einen zentralen Platz in der Diagnostik einer Gedächtnissprechstunde hat in jüngster Zeit die neurobiologische **Untersuchung des Gehirnwassers (Liquor)** eingenommen. Nur die Liquoruntersuchung ermöglicht, eine mögliche Stoffwechselstörung von mehreren Eiweißen im Gehirn (β -Amyloid und Tau-Protein) zu erkennen und deren Ausprägung zu bestimmen. Eine Liquoruntersuchung kann ambulant durchgeführt werden und birgt wenige Risiken, die beherrschbar sind.

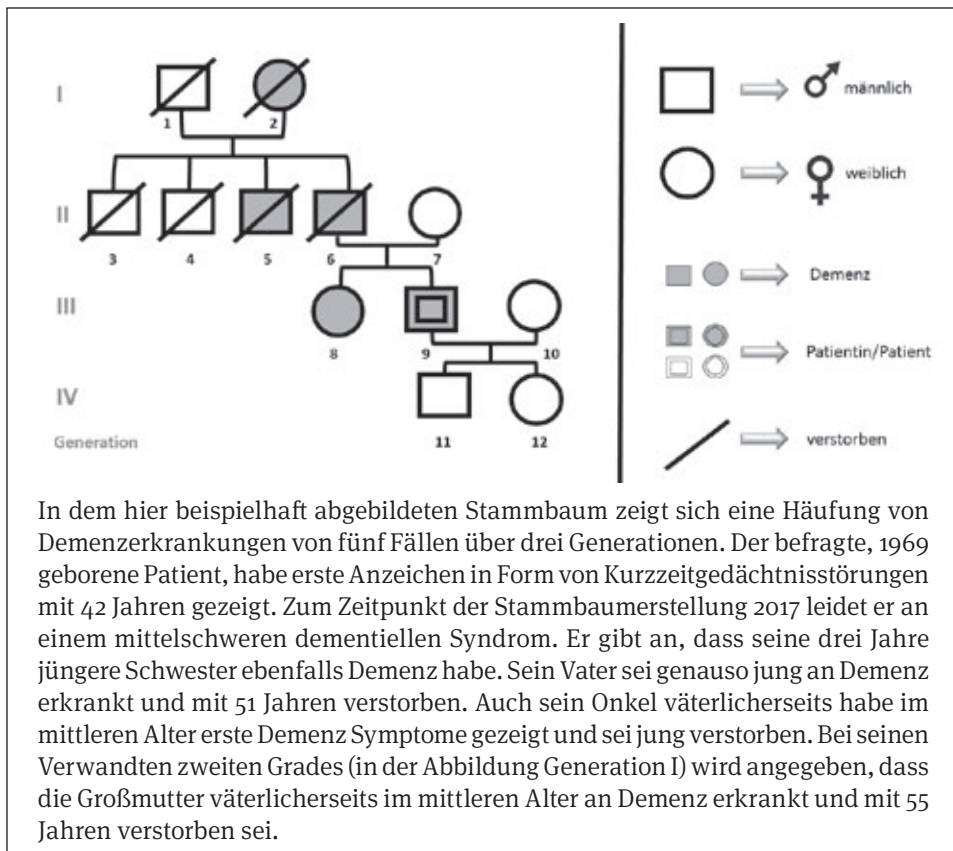


Abbildung 1: Stammbaum mit positiver Familiengeschichte für Demenz mit Erläuterung, eigene Darstellung.

Weiterer Bestandteil der Diagnostik bei objektivierbaren Gedächtnisproblemen oder anderen in neuropsychologischen Tests nachweisbaren Defiziten ist eine Bildgebung des Gehirns mittels **Magnetresonanz- oder computertomographischer Verfahren**. Mittels bildgebender Verfahren können einerseits alternative Ursachen für kognitive Defizite, wie beispielweise ein Normaldruckhydrozephalus (Erweiterung der inneren Gehirnwasserkammern) oder ein Hirntumor, ausgeschlossen werden und andererseits Hinweise auf einen Volumenverlust oder andere strukturelle Veränderungen des Gehirns gewonnen werden. Ein Volumenverlust ist typischerweise bei der Alzheimer Demenz festzustellen, weil Nervenzellen im Übermaß zu Grunde gehen. Personen mit FAD zeigen häufig schon in jungen Jahren, die auch bei der späten Variante der AD typischen Zeichen des chronischen Nervenzellabbaus. In der Fachsprache wird dies auch Atrophie (griech. = Auszehrung) genannt.

Eine neuere diagnostische Methode ist das nuklearmedizinische Verfahren der **Positronen-Emissions-Tomographie (PET)**. Hier wird eine radioaktiv markierte Zucker-Lösung dem Patienten verabreicht. Dadurch kann der Energiestoffwechsel des Gehirns beurteilt werden. Bei Patienten mit einer Alzheimer Krankheit können regionale Unterschiede in verschiedenen Hirnregionen gesehen werden und sie kann von Demenzformen mit anderen Stoffwechsellmustern unterschieden werden.

Keines der erwähnten diagnostischen Verfahren (Untersuchung der Proteine im Gehirnwasser, verschiedene bildgebende Verfahren) ist für sich genommen so aussagekräftig, dass es alleine eine Diagnose begründen könnte. Wenn mehrere Verfahren zu Anwendung kommen, erhöht sich die diagnostische Sicherheit jedoch deutlich, wenngleich insbesondere in frühen Erkrankungsstadien immer eine Restunsicherheit bleibt.

Wenn vor dem 60. Lebensjahr ein durch die beschriebenen diagnostischen Verfahren gestützter Verdacht besteht oder mindestens drei Betroffene mit Demenzerkrankung über mindestens zwei Generationen verteilt in der familiären Vorgeschichte festzustellen sind, sollte eine Gendiagnostik zum Nachweis bzw. Ausschluss einer FAD erwogen werden.

Die praktische Durchführung einer genetischen Untersuchung umfasst eine umfangreiche Aufklärung des Patienten durch den Arzt mit sich anschließender Blutentnahme. Das die genetische Untersuchung durchführende Labor benötigt neben der unterschriebenen Einwilligungserklärung eine Bestätigung der erfolgten Aufklärung. Ein Anforderungsformular des Labors spezifiziert die genetischen Analysen, die durchgeführt werden sollen und benennt die Mutationen, deren mögliches Vorliegen zu überprüfen ist. Bei Verdacht auf FAD werden Mutationen im APOE-, PSEN1- und PSEN2-Gen überprüft. Bei asymptomatischen Risikoträgern ist eine Aufklärung durch einen Facharzt mit entsprechender Fortbildung vorgeschrieben. Eine gendiagnostische Untersuchung bei klinisch objektivierbaren Defiziten kann auch ohne Zusatzausbildung von allen Ärzten veranlasst oder durchgeführt werden (gem. §7 Gendiagnostikgesetz).

Wenn durch die genetische Untersuchung der Nachweis für eine der genannten Genmutationen erbracht ist und klinisch eine Alzheimer Demenz vorliegt, gilt die Diagnose einer FAD als gesichert. Umgekehrt bedeutet der fehlende Nachweis einer Mutation nicht zwangsläufig den Ausschluss des Verdachtes, denn es könnte eine bislang unbekannt Variante vorliegen. Neue Mutationen werden durch vergleichende Genanalysen bei mehreren Betroffenen aus einer Familie nachgewiesen und es ist nicht unwahrscheinlich, dass auch heute noch einige Mutationen unentdeckt sind.

3. Welche Beschwerden haben Betroffene und wie ist der Verlauf der FAD?

Patienten mit der familiär bedingten Form der Alzheimer Demenz zeigen im Anfangsstadium der Erkrankung grundsätzlich die gleichen Symptome wie Patienten mit der sporadischen Form. Primär unterschiedlich ist eben zunächst nur das Erkrankungsalter. Gedächtnisprobleme und Orientierungsstörungen sind ebenso typisch wie Probleme bei komplexen alltagspraktischen Tätigkeiten. Neues zu erlernen fällt den häufig im Berufsleben stehenden Patienten besonders schwer. Viele Fallberichte von Patienten mit FAD beschreiben einen rasch fortschreitenden Verlust des komplexen Denkens innerhalb weniger Jahre. Aber nicht nur die Kognition ist betroffen. Bei der FAD treten häufiger als bei der spät auftretenden sporadischen Form beschriebene Symptome wie unwillkürliche Muskelzuckungen und auch Krampfanfälle auf. Bis zu einem Drittel der Betroffenen mit APP-Mutationen und fast die Hälfte der Menschen mit PSEN1-Genveränderungen zeigen diese Beschwerden. Besonders der Vergleich von Geschwistern mit identischer Mutation zeigt, dass auch bei der FAD Umwelteinflüsse, Bildung, Ernährung, Bewegung, andere Erkrankungen und soziale Faktoren eine große Rolle für den Zeitpunkt des Auftretens und den Erkrankungsverlauf spielen.

Einzelne Varianten der FAD haben auch Besonderheiten. Neuere Untersuchungen zeigen beispielsweise, dass Menschen mit einer PSEN1 Mutation nicht nur signifikant früher erkranken (im Mittel ca. um das 45. Lebensjahr), sondern auch schwerwiegender von weiteren neurologischen Ausfallerscheinungen, wie z. B. Lähmungen, betroffen sind. Betroffene mit PSEN2 Mutationen dagegen zeigen u.a. häufiger aggressive Verhaltensauffälligkeiten im Alltag.

Patienten mit einer FAD haben in über der Hälfte der Fälle Veränderungen im PSEN1 Gen im Vergleich zur Normalbevölkerung. Die andere Hälfte verteilt sich auf Mutationen im APP oder PSEN2 Gen. Es können auch mehrere Genmutationen an der klinischen Ausprägung des Erscheinungsbildes beteiligt sein.

Der Nervenzellverlust und der Untergang von synaptischen Verbindungen über die Zeit bei der FAD unterscheiden sich nicht von der Alzheimer Demenz mit spätem Beginn.

Begleitet werden diese Veränderungen des Hirngewebes vermutlich von einer Entzündungsreaktion der Mikroglia, den Helferzellen des Nervenzellgewebes. Auch kommt es bei beiden Formen zu einer Stoffwechselstörung von Proteinen im Intra- und Extrazellularraum der Nervenzellen, dem β -Amyloid und dem Tau-Protein. Eine weitere Parallele ist das ähnliche Erscheinungsbild des Abbauprozesses in bildgebenden radiologischen und nuklearmedizinischen Verfahren. Bei beiden Erkrankungen ist der Schläfenlappen des Hirns betroffen. Um eine Abgrenzung zu anderen atypischen Demenzformen - wie z. B. der Frontotemporalen Demenz (FTD) o.ä. - vornehmen zu können, spielen eine genaue klinische Anamnese und die bereits erwähnten Zusatzuntersuchungen eine entscheidende Rolle.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass trotz teilweise unterschiedlicher klinischer Präsentation der sporadischen und familiären Form ein gemeinsamer pathologischer und biochemischer Weg bei beiden Ausprägungen vorherrschend ist. Während bei der FAD eine genetisch bedingte Überproduktion eines bestimmten Eiweißes (Amyloid) als ursächlich angesehen werden kann, wird bei der sporadischen Form ein verminderter Abtransport desselben Eiweißes nachgewiesen. Auf der gemeinsamen Endstrecke beider Erkrankungen ist ein stetig voranschreitender Untergang von Nervenzellgewebe als Folge einer Stoffwechselstörung im Gehirn festzustellen.

4. Wer sollte eine genetische Testung erhalten?

Die Entscheidung darüber, wer eine genetische Testung erhalten soll, ist nicht pauschal zu beantworten, sondern das Ergebnis eines komplexen Prozesses der Aufklärung durch den Arzt und der Zustimmung durch den informierten Patienten oder gesunden Risikoträger. Es bestehen deutliche Unterschiede hinsichtlich der Untersuchung bei Erkrankten und nicht erkrankten Risikoträgern, welche sich auch im Gendiagnostikgesetz widerspiegeln. Grundsätzlich besteht bei der Entscheidungsfindung kein Zeitdruck. Eine genetische Testung sollte - bezogen auf eine möglicherweise betroffene Einzelperson - erwogen werden, wenn die oben genannten Kriterien für den begründeten Verdacht auf eine FAD vorliegen. Wenn es nachweislich zur Häufung von Demenzen mit frühem Beginn in einer Familie kommt und mehrere Personen zu Lebzeiten betroffen sein könnten, hat eine gendiagnostische Untersuchung zusätzliche Implikationen, weil das Ergebnis der genetischen Testung einer Person auch Auswirkungen auf andere, möglicherweise nicht in gleichem Maß aufgeklärte Betroffene haben kann. Deswegen ist es geraten, vor der Untersuchung zu klären, für welche weiteren Personen das Ergebnis unmittelbare Bedeutung hat und wer von dem Ergebnis Kenntnis bekommen soll. Grundsätzlich gibt es dabei kein Anrecht Dritter, das Ergebnis der genetischen Untersuchung zu erfahren. Besonders muss in diesem Zusammenhang an die nachfolgende Generation gedacht werden. Personen, bei denen ein Elternteil an einer auf eine Genmutation zurückzuführenden FAD erkrankt ist, haben ein 50% Risiko, die dominante Ausprägung der Genvariante vererbt bekommen zu haben. Geschwister, die diese Mutation nicht aufweisen, haben kein erhöhtes Erkrankungsrisiko. Letztlich ist die Entscheidung für oder gegen eine Gendiagnostik unter Einbeziehung einer Vielzahl individuell zu gewichtender Sachverhalte zu treffen und in Kenntnis der Verantwortung für Dritte.

5. Wie wird behandelt und wo kann ich mich beraten lassen?

Obwohl die Ursachen der FAD bekannt sind, konnte noch keine ursächliche Therapie etabliert werden. Es gibt aber Ansätze, die vielversprechend sind. Da die Ursache der FAD eine bekannte Stoffwechselstörung mit einhergehender Überproduktion von bestimmten Eiweißen (Amyloid) ist, kann angenommen werden, dass die frühzeitige Entfernung des Eiweißes aus dem Gehirn durch die Gabe von Antikörpern oder die Hemmung der Produktion von Amyloid Erfolg verspricht. Beide Ansätze werden gegenwärtig in klinischen Studien getestet und auf die Ergebnisse kann man gespannt sein. Eine essentielle Frage ist in diesem Zusammenhang, wie früh die genetisch bedingte Stoffwechselstörung behandelt werden muss, um idealerweise das Auftreten von Symptomen gänzlich zu verhindern. Die zur Stunde verfügbaren Möglichkeiten der Behandlung beschränken sich auf die symptomatische Behandlung mit den für die Alzheimer Demenz zugelassenen Antidementiva sowie den symptomorientierten Einsatz von weiteren psychopharmakologischen Substanzen durch den Facharzt. Wichtig für die Angehörigen Betroffener sind ein offener, nicht konfrontativer Umgang mit den kognitiven Defiziten und eine einfühlsame soziale Unterstützung. Da die FAD häufig Menschen betrifft, die mitten im Berufs- und Familienleben stehen, sind die Implikationen vielfältig. Hier sollte nicht gezögert werden, professionelle Hilfe anzunehmen und sich an spezialisierte Zentren zu wenden.

Eine aktuell laufende internationale Studie zum Thema FAD ist die DIAN-Studie. Weitergehende Informationen können unter www.dian-info.org gefunden werden. Ziele des Dominantly Inherited Alzheimer's Network (DIAN) sind zum Ersten eine Frühdiagnose für eine rechtzeitige Behandlung und zum Zweiten eine Graduierung zur Beurteilung von Therapieeffekten. Es können Menschen teilnehmen, die aus Familien stammen, in denen eine erblich bedingte Form der Alzheimer Demenz nachgewiesen wurde. Die Teilnehmenden müssen selbst nicht wissen, ob sie Mutationsträger sind oder nicht, können dies aber auf eigenen Wunsch hin und mit entsprechender fachlicher Beratung untersuchen lassen.

Ein gutes Informationsportal (in englischer Sprache) findet sich unter alzforum.org. Auf Romanebene sei allen Interessierten das Buch von Stefan Merrill Block „Wie ich mich einmal in alles verliebte“ (engl. Titel: „The story of forgetting“) angeraten. Filmisch erlangte die gleichnamige Romanverfilmung der Autorin Lisa Genova „Still Alice-Mein Leben ohne Gestern“ aus 2014 einen hohen Bekanntheitsgrad.

Quellenangaben:

u.a. Alzheimer Forschung Initiative e.V. Internetseite

* Die gemachten Angaben sind fiktiv.

Thema

Prof. Johannes Pantel
Frankfurt

Korsakow-Syndrom

Das Korsakow-Syndrom (auch: amnestisches Syndrom) tritt insbesondere als ausgeprägte Merkfähigkeitsstörung in Erscheinung. Die Betroffenen haben die Fähigkeit verloren, neue Informationen zu speichern (sogenannte anterograde Amnesie) und entwickeln gleichzeitig die Tendenz, die entstehenden Gedächtnislücken und Orientierungsstörungen mit bisweilen frei erfundenen Geschichten zu füllen (sogenannte Konfabulation). Vielen Patienten ist dies jedoch nicht bewusst, so dass es sich bei den Konfabulationen nicht um bewusstes Täuschen oder gar Lügen handelt. Vielmehr ist das Korsakow-Syndrom Ausdruck einer schweren, chronischen Schädigung des Gehirns, die vor allem Hirnregionen betrifft, die für die Gedächtnisbildung und die Regulierung der Emotionen zuständig sind.

Entsprechend sind viele Betroffene auch in ihrer Emotionalität verändert. Sie können distanzlos oder unangemessen heiter wirken.

Die häufigste Ursache des Korsakow-Syndroms ist ein jahrelanger übermäßiger Alkoholkonsum. Es wird jedoch auch als Defektzustand nach Infektionen (Enzephalitis) und Traumen (schwere Kopfverletzungen) beobachtet.

Bei vielen Betroffenen bestehen ausgeprägte Beeinträchtigungen der Alltags- und Sozialkompetenz, so dass eine selbstständige Lebensführung nicht mehr möglich ist. Bei dauerhafter Alkoholabstinenz und dem Ersatz bestimmter Vitamine (insbesondere Vitamin B₁, Thiamin) kommt es in manchen Fällen zu leichten Besserungen.

Quelle: <https://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/andere-demenzformen/korsakow-syndrom.html>

Kjell Dittner

Einrichtungsleitung Pflegeeinrichtung
Käthe Kern; 1. Vorsitzender Demenz-
freundliche Kommune Lichtenberg e.V.

Pflege von Menschen mit einem Korsakow-Syndrom

Einrichtungen, die sich der Pflege und Betreuung von Menschen mit einem Korsakow – Syndrom verschrieben haben, stellt dies vor spezielle Anforderungen.

Eine solche Einrichtung ist die FSE Pflegeeinrichtung Käthe Kern am Rande Berlins. Die Einrichtung verfügt über insgesamt 140 Pflegeplätze auf 5 Etagen verteilt. Die 5. Etage ist speziell für Bewohner mit einem Korsakow-Syndrom ausgelegt. Dieser Bereich verfügt über insgesamt 28 Pflegeplätze und zum überwiegenden Teil Einzelzimmer. Speziell geschulte Pflegekräfte und Pflegefachkräfte versorgen die Bewohner und zwei feste Betreuungsassistenten sorgen dafür, dass keine Langeweile aufkommt.

Aufgrund der hirnorganischen Schädigung sind viele Betroffene kaum noch in der Lage, ihr Leben sinnvoll zu organisieren, da eines der Symptome Antriebslosigkeit ist. Dies bedarf einer ständigen Motivation für jede Tätigkeit - anders als bei Menschen, die an Alzheimer erkrankt und ständig in Bewegung und im Allgemeinen sehr unruhig sind. Mit einer straffen Strukturierung des Lebens lassen sich diese Defizite bei Korsakow-, aber auch Alzheimererkrankten, teilweise kompensieren. Das A und O in der Versorgung ist eine feste und klare Tagesstruktur. Immer sich wiederholende Abläufe sind für die Betroffenen sehr wichtig und müssen jeden Tag aufs Neue erklärt und trainiert werden. Wichtig ist, dass von der immer gleichen Prozedur nicht abgewichen werden darf. Das betrifft alle Lebensbereiche – angefangen beim Aufstehen, der Kör-

perpflege, den Essenszeiten, dem Platz im Aufenthaltsraum. Weitere Hilfen können zum Beispiel sein: äußere Orientierungshilfen wie Bilder und Kalender, schriftliche Gedankenstützen wie Infotafeln, Führen eines persönlichen Kalenders oder Wegweiser.

Ziele in der Pflege und Betreuung sind: Schaffung von Identität, Sicherheit und Schutz, psychische Stabilität und die eigene Individualität.

Bei der Kommunikation sollten die „vier K – Regel“ beachtet werden:

- **Kurz**
- **Konsequent**
- **Konkret**
- **Kontinuierlich**

Auch der Betreuungs- und Beschäftigungsbereich ist speziell auf unsere Bewohner der Korsakow – Etage ausgerichtet und unsere Betreuungsassistenten sind besonders geschult. Auch hier ist eine klare und straffe Strukturierung erforderlich. So ist es möglich, dass betroffene Bewohner persönliche Merk – und Orientierungshilfen nutzen können, wenn diese täglich und konsequent trainiert werden. Das ist bei einem Alzheimerkranken nicht möglich.

Weitere Betreuungsangebote sind Wahrnehmungs- und Gedächtnistraining, Gymnastik, Kreatives Gestalten (Holzwerkstatt) und Alltagstraining.

Rezensionen

Stefan Merrill Block

Wie ich mich einmal in alles verliebte

Roman, DuMont Buchverlag, Köln (2008).
348 Seiten.
ISBN 978-3832180393, 19,90 Euro

Ein hervorragender und dazu noch fesselnder Roman über die genetische Form der frühen Alzheimererkrankung.

Der junge Autor schreibt in seinem Buch, bestens recherchiert, über das Erleben der Erkrankung in der Familie anhand von zwei höchst unterschiedlichen Personen. Einmal erzählt Abel, ein alter Mann, der auf sein Leben zurückblickt, in dem er sich „einmal in alles verliebte“ (daher der etwas in die Irre führende Titel) und alles wieder verlor durch die Alzheimererkrankung. Als andere Hauptfigur berichtet Seth, ein 15-jähriger Jugendlicher, dessen Mutter mit Mitte dreißig an Alzheimer erkrankt, über seine Erlebnisse und sein Bestreben, das Geheimnis um die Krankheit und die verborgene Vergangenheit seiner Mutter zu lüften. Die Handlungsstränge beginnen geteilt und verbinden sich im Laufe des Buches zu einem den Leser gefangen nehmenden Ganzen. Zwischen den



Kapiteln der beiden Hauptfiguren flicht der Autor Teile ein, die er „genetische Historie“ nennt und die als Mischung aus sachlicher Information und der Einbettung in eine fiktive Geschichte sehr interessante Hintergrundinformationen zur Entstehung und Verbreitung der genetischen Form der Alzheimererkrankung liefern.

Ein absolut empfehlenswerter und verständnisvoller Roman zu diesem Thema.

Tanja Ebel



Still Alice – Mein Leben ohne Gestern (DVD 2014)

Zunächst sind es nur Kleinigkeiten, die kaum jemandem auffallen. Bei einem Vortrag fällt Professorin Alice Howland (Julianne Moore) plötzlich ein Wort nicht ein. Wenig später dann verliert sie beim Joggen die Orientierung, obwohl sie die Strecke fast jeden Tag läuft. Die 50-jährige, die an der Columbia University Linguistik lehrt, ahnt bald, dass mit ihr etwas nicht stimmt. Aber die Diagnose ist trotzdem ebenso unerwartet wie erschütternd: Alice leidet an einem seltenen Fall von frühem Alzheimer. Ihre jüngste Tochter Lydia (Kristen Stewart), die sich in Los Angeles als Schauspielerin versucht, ist die erste, die bemerkt, dass mit ihrer Mutter etwas nicht stimmt. Beim Familienbesuch an Thanksgiving scheint zwar alles wie immer, nur dass sich Alice der Freundin von Sohn Tom gleich zweimal vorstellt. Doch auch aus

anderen Gründen können Alice und ihr Ehemann John (Alec Baldwin) es nicht länger vermeiden, den drei älteren Kindern die Wahrheit zu sagen. Denn weil diese Form der Krankheit vererbbar ist, könnten sie auch ganz direkt betroffen sein. Anders als ihre schwangere ältere Schwester Anna lässt Lydia sich selbst nicht testen. Statt sich um die eigene Zukunft zu sorgen, will sie lieber für ihre Mutter da sein, selbst wenn ihr Verhältnis nicht immer das einfachste war. Ein gemeinsamer Sommer im Strandhaus der Familie schweißt sie enger zusammen denn je. Und als Alices Zustand sich zusehends verschlechtert, ist es ausgerechnet ihre Jüngste, die für sie die größten Opfer bringt.

Nach dem Buch „Mein Leben ohne Gestern“ von Lisa Genova.

Literatur zum Thema „Besondere Demenzformen“

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.): Frontotemporale Demenz. Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige. 3. Auflage 2015, Berlin
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.): Leben mit FTD, DVD (holländisch mit deutschen Untertiteln), 2010
- Das Wichtigste Nr. 14 „Die Lewy-Körperchen-Demenz“, Hrsg.: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Mitteilungen Nr. 46 „25 Jahre Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. – Fachthema Frontotemporale Demenz“, Hrsg.: Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V., 2014
- Mitteilungen Nr. 32 „Lewy-Körper-Demenz und Berichte vom Welt-Alzheimerstag 2007“, Hrsg.: Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
- Lewy-Körper-Demenz und ihre differentialdiagnostische Abgrenzung von Alzheimer'scher Erkrankung: Ein gemeinsames Konsensus-Statement der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft (ÖAG) und der Österreichischen Parkinson Gesellschaft (ÖPG). In: Neuropsychiatrie, Band 21, Nr. 2/2007, S. 63-74
- Rohra, H.: Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze, Mabuse-Verlag, 3. Auflage, 2012
- Wolfgang Meins: Diagnose Lewy-Körper-Demenz. Drei Kernkriterien entscheiden, in: Geriatrie-Praxis. Journal für Alternsmedizin 11 (1999), S. 19-23
- Buell Withworth, H.; Withworth, J.: Das Lewy-Body-Demenz-Buch. Wissen und Tipps zum Verstehen und Begleiten. Verlag Hans Huber 2013
- Wallesch, C. W., et al., Alzheimer-Demenz (AD) und Demenz mit Lewy-Körperchen (DLB). Sonderdruck aus Diener, H.C. (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie 2. Aufl., Thieme Verlag 2003, S. 96-99
- Seltene Demenzen-Eine spezielle Herausforderung, Altenpflege (Ausgabe 7/2016)
- Die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzen, Ratgeber der Alzheimer Forschung Initiative e.V.
- Förstl, H.; Kleinschmidt, C. (2016): Demenz - Diagnose und Therapie. MCI, Alzheimer, Lewy-Körperchen, Frontotemporal, Vaskulär. 2. Aufl., Stuttgart
- Krämer, G.; Förstl, H. (2008): Alzheimer und andere Demenzformen: Antworten auf die häufigsten Fragen. Stuttgart, TRIAS Verlag
- Wietelmann, D.; Hüll, M. (2015): Neurodegenerative Erkrankungen. Demenz mit Lewy-Körperchen. In: InFo Neurologie & Psychiatrie 17 (3): 36-42
- Krämer, G.; Förstl, H. (2008): Alzheimer und andere Demenzformen: Antworten auf die häufigsten Fragen. Stuttgart
- Mollenhauer, B.; Förstl, H.; Deuschl, G.; Storch, A.; Oertel, W.; Trenkwalder, C. (2010): Demenz mit Lewy Körpern und Parkinson-Krankheit mit Demenz. Zwei häufige Demenzformen, die oft nicht erkannt werden. In: Deutsches Ärzteblatt 107 (39): 684-691.
- Ransmayr, G. (2010): Management der Parkinson-Demenz und Demenz mit Lewy-Körperchen. Therapie motorischer, kognitiver und affektiver Störungen. In: Psychopraxis 13 (2): 24-27
- Peters, N.; Dichgans, M. (2010): Vaskuläre Demenz. In: Der Nervenarzt 81 (10): 1245-1255

Termine Veranstaltungen Fortbildungen

ab 9/2017

Veranstaltungen zum Welt-Alzheimerstag und in der Woche der Demenz

17. September 17: Ökumenischer Gottesdienst für pflegende Angehörige, Pflegekräfte, Ehrenamtliche und Menschen mit Demenz

Zeit: 15–17 Uhr

Ort: Kaiser-Wilhelm-Gedächtnis-Kirche

Im Anschluss an den Gottesdienst können alle Besucher bei Kaffee und Kuchen gemütlich beisammen sein.

Eine Veranstaltung der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Zusammenarbeit mit dem Geistlichen Zentrum für Menschen mit Demenz und deren Angehörige.

Nähere Informationen zu diesen Veranstaltungen erhalten Sie im Büro der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
Telefon: 89 09 43 57 und unter www.alzheimer-berlin.de

18. September 17: Tag der offenen Tür im Rahmen der Woche der Demenz „Wie schaffe ich mir Freiräume – Entlastung für pflegende Angehörige“

Zeit: 10 – 15 Uhr

Ort: Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin,

Telefon: 89 09 43 57, keine Anmeldung notwendig

21. September 17: „Vielfalt im Ehrenamt“

Veranstalter:

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.

Zeit: 14 – 18 Uhr

Tagungsort: Allianz-Versicherungs-AG,

An den Treptowers 3, 12435 Berlin

Information und Anmeldung:

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,

Telefon: 89 09 43 57

info@alzheimer-berlin.de

www.alzheimer-berlin.de

Weitere Veranstaltungen

Alzheimer Europe Konferenz

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ist gemeinsam mit Alzheimer Europe Gastgeber für den **27. Kongress von Alzheimer Europe**, der vom 2. bis 4. Oktober 2017 unter dem Motto „Care today, cure tomorrow“ in Berlin stattfindet. Die Kongresssprache ist englisch, aber es gibt auch deutsche Symposien bzw. die Hauptveranstaltungen werden auch übersetzt. Informationen dazu finden sich unter <http://www.alzheimer-europe.org/Conferences/Berlin-2017>

»Augenblicke im Museum«

Museumsbesuch für Menschen mit Demenz in der Gemäldegalerie Alter Meister Berlin

Ein Angebot der Besucher-Dienste der Staatlichen Museen zu Berlin in Zusammenarbeit mit der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.

Kontakt: Kulturforum,

Telefon 266 42 30 40,

Dienstag bis Sonntag, 11–17 Uhr

Kosten: Führungsgebühr: 6 € pro Person

Für je eine Begleitperson ist der Eintritt und die Führungsgebühr frei.

Die Teilnehmerzahl ist begrenzt. Eine Anmeldung ist erforderlich.

Termine für das dritte und vierte Quartal 2017:

18.7. Dienstag, 14.30–16 Uhr

Thema: Eine haarige Sache

15.8. Dienstag, 14.30–16 Uhr

Thema: Alles nur Alltag?

19.9. Dienstag, 14.30–16 Uhr

Thema: Herbstfarben

17.10. Dienstag, 14.30–16 Uhr

Thema: Kinder, Kinder!

21.11. Dienstag, 14.30–16 Uhr

Thema: Samt und Seide

19.12. Dienstag, 14.30–16 Uhr

Thema: Eine himmlische Mutter

Schulungsreihe für Angehörige

»Hilfe beim Helfen«

In Kooperation mit der Pflegekasse der BARMER GEK Krankenkasse

Inhalte der 3-teiligen Seminarreihe:

- Wissenswertes über Demenzerkrankungen
- Umgang und Kommunikation mit Demenzkranken
- Pflegeversicherung, rechtliche Fragen und Entlastungsangebote

Herbstkurs 2017

6. November, 13. November und 20. November montags

Zeit: 14–18 Uhr

Kontakt und Veranstaltungsort:
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,
Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Anmeldung: Telefon 89 09 43 57 oder
info@alzheimer-berlin.de

Die Teilnehmer/-innenzahl ist auf
12 Personen begrenzt.

Offene Selbsthilfegruppen für Angehörige von Demenzkranken Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.

Kreuzberg

Zeit: jeden 3. Montag im Monat,
16–17.30 Uhr

Ort: Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,
Friedrichstraße 236, 10969 Berlin,
(U-Bhf. Hallesches Tor)

Kontakt:
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,
Telefon 89 09 43

Charlottenburg

Zeit: jeden 2. und 4. Mittwoch im Monat,
15.30–17.30 Uhr

Ort: c/o SEKIS, Bismarckstraße 101,
10625 Berlin, (U-Bhf. Deutsche Oper)

Kontakt:
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,
Telefon 89 09 43 5

Reinickendorf

*In Kooperation mit Ev. Jugend- und
Fürsorgewerk e.V.*

Zeit: jeden 3. Mittwoch im Monat,
16.00–18.30 Uhr

Ort: EJV e.V. Tagespflege Bärensprung,
Am Bärensprung 46, 13503 Berlin

Kontakt:
Ev. Jugend- und Fürsorgewerk e.V.,
Frau Mehrmann-Kremer, Telefon 43 06 213;
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,
Telefon 89 09 43 57

Lichtenberg

*In Kooperation mit LBD-Lichtenberger
BetreuungsDienste gGmbH*

Zeit: jeden 1. Montag im Monat,
17–19 Uhr

Ort: Haus der Generationen,
Möllendorffstraße 68, 10367 Berlin,
(Tram Haltestelle Paul-Junius-Straße)

Kontakt:
LBD-Lichtenberger BetreuungsDienste
gGmbH, Herr Feyh, Telefon 53 02 93 5-11;
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,
Telefon 89 09 43 57

Steglitz

*In Kooperation mit der
AGAPLESION Bethanien Diakonie gGmbH*

Zeit: jeden 1. Dienstag im Monat,
16–17.30 Uhr

Ort: Sophienhaus, Paulsenstraße 5-6,
12163 Berlin,
(U-Bhf. Rathaus Steglitz)

Kontakt:
AGAPLESION, Bethanien Diakonie
gGmbH, Frau Clauß, Telefon 89 79 12-14;
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,
Telefon 89 09 43 57

Treptow

*In Kooperation mit dem
Krankenhaus Hedwigshöhe*

Zeit: jeden 1. und 3. Donnerstag
im Monat, 17–18.30 Uhr

Ort: Selbsthilfezentrum
»Eigeninitiative«,
Genossenschaftsstraße 70,
12489 Berlin (S-Bhf. Adlershof)

Kontakt:
Krankenhaus Hedwigshöhe
Frau Exner, Telefon 67 41-32 05;
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,
Telefon 89 09 43 57

Weißensee

*In Kooperation mit dem St. Joseph-
Krankenhaus Weißensee*

Zeit: jeden 1. Mittwoch im Monat, 15.30–17
Uhr

Ort: St. Joseph-Krankenhaus,
Gartenstraße 1, 13088 Berlin,
Haupthaus, Raum St. Katharina, 3. Etage

Kontakt:
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.,
Telefon 89 09 43 57

Offene Selbsthilfegruppe für Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz

Kreuzberg

In Kooperation mit der FTD Ambulanz der Neuropsychiatrie der Charité, Campus Mitte

Zeit: jeden 2. Donnerstag im Monat, 17–19 Uhr

Ort: Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V., Friedrichstraße 236, 10969 Berlin, (U-Bhf. Hallesches Tor)

Kontakt: Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V., Frau Matter, Telefon 89 09 43 57; Charité Campus Mitte, Herr Spruth, Telefon 450 51 72 36

Betreuungsbörse

Die Betreuungsbörse ist ein Angebot für pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen, die bei der häuslichen Betreuung einige Stunden in der Woche entlastet werden möchten. Wir vermitteln und begleiten von uns geschulte ehrenamtliche Helferinnen und Helfer, die für die pflegenden Angehörigen stundenweise die Betreuung der Demenzkranken zu Hause übernehmen.

Kontakt: Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V., Frau Ebel (Projektkoordinatorin), Telefon 25 79 66 97, dienstags 9–14 Uhr, donnerstags von 9–13 Uhr betreuungsboerse@alzheimer-berlin.de

Tanznachmittage für Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen

Spandau

Tanzcafé Caroline
Ein Angebot der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Kooperation mit der Ev. Johannesstift Altenhilfe gGmbH

Zeit: jeden letzten Freitag im Monat, 14–16 Uhr (im August Sommerpause)

Ort: Seniorenzentrum Caroline Bertheau, Schönwalder Allee 26, 13587 Berlin

Kosten: 5,- € pro Person

Kontakt: Ev. Johannesstift Altenhilfe gGmbH, Frau Richter, Telefon 336 09-484 Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V., Telefon 89 09 43 57

Tempelhof-Schöneberg

Tanzcafé » ... noch mal 20 sein«
Ein Angebot der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Kooperation mit dem Geistlichen Zentrum für Menschen mit Demenz und deren Angehörige

Zeit: jeden 1. Mittwoch im Monat von 14–16 Uhr

Ort: Ev. Luther-Kirchengemeinde, Gemeindesaal, Bülowstraße 71/72, 10783 Berlin

Kosten: 5,- € pro Person

Kontakt: Geistliches Zentrum für Menschen mit Demenz und deren Angehörige Frau Bach, Telefon 261 24 70 Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V., Telefon 89 09 43 57

Treptow-Köpenick

Tanzcafé »Man müsste noch mal 20 sein«

Ein Angebot der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in Kooperation mit dem Kiezclub Rathaus Johannisthal

Zeit: jeden 1. Montag im Monat von 14–16 Uhr

Ort: Kiezclub Rathaus Johannisthal, Sterndamm 102, 12487 Berlin

Kosten: 5,- € pro Person

Kontakt: Kiezclub Rathaus Johannisthal, Frau Balzer, Telefon 902 97-56 65; Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V., Telefon 89 09 43 57

Tanztee im bebop

Tanztee in Kooperation mit der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V., Alzheimer Angehörigen Initiative, Deutsche Musiktherapeutische Gesellschaft sowie dem Landesamt für Gesundheit und Soziales und dem Tanzsportverband Deutschland.

Zeit: meistens jeden 2. Freitag im Monat 16–18 Uhr. Bitte schauen Sie unbedingt unter www.bebop-berlin.com/veranstaltungen/ nach, ob der TANZTEE SPECIAL stattfindet.

Ort: Tanzschule bebop am Schlesischen Tor, Pfaulstraße 5, 10997 Berlin

Kosten: Der Eintritt ist frei. Kaffee und Kuchen gibt es käuflich zu erwerben.

Ein Film zum Tanztee können Sie sich hier ansehen:
www.youtube.com/watch?v=vnuXZPb9DiA&feature=youtu.be

Liebe Mitglieder der AGB,

ich schreibe dies einen Tag nach unserer Mitgliederversammlung 2017. Wieder einmal war die Veranstaltung von den Verantwortlichen akribisch vorbereitet, alle Mitglieder waren rechtzeitig benachrichtigt worden. Der schriftlichen Einladung lagen alle notwendigen Informationen bei, durch deren Kenntnisnahme ein zügiger Ablauf der Veranstaltung möglich war. Es wurde eine Räumlichkeit gefunden, die zentral gelegen und mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbar ist. Der Veranstaltungsraum ist groß genug, hell und freundlich; ein kleiner Imbiss wartete wie immer auf die Teilnehmer nach der Sitzung. Klingt alles perfekt - aber wo waren die Teilnehmer?

Es waren nur sehr wenige Mitglieder der Einladung gefolgt – ein Trend der letzten Jahre – und das finde ich außerordentlich schade. Natürlich sind Mitgliederversammlungen nicht nur spannend; es geht zu einem großen Teil um Zahlen, Fakten, Berichte.

Aber es geht auch darum, zu hören, was der Verein im vergangenen Jahr geleistet hat, welches die Pläne für die Zukunft sind. Man könnte mitbestimmen, wer ihn als Vorstand leitet bzw. nach außen vertritt. Man könnte nachfragen, wenn Dinge

unklar sind, Vorschläge machen, wo es Verbesserungsbedarf gibt. Man könnte den Verein, dem man ja aus guten Gründen beigetreten ist, durch Anwesenheit unterstützen - wenigstens einmal im Jahr.

Mir steht es natürlich nicht zu, hier mahnend den Finger zu heben; das ist auch nicht meine Absicht. Ich weiß auch, dass es viele Gründe gibt, an einer Veranstaltung nicht teilnehmen zu können - gerade in unserem Bereich. Manche, die ständig für die AGB tätig sind, können ausgerechnet an diesem Abend nicht kommen. Das ist völlig normal. Ich appelliere an alle Übrigen, sich im nächsten Jahr vielleicht doch an diesem einen Abend zwei bis drei Stunden Zeit zu nehmen, um Ihre Mitgliedschaft mit einem Minimum an Aufwand aktiv auszudrücken.

Von allem anderen einmal abgesehen finde ich es einfach auch fair, den Hauptamtlichen und den vielen Ehrenamtlichen einmal im Jahr Respekt zu erweisen für ihre zuverlässige Arbeit das Jahr über.

Nehmen Sie mir diesen Appell nicht übel - es ist mein persönlicher und er kommt von Herzen!

Bis zum nächsten Treffen -
U. Ritter

Die neu gewählten Vorstandsmitglieder der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. stellen sich vor ...



Mein Name ist Edward Müller. Ich bin 48 Jahre alt und in Vollzeit beschäftigt als Sachbearbeiter beim Berufsförderungswerk Berlin-Brandenburg e.V.

Zur Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. bin ich über die Angehörigengruppe für FTD-Erkrankte gekommen. Das war im Jahr 2010. Selbstverständlich bin ich dann auch Mitglied des Vereins geworden.

Von Frau Matter wurde ich dann gefragt, ob ich mir eine Mitarbeit im Vorstand vorstellen könnte. Ich war dann zunächst für einige Zeit als kooptiertes Mitglied bei den Vorstandssitzungen dabei und wurde dann später 2. stellvertretender Vorsitzender. Bei der Mitgliederversammlung des Vereins am 3. April dieses Jahres bin ich dann zum 1. Vorsitzenden gewählt worden.

Für mich als Angehöriger eines FTD-Kranken ist es besonders wichtig, dass wir Angehörigen uns einmischen und gehört werden. Schließlich leisten wir den größten Anteil, wenn es um die Betreuung der

Betroffenen geht. Deshalb nutze ich jede Chance, um über Demenz und ihre Auswirkungen gerade auch auf die Angehörigen zu berichten.

Diese Form der Öffentlichkeitsarbeit sehe ich auch in Zukunft als den wichtigsten Teil meiner Arbeit für die Alzheimer-Gesellschaft Berlin an. Ich wünsche uns noch viele erfolgreiche Jahre im Bestreben, die Lebensumstände für die Erkrankten und für ihre Angehörigen zu verbessern!

Herzliche Grüße
Edward Müller



Mein Name ist Regina Bleis. Ich bin 61 Jahre alt und kürzlich bei der Mitgliederversammlung als Beisitzerin des Vorstandes gewählt worden.

Vor etwa fünf Jahren kam ich in die Angehörigengruppe der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. in die Friedrichstraße, weil meine Partnerin an Alzheimer erkrankt war. Vor etwa vier Jahren wurde ich Mitglied des Vereins. Auch jetzt nehme ich noch regelmäßig an den Gruppentreffen teil, da ich weiterhin davon profitiere und meine Erfahrungen einbringen kann.

Dies war wohl der Grund, dass ich im vergangenen Jahr gefragt wurde, ob ich mich auch ehrenamtlich engagieren würde. So nahm ich bereits im Vorfeld der Mitgliederversammlung an einigen Vorstandssitzungen als Zuhörer teil.

Beruflich bin ich in der technisch-mathematischen Ecke beheimatet und habe mit dem sozialen oder medizinischen Metier eher nichts zu tun.

Die Erfahrung zeigt aber immer wieder, dass der Blick eines „Branchenfremden“ manchmal hilfreich sein kann und außerdem werden helfende Hände und Stimmen in jedem Verein benötigt. So hoffe ich, den Vorstand ein wenig mit Rat und Tat unterstützen zu können und vielleicht gibt es auch einmal „rechnerische Probleme“ zu lösen.

So habe ich gerne die Wahl als Beisitzerin angenommen und sehe dem entgegen, was auf mich zukommt.

Herzliche Grüße
Regina Bleis



Mein Name ist Gabriele Leisering. Ich bin 54 Jahre alt und bin seit der Wahl auf der Vorstandssitzung im April 2017 eine der neuen Beisitzerinnen im Vorstand des Vereins.

Im Jahr 2012 wurde ich Mitglied bei der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.

Seither habe ich als Angehörige regelmäßig an der Angehörigen-Gesprächsgruppe in Kreuzberg teilgenommen. In den Jahren 2015 und 2016 habe ich mit Erfahrungsberichten zum Thema Wohngemeinschaften und Krankenhausaufenthalte von an Demenz erkrankten Menschen an den Alzheimertagen in den „Treptowers“ teilgenommen.

Insbesondere habe ich durch meine 5-jährige Tätigkeit als Angehörigensprecherin einer Demenz-Wohngemeinschaft Erfahrungen sammeln können. Ich freue mich darauf, meine diesbezüglichen Erfahrungen zu teilen und in die Tätigkeit des Vereins einzubringen.

Mit freundlichen Grüßen
Gabriele Leisering



v.l.n.r.: Regina Bleis, Edward Müller, Gabriele Leisering, Hartmann Cablitz, Ulrike Jaeger, Sabine Gottschalk, Karin Tzschätzsch, Angelika Fuls (Foto rivat)

Neuer Vorstand

Auf der Mitgliederversammlung am 3. April 2017 wurde turnusgemäß ein neuer Vorstand gewählt. Die ehemaligen Beisitzer Frau Gospodarek, Herr Borchers und Herr Rath gehören dem neuen Vorstand nicht mehr an. Unsere bisherige erste Vorsitzende, Frau Fuls, hat diese Funktion aufgegeben, sich jedoch als zweite stellvertretende Vorsitzende in den neuen Vorstand wählen lassen. Ihnen allen möchten wir an dieser Stelle für ihre viele, viele Jahre währende engagierte Arbeit für die Anliegen der Alzheimer-Gesellschaft Berlin sehr herzlich danken! Sie haben mit ihren Ideen die Arbeit im Vorstand bereichert und mit ihren jeweiligen Erfahrungen

und Kompetenzen vielfältig nach außen gewirkt: mit Vorträgen, Seminaren, Schulungen, Beratungen, schriftlichen Beiträgen und Vielem mehr. Erfreulicherweise haben sich Herr Borchers und Herr Rath bereit erklärt, auch künftig auf Anfrage Aufgaben für die AGB und den Vorstand zu übernehmen.

Wir wünschen den nun ehemaligen Vorstandsmitgliedern weiterhin viel Erfolg an ihren Wirkungsstätten und persönliches Wohlergehen.

Für den Vorstand
Karin Tzschätzsch

Verleihung der Ehrennadel „Berliner Pflegebär“

„Sehr geehrter Herr Müller,

herzlichen Glückwunsch! Sie wurden von der Alzheimer-Gesellschaft Berlin für die Ehrung mit dem Berliner Pflegebären vorgeschlagen und von der Jury für die Ehrung ausgewählt!

Von Frau Matter habe ich Ihre E-Mail-Adresse erhalten...“

Diese E-Mail muss ich zweimal lesen, bevor ich den Inhalt überhaupt begreife.

Natürlich hat mich Christa Matter nicht ohne mein Wissen vorgeschlagen. Ich selbst wäre nicht darauf gekommen, weil ich mich nicht als „pflegenden“ Angehörigen verstehe.

Selbstverständlich kümmere ich mich um meinen Norbert. Das habe ich ihm schließlich 2008 vor der Standesbeamtin versprochen. Seit er nun an Frontotemporaler Demenz erkrankt ist, braucht er meine Zuwendung und Unterstützung eben in größerem Ausmaß.

Das ist doch nichts Besonderes! Dafür muss ich doch nicht geehrt werden!

Meine Idee war, dass durch diese Ehrung die Alzheimer-Gesellschaft Berlin Aufmerksamkeit bekommt. Öffentlichkeitsarbeit ist für unseren kleinen Verein, dessen 1. Vorsitzender ich mittlerweile bin, sehr wichtig. Wir müssen wahrgenommen werden, damit wir hoffentlich mehr Mitglieder für den Verein gewinnen, um so immer mehr Erkrankten und ihren Angehörigen helfen zu können.

Meine Reaktion auf das Ansinnen von Christa Matter, mich vorzuschlagen, war dann auch relativ kurz und knapp:

„Berliner Pflegebär? Das klingt doch total nach mir!“ Mehr Gedanken zu diesem Thema habe ich mir nicht gemacht. Das habe ich nun davon!

Es folgt ein Interview mit Film- und Fotoaufnahmen bei uns daheim. Norbert ist bestens drauf und sorgt für die gute Unterhaltung unserer Besucher. Dadurch zieht sich das Interview in die Länge und ich verliere ein wenig den Überblick darüber, was ich so alles erzähle.

Ich erfahre, dass die Ehrung am 12. Mai 2017 in der Heinrich-Böll-Stiftung stattfindet. Zur Eröffnung der „Woche der pflegenden Angehörigen“ gibt es einen Festakt mit Prominenz aus Politik und Kultur. In diesem Rahmen wird eine Laudatio zu meinen Ehren vorgetragen, die ich vorher aber nicht lesen darf. Zum Glück werden mehrere Angehörige geehrt. Dann fühle ich mich nicht ganz so verloren auf diesem ungewohnten Parkett.



Foto privat:Edward Müller, Mechthild Rawert, MdB

Dann ist der große Tag auch schon da:

Norbert begleitet mich zur Heinrich-Böll-Stiftung. Tage zuvor hat er bereits allein den Weg erkundet, damit wir uns heute auch ja nicht verlaufen.

Zunächst begrüßt Norbert den Projektleiter der Fachstelle für pflegende Angehörige Frank Schumann, sozusagen den Gastgeber der Veranstaltung. Ihn hatte er ja beim Interview bereits kennengelernt.

Norbert lässt sich dann noch den Festsaal zeigen und verlässt dann wieder den Veranstaltungsort, um noch ausgiebig spazieren zu gehen. Ich bin erleichtert!

Ich besuche im Foyer den „Markt der Möglichkeiten“ (Informations- und Beratungsangebote rund um das Thema Pflege) und begrüße am Stand der Alzheimer-Gesellschaft Berlin Tanja Ebel und Hartmann Cablitz herzlich. Ich plaudere ein wenig mit den beiden, um meine Nervosität zu überspielen. Die Aufregung steigt!

Ein Gong ertönt und ich begeben mich in den Festsaal. Wohl erzogen begeben mich auf den für mich reservierten Platz in der zweiten Reihe. Eine Dame nimmt neben mir Platz. Sie stellt sich als Mechthild Rawert vor, SPD-Bundestagsabgeordnete aus dem Wahlkreis Tempelhof-Schöneberg und heute meine Laudatorin. Leider weigert sie sich standhaft, mir den Text der Laudatio zum Durchlesen zu geben. Soll ich mich auf diese „Überraschung“ freuen? Ich weiß nicht so recht! Unser Kennenlernen fällt sehr kurz aus, denn nun beginnt die Veranstaltung:

Frau Dilek Kolat, Senatorin für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung und Schirmherrin dieser Veranstaltung, hält die Eröffnungsrede. Danach hält sie die erste Laudatio auf eine pflegende Angehörige. Insgesamt nimmt sich Frau Kolat viel Zeit für diesen Festakt, was mir persönlich ausgesprochen gut gefällt.

Im Saal ist es heiß und stickig. Ich habe das Gefühl, schweißgebadet zu sein. Hoffentlich fühlt sich dadurch niemand von mir belästigt!

Nun bin ich „dran“! Meine Laudatorin erklimmt das Rednerpult und legt routiniert los. Ich fühle mich ein wenig unwohl, da sich plötzlich alles um mich dreht! Die Laudatio ist sehr bewegend und ich muss mehrfach schlucken und Tränen der Rührung wegblinzeln. Jetzt nur nicht vor den vielen Leuten losheulen! Das wäre zu peinlich!

Man ruft mich auf die Bühne und überreicht mir einen Blumenstrauß und die Ehrennadel „Berliner Pflegebär“. Das obligatorische Foto mit meiner Laudatorin Mechthild Rawert folgt. Nun darf ich noch ein paar Worte sagen:

Ich bedanke mich artig bei meiner bezaubernden Laudatorin und selbstverständlich auch für die Ehrung. Dann erwähne ich noch, dass ich diese wunderschöne Ehrennadel mit Stolz tragen werde. Zum Glück vergesse ich nicht, mich bei meiner FTD-Angehörigengruppe in der Alzheimer-Gesellschaft Berlin zu bedanken, ohne deren Unterstützung es unendlich viel schwieriger wäre, den Alltag zu bewältigen. Dann fehlen mir vor Aufregung die Worte und ich verlasse unter Applaus die Bühne.

Die folgenden Minuten und Stunden erlebe ich wie im Rausch:

Natürlich verfolge ich die weiteren Ehrungen aufmerksam und interessiert. Leider kann der Zeitplan nicht eingehalten werden und so zieht sich die Veranstaltung in die Länge. Ich habe das Gefühl, völlig ausgetrocknet zu sein und so bin ich ganz froh, als die letzten Gruppenfotos gemacht sind und ich endlich ans Buffet darf.

Ich treffe Herrn Cablitz wieder und wir stoßen auf meine Ehrung an. Dann genehmige ich mir noch ein paar Häppchen und ganz viel Wasser. Einige interessante Gespräche mit sehr netten Leuten führe ich an diesem Abend noch. Allerdings rauscht alles ein wenig an mir vorbei. Ich bin heilfroh, als ich dann endlich wieder daheim bin. So viel Aufregung an einem Tag!

Als Fazit fällt mir nur ein, dass ich diesen Tag doch sehr genossen habe. Es tut uns pflegenden Angehörigen ganz gut, auch mal im Zentrum der Aufmerksamkeit zu stehen. Das passiert sonst viel zu selten, wie ich finde! Letztendlich hätte ich in diesem Rahmen vielleicht noch mehr tiefgründige Gespräche mit wichtigen Persönlichkeiten führen können.

Aber irgendwas ist ja immer!

