

Demenz

Ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige

Welche Symptome können auf eine Demenz hindeuten, wie wird eine Demenz diagnostiziert, wie ist der Krankheitsverlauf, wo können Betroffene und ihre Angehörigen Unterstützung erfahren und was können sie selbst tun? Unser Gesundheitsdossier gibt Ihnen Antworten auf diese Fragen.



An der Reuss bei Oberlunkhofen: Abschied

Was ist Demenz?

Mit dem Alter nimmt nicht nur unsere körperliche Leistungsfähigkeit ab, auch die Gedächtnisfunktionen lassen nach. Neue Informationen können wir nicht mehr so schnell aufnehmen und verarbeiten, wir vergessen z.B. Namen, wir lernen langsamer. Diese Veränderungen gehören zum normalen Altern jedes Menschen dazu.

Von einer Demenz spricht man erst, wenn die Leistungsfähigkeit des Gehirns im Vergleich zu früher deutlich abgenommen hat und dadurch die Fähigkeit beeinträchtigt ist, die normalen Alltagsaufgaben zu bewältigen. Eine Demenz geht also über eine gelegentliche Vergesslichkeit hinaus.

Bei einer Demenz ist nicht nur das Gedächtnis betroffen. Auch andere Hirnleistungen sind betroffen, wie z.B. die Sprache, die Wahrnehmung im Raum, aber auch das logische Denken und die sogenannte soziale Kognition (z.B. Einfühlungsvermögen). Neben den primären Symptomen gibt es Verhaltensveränderungen und psychische Begleitsymptome, die besonders belastend sind.

Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Ursache

Demenz ist ein Überbegriff, und die häufigste Ursache (etwa 50%) ist die Alzheimer-Krankheit. Sie wird durch krankhafte Eiweissablagerungen (sog. Amyloid) und einen langsam

fortschreitenden Untergang von Nervenzellen in bestimmten Teilen des Gehirns ausgelöst. Die Ursache ist immer noch nicht bekannt.

Etwa 20% der Demenzen sind durch Durchblutungsstörungen des Gehirns verursacht. Die Ärzte sprechen dann von vaskulärer Demenz. Sie kann zum Beispiel Folge eines jahrelang bestehenden Bluthochdrucks sein.

Mögliche Zeichen einer Demenz

Primäre Symptome:

- › Vergesslichkeit
- › Aufmerksamkeitsstörung
- › Sprachprobleme (z. B. Wortfindungsstörung, aber auch Sprachverständnis beeinträchtigt)
- › Probleme mit abstraktem Denken, Planen
- › Veränderte Wahrnehmung und Motorik
- › Persönlichkeitsveränderung, veränderte soziale Kognition (Einfühlungsvermögen, Empathie)

Probleme im Alltag:

- › Finanzen, Administration (z. B. Mahnungen)
- › Einkaufen, Kochen (warme Mahlzeiten)
- › Bedienen von Geräten
- › Probleme mit Terminen
- › Probleme der Medikamenteneinnahme
- › Orientierungsprobleme (zeitlich und örtlich)
- › Probleme bei der ÖV-Benützung, beim Autofahren
- › Probleme bei der Bedienung von Handy und Computer

Sollten Sie (als Betroffene oder Angehörige) einzelne dieser Veränderungen feststellen, bedeutet das nicht gleich, dass eine Demenz vorliegt. Achten Sie auch auf Verhaltensänderungen (insbesondere Antriebsstörung, weniger Eigeninitiative und Stimmungsschwankungen). Wenn Sie sich aber zunehmend Sorgen machen, ist es ratsam, Ihren Hausarzt/ Ihre Hausärztin für eine genauere Abklärung aufzusuchen.

Unterstützungsmöglichkeiten

Thema	Angebot	Anbieter
Körperliche Aktivität/ soziale Kontakte	<p>Soziale Kontakte fördern und Selbstwert stärken durch Aktivitäten in z.B. Gruppenangeboten, Chor, Spielrunde, Ferien mit andern Betroffenen.</p> <p>Singen, Wandern, Spazieren, Tanzen wirken sich positiv aus auf das Gleichgewicht wie auch auf die geistige Leistungsfähigkeit.</p>	<p>Gipfeltreffen (Alzheimer Zürich)</p> <p>Ferienangebot von «Alzheimer Zürich und Schweiz»</p> <p>Tanzcafés, Alzheimer-Cafés</p> <p>Weischno-Chor (Chor für Menschen mit und ohne Demenz)</p> <p>Wandergruppe Pro Senectute, uf is Grüene (Treffpunkt Demenz und Kultur)</p> <p>Kulturelle Angebote (aufgeweckte Kunstgeschichten, Atelier mobile, andere Angebote in Museen u.a.)</p> <p>Selbsthilfegruppen für jung Betroffene</p> <p>Mosaik Demenz (Angebot für junge Betroffene in St. Gallen, für alle offen)</p>
Mobilität	<p>SBB Begleitabo: Gratis-Mitnahme einer Begleitperson in der Schweiz, wird auf Swissspass des Betroffenen geladen</p> <p>ProMobil: vergünstigte Taxi-Fahrten bei bescheidenen finanziellen Verhältnissen und eingeschränkter Mobilität (nur Kt Zürich).</p> <p>Rotkreuzfahrdienst: durch Freiwillige, für Arztbesuch/ Therapien, gegen Unkostenbeitrag</p> <p>ProSenectute Fahrdienst: durch Freiwillige, gegen Unkostenbeitrag</p> <p>Tixi-Taxi: Taxi-Dienst für Mobilitätseingeschränkte, kann auch von Demenzerkrankten in Anspruch genommen werden</p>	<p>www.sbb.ch</p> <p>https://promobil.ch</p> <p>www.prosenectute.ch</p>
Spitex	<p>Jede Gemeinde stellt eine Spitex-Organisation zur Verfügung. Zusätzlich gibt es private Anbieter.</p> <p>Leistungen für Koordination/ Beratung, Behandlungspflege und Grundpflege werden von den Krankenkassen übernommen.</p> <p>Die Angebote sind unterschiedlich, z.T. gibt es auch Nachtspitex.</p> <p>Die Spitex wird am besten direkt von den Angehörigen angemeldet. Diese holt nachträglich die ärztliche Verordnung ein.</p>	<p>www.spitex.ch</p>
Pflegeinstitutionen	<p>In Pflegeeinrichtungen sind häufig Tagesstätten mit Aktivierungsangeboten vorhanden, wo Betroffene ein oder mehrere fixe Tage/Woche verbringen können. Auch Nachtaufenthalte sind z.T. möglich. Weitere Möglichkeit sind Ferienbetten für temporäre Aufenthalte.</p>	<p>www.pflege-heime.ch</p>
Technische Hilfsmittel	<p>Verschiedene technische Hilfsmittel erhöhen die Sicherheit, z.B. bezüglich Sturz, Brandgefahr, Medikamenteneinnahme.</p> <p>Bei Weglauftendenz Name, Wohnadresse, Kontakt in Kleidung, Armband oder Kettchen vermerken.</p> <p>Drehknopf an Innenseite der Wohnungstüre installieren (kann jederzeit von aussen mit Schlüssel geöffnet werden)</p>	<p>Rotkreuznotruf, Uhren mit Notknopf und GPS-Funktion</p> <p>Rauchmelder</p> <p>Herdüberwachung für Elektroherde (limitierte Nutzungszeit)</p> <p>www.alzheimer-schweiz.ch: Liste von Hilfsmitteln</p> <p>www.gerisana.ch (elektronische Pillenbox)</p>
Finanzielles	<p>Hilflosenentschädigung: unabhängig von Einkommen und Vermögen. Bei Pflegebedarf im Rentenalter oder bei IV-Bezüglern von mind. 6 Monaten. Auch rückwirkend.</p> <p>Ergänzungsleistungen: wenn Renten und Einkommen die minimalen Lebenskosten nicht decken. Übernehmen im Bedarfsfall auch einen Teil der Heimkosten.</p>	<p>www.ahv-iv.ch</p> <p>Beratung und Unterstützung zum Ausfüllen des Antrages durch Alzheimer Beratungsstellen und Pro Senectute</p>
Psychische Entlastung von Angehörigen	<p>Sich Vernetzen mit anderen Betroffenen und Angehörigen kann entlastend sein. Die eigene Situation und praktische Tipps können hier ausgetauscht werden.</p> <p>Gespräche bringen psychische Entlastung.</p>	<p>Angehörigengruppen von Alzheimer Schweiz und kantonalen Sektionen: auch spezielle Gruppen für jung Betroffene, Kinder von Betroffenen, spezielle Demenzformen (Frontotemporale Demenz)</p> <p>Psychotherapeutische Unterstützung: Anmeldung via Hausarzt/Hausärztin</p>



Göscheneralp: Der Weg ist steinig.

Daneben gibt es weitere Demenzformen, wie beispielsweise die Lewy-Body-Demenz, die Parkinsondemenz und die Frontotemporale Demenz. Im Unterschied zur Alzheimer-Krankheit beginnt die frontotemporale Demenz nicht mit Gedächtnisstörungen, sondern mit Veränderungen der Persönlichkeit, des sozialen Verhaltens oder des Denkvermögens. Jede/r zweite Parkinsonpatient/in entwickelt im Laufe der Erkrankung eine Demenz. Patienten mit Lewy-body-Demenz haben nebst leichten Parkinsonsymptomen oft auch Halluzinationen und Fehlwahrnehmungen, und sind in ihrer Aufmerksamkeit gestört. Ihr Zustand ist wechselhaft. Sie haben oft schon früh Orientierungsprobleme und es kommt immer wieder zu Zuständen von «Wegtreten». Die Parkinson-Demenz und die Lewy-Body-Demenz sind in Ursache und Manifestation ähnlich, wobei bei der Parkinsondemenz immer zuerst Bewegungsstörungen vorhanden sind.

Ist Demenz erblich?

Die Demenz ist eine typische Alterskrankheit. Das Risiko, daran zu erkranken, steigt jenseits des 60. Lebensjahres stetig an. Unter den 90-Jährigen leidet mindestens jeder Dritte an Demenz. In seltenen Fällen kann die Alzheimer-Krankheit auch

erblich sein. Eine starke genetische Belastung kann dann vorliegen, wenn die Erkrankung schon vor dem 65. Lebensjahr auftritt. Aber auch bei später auftretenden Erkrankungen können gewisse Genvarianten eine Rolle spielen. Auch bei anderen Demenzen (insbesondere bei Frontotemporaler Demenz) ist eine genetische Belastung häufig. Weitere Informationen dazu liefert eine Broschüre der Deutschen Alzheimervereinigung.

Wie wird die Diagnose gestellt?

Wenn Sie das Gefühl haben, dass etwas nicht mehr in Ordnung ist mit Ihrem Gedächtnis oder andere Symptome Sie beängstigen, wenden Sie sich am besten an Ihren Hausarzt oder Ihre Hausärztin. Am Anfang steht ein offenes Gespräch, in dem Sie all Ihre Sorgen und Beschwerden schildern können. Oft geht die Initiative für den Arztbesuch auch von den Angehörigen aus. Grundsätzlich ist es sinnvoll und hilfreich, wenn Bezugspersonen die Betroffenen begleiten und auch ihre Eindrücke schildern. Im Anschluss an das Gespräch können dann kurze Tests durchgeführt werden. Mit ihnen lassen sich die Hirnleistungsfunktionen grob überprüfen. In der Praxis werden beispielsweise der Mini-Mental-Test (MMST) oder der Uhren-Test häufig eingesetzt.

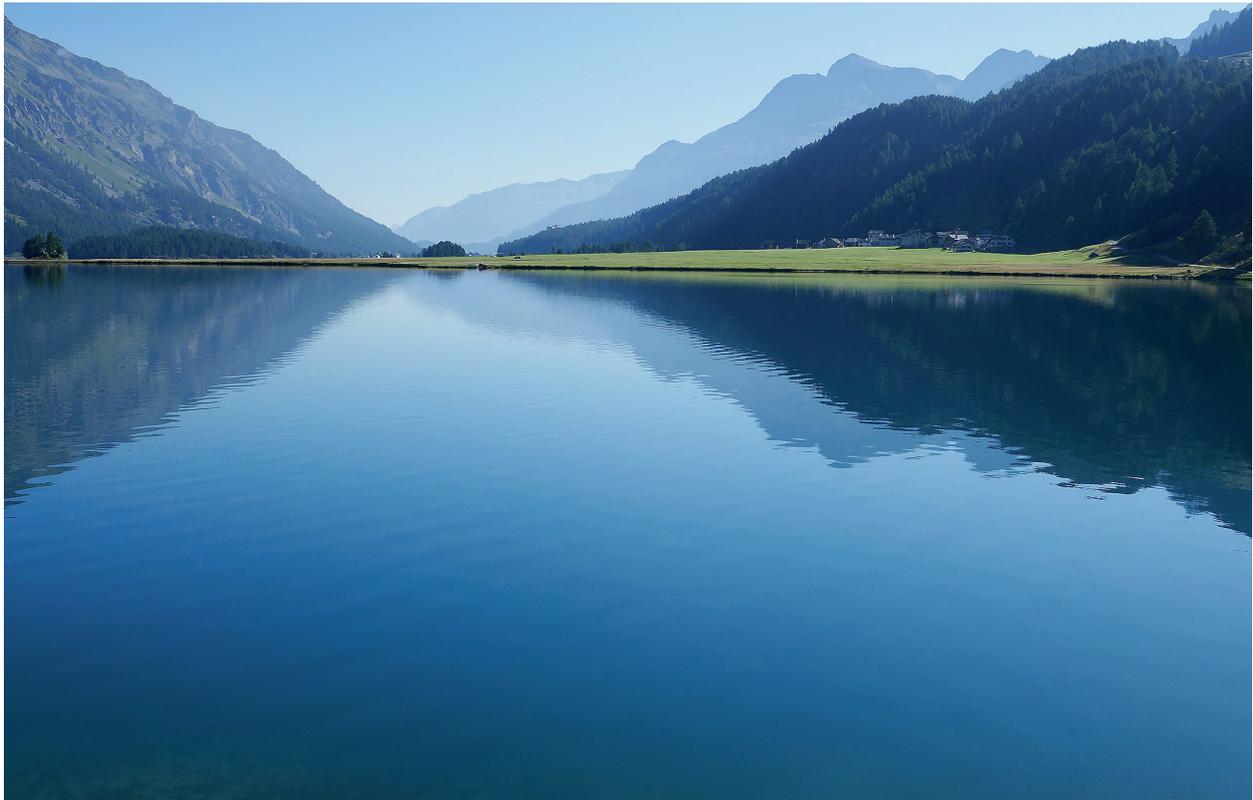
Bestätigt sich dabei der Verdacht auf eine Hirnleistungsstörung, wird der Hausarzt oder die Hausärztin zunächst feststellen, ob eine andere, womöglich gut behandelbare Krankheit dahintersteckt. Störungen der Hirnleistung können nämlich z.B. auch bei Schilddrüsenunterfunktion, bei Kalziumstoffwechselstörungen und bei Vitamin-B₁₂-Mangel auftreten. Um diese Krankheiten auszuschließen, ist eine Blutuntersuchung notwendig. Auch eine Depression kann demenzähnliche Symptome auslösen. Zudem gibt es

andere Hirnerkrankungen (z.B. Abflussstörung der Hirnflüssigkeit, genannt Hydrocephalus, Blutungen, Entzündungen), die die Hirnleistung beeinträchtigen. In diesen Fällen sind aber noch weitere Symptome (z.B. Gangstörung) typisch. Je nach klinischen Zeichen wird in der Folge eine Bildgebung des Hirns durchgeführt (z.B. MRI-Untersuchung). Ist die Diagnose unsicher, die Situation herausfordernd, der Verlauf untypisch oder ist der Betroffene noch relativ jung (<65 Jahre), kann der Hausarzt oder die Hausärztin zur genaueren Abklärung die Überweisung an eine Memory-Clinic (oder eine andere spezialärztliche Untersuchung) veranlassen. Dort werden weitere Abklärungen durchgeführt, wie neuropsychologische Tests, evtl. Hirnflüssigkeitsuntersuchung und Bildgebung (MRI- oder CT-Untersuchung, evtl. PET-Untersuchung). Wichtig ist aber auch eine ganzheitliche Beratung der Betroffenen und Familien.

Warum eine Frühdiagnose sinnvoll sein kann

Der eigentliche Krankheitsprozess der Demenz beginnt viele Jahre, bevor erste Symptome auftreten. Leider gibt es noch keine Möglichkeit, die Entwicklung der Erkrankung zu stoppen und ihren Ausbruch zu verhindern. Die Forschung geht dahin, dass man bereits in einem Frühstadium medikamentös helfen könnte. Es gibt aber auch jetzt schon gute Gründe dafür, die Diagnose möglichst frühzeitig zu stellen, sobald sich erste Zeichen der Demenz bemerkbar machen:

- Hinter der Hirnleistungsstörung kann – wenn auch selten – eine Krankheit stecken, die gut behandelbar ist (s.o.)
- Eine frühe Diagnose eröffnet die Möglichkeit, sich beraten und behandeln zu lassen, und die Angehörigen und andere wichtige Bezugspersonen können sich rechtzeitig auf die neue Situation



Silsersee: Betroffene sind das Spiegelbild ihrer Angehörigen.

mit ihren Erfordernissen einstellen.

- Es wird immer wieder postuliert, dass die Diagnosestellung zu einem Schock führen könnte. Doch für den Grossteil bedeutet die Diagnose Stressabbau, weil endlich Klarheit besteht. Angehörige fühlen sich sogar oft erleichtert, weil belastenden Symptomen ein Name gegeben wird. Eine klare Diagnose ist der Beginn des Prozesses der Verarbeitung und des Umgangs mit der Erkrankung.

Wie verläuft eine Demenz?

Die Demenz schreitet langsam voran, die Überlebenszeit beträgt im Durchschnitt 8–10 Jahre, es gibt aber eine sehr grosse Bandbreite (5–20 Jahre). Zuerst beginnt die Demenz mit leichten Problemen in höheren Alltagsfunktionen. Je schwerer die Erkrankung ist, desto mehr sind Betroffene auf Hilfe angewiesen. Das Überleben ist auch abhängig von weiteren Erkrankungen.

Leichte Demenz

Die Erkrankung beginnt schleichend: Namen und Termine werden vergessen, Schlüssel und Gegenstände werden verlegt, es kommt zu Schwierigkeiten am Arbeitsplatz, was zu Verunsicherung und Verzweiflung führen kann. Patienten können in dieser Phase den Alltag und den Haushalt noch weitgehend selbständig bewältigen. Dennoch haben sie leichte Schwierigkeiten im Alltag (insbesondere Finanzen und Administration, Reisen, Medikamenteneinnahme), was oft zu Konflikten führen kann. Die Defizite führen zu Stress, Depression und Angst, die mit jeder Fehlleistung noch grösser wird. Viele versuchen ihre Defizite zu verstecken oder sich zu rechtfertigen, was das gegenseitige Unverständnis noch zusätzlich verstärkt. Bei vielen lassen in dieser Phase der Antrieb und die Eigenaktivität nach, auch ungewohnt starke und für andere nicht erklärbare Stimmungsschwankungen können auftreten.

Mittelschwere Demenz

Die Beeinträchtigungen führen dazu, dass Betroffene zunehmend punktuelle Unterstützung im Alltag brauchen, meist aber ein Verbleib zu Hause möglich ist. Die Gedächtnisstörungen sind aber so stark ausgeprägt, dass vieles vergessen geht auch im Alltag: Sie sind auf Hilfe im eigenen Haushalt angewiesen – beim Einkaufen, beim Zubereiten von Mahlzeiten, bei der Kleiderwahl, teils auch bei der Körperpflege. Allmählich kommt ihnen das Zeit- und Raumgefühl abhanden (Zeitgitterstörung), sie können sich nicht mehr orientieren und verlaufen sich. Auch die Sprachfähigkeit lässt nach (auch das Sprachverständnis), sie haben Mühe, einfache Zusammenhänge zu verstehen.

Schwere Demenz

In dieser Phase sind Betroffene vollständig auf Hilfe angewiesen, so bei der Nahrungsaufnahme und bei der Körperpflege. Es treten Schluckbeschwerden auf, schwer Demenzkranke können Bla-

se und Darm oft nicht mehr kontrollieren. Sie sind zunehmend immobil und bettlägerig. Sie erkennen oft ihre Angehörigen nicht mehr, können aber ihre Gefühle wahrnehmen und über Körperhaltung und Mimik auch mitteilen.

Gibt es Medikamente?

Demenzkranke und ihre Angehörigen fragen fast immer nach der Diagnosestellung nach Medikamenten. Seit vielen Jahren sind sogenannte Antidementiva auf dem Markt, dazu gehören die Acetylcholinesterase-Hemmer (Donepezil, Rivastagmin und Galantamin) und Memantin. Die Acetylcholinesterase-Hemmer führen zu einer erhöhten Konzentration der Überträger-substanz Acetylcholin an den Nervenendigungen, teils kann damit die Hirnleistung über eine gewisse Zeit stabilisiert werden, oft haben die Betroffenen auch wieder mehr Antrieb. Das Memantin führt zu einer Modulation der Überträgersubstanzen, es wird vor allem bei mittelschweren Demenzerkrankungen gegeben. Memantin kann sich gut auf Verhaltensauffälligkeiten auswirken. Manche Demenzkranke sprechen gut auf diese Medikamente an, viele erfahren aber nur eine sehr geringe oder gar keine Besserung beziehungsweise Stabilisierung. Deswegen sollten Betroffene und Angehörige in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden und es sollte auch gut abgewogen werden, ob mehr Nutzen oder Schaden entsteht (Acetylcholinesterase-Hemmer können z. B. zu einem Gewichtsverlust führen und Durchfall auslösen, zudem kann sich der Puls verlangsamen). Der Therapieerfolg sollte ärztlich immer wieder besprochen werden. Ginkgo kann sich ebenfalls positiv auf den Verlauf der Demenz auswirken, wenn es genügend früh und genügend lang eingenommen wird, obwohl die Wirkung unter Experten umstritten ist. Oft tritt aber subjek-

tiv eine Verbesserung der Hirnfunktion ein.

Weitere Substanzen wie Vitaminpräparate und Hormone können allgemein nicht empfohlen werden. Es besteht allerdings die Hoffnung, dass in Zukunft neue Substanzen mit nachweisbarer Wirkung auf den Markt kommen.

Herausforderung Verhaltensveränderung

Demenzbetroffene sprechen eine Sprache, die häufig nicht mehr verstanden wird. Sie spüren die Nervosität und Ungeduld ihres Umfeldes und wissen sich oft nicht mehr anders zu helfen als mit einem «Hilfeschrei» – mit Aggression, innerer Unruhe, Angst oder Reizbarkeit. In der Nacht kann es vorkommen, dass sie sich plötzlich anziehen, umherwandern, weil sie zeitliche Zusammenhänge nicht mehr einordnen können. Ihre Wahrnehmung ist im wahrsten Sinne des Wortes «ver-rückt». Dieses «Verrücktsein», zeitlich, biografisch, örtlich wie inhaltlich, wird oft mit einem wahnhaften Zustand gleichgesetzt, was nicht richtig ist, sondern auch ein Teil der Krankheit ist. Menschen mit Demenz haben das Gefühl bestohlen zu werden, weil sie ständig Gegenstände verlegen und nicht mehr finden. Wenn der Partner z. B. allein einkaufen geht, sind sie der

Meinung, dass er eine andere Frau treffen könnte. All diese Verhaltensänderungen sind belastend für Betroffene, aber meist noch schwerwiegender für die Angehörigen.

Bis zu 90% der Demenzerkrankten zeigen früher oder später im Krankheitsverlauf Verhaltensauffälligkeiten, auch BPSD (behaviorale und psychologische Symptome der Demenz) genannt. Dazu gehören insbesondere Depressivität, Wahnvorstellungen, Sinnestäuschungen, aggressives Verhalten und Antriebslosigkeit. Aber auch Unruhe- und Angstzustände und Schlafstörungen sind typisch. Der Umgang mit Inaktivität, Interesselosigkeit und fehlender Teilnahme am Leben stellt das Umfeld oftmals auf eine härtere Probe als die primären Symptome der Demenz.

Die Behandlung der Verhaltensauffälligkeiten ist herausfordernd: Einerseits gilt es die Angehörigen zu unterstützen und zu entlasten, andererseits ist das Erlernen einer sogenannten validierenden Kommunikation sehr hilfreich: nicht argumentieren, sondern Eingehen auf die Gefühle (z. B. «es muss schon schwierig sein, wenn man das Gefühl hat, dass man bestohlen wird, wie kann ich dir da helfen?»). Oft hilft auch Ablenken und Beruhigung. Zudem können viele nicht medikamentöse Therapien hilfreich sein (z. B. Musiktherapie, Malthera-

Kann man der Demenz vorbeugen?

Leider gibt es noch keine Möglichkeit, sich vor einer Demenz zu schützen. Dennoch gibt es wichtige präventive Massnahmen. Es hat sich gezeigt, dass Menschen, die sich ausgewogen ernähren und körperlich aktiv sind, seltener an Demenz erkranken. Alles was dem Herzen gut tut, ist auch für das Hirn gut. Dies geht auch aus der 2020 erschienen viel beachteten Lancetstudie hervor. Es gilt zudem, dem Gehör vermehrte Aufmerksamkeit zu schenken und Schädel-Hirn-Traumata zu verhindern (Tragen von Helm). Zahlreiche Studien deuten ausserdem darauf hin, dass sich bei geistig regen Menschen Alterungsprozesse weniger stark oder erst mit Verzögerung bemerkbar machen. Möglicherweise erholt sich ein trainiertes Gehirn besser von Schädigungen, und es hat grössere Reserven, um Abbauprozesse ausgleichen. Wichtig sind aber auch emotionale Kontakte und das Verhüten von Einsamkeit und Depression.

Um Durchblutungsstörungen des Gehirns vorzubeugen, sollten bestehende Krankheiten wie Diabetes, Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen und Fettstoffwechselstörungen behandelt werden. Zudem sollte auf das Rauchen verzichtet werden und Alkohol nur mit Mass getrunken werden.

pie, Ergotherapie, Logopädie, Aromatherapie, genügend Bewegung). Auch helfen Gruppenaktivitäten, in denen die Betroffenen unter Gleichgesinnten wieder Sinnfindung finden (z.B. Gipfeltreffen Alzheimer Zürich) oder Singen und Musik (z.B. Weischno Chor: ein Chor für Menschen mit und ohne Demenz). (vgl. Tabelle «Unterstützungsmöglichkeiten»).

Psychopharmaka sollten mit Bedacht eingesetzt werden, sind aber manchmal nicht zu umgehen, insbesondere wenn die Nachtruhe der Angehörigen nicht mehr gewährleistet ist. Dann stellt sich aber auch die Frage, ob ein Eintritt in eine Pflegeinstitution für alle Beteiligten besser ist. Es geht da nicht um ein Abschieben: Oft bessern sich Verhaltensauffälligkeiten, wenn Betroffene in einer Umgebung sind, in der sie nicht immer wieder mit unserer Realität konfrontiert werden, die nicht mehr ihre ist, sondern so sein können, wie sie sind. (Siehe auch Abschnitt «Wohnformen»)

Mangelnde Krankheitseinsicht (Anosognosie)

Die mangelnde Krankheitseinsicht wird ausgelöst durch eine Schädigung des Hirns. Alzheimererkrankte entwickeln zu einem Grossteil eine Anosognosie. Oft realisieren sie einen Teil ihrer Defizite, aber nicht alles. Wie stark die Symptome von den Betroffenen wahrgenommen werden, ist immer personen- und krankheitsabhängig. Je nach betroffener Hirnregion werden die Symptome wahrgenommen oder auch nicht. Wenn Defizite also nicht oder anders wahrgenommen werden als von der Aussenwelt, ist das als Teil der Krankheit zu deuten. Diese Erklärung kann für Angehörige sehr hilfreich sein, die die Anosognosie oft als Provokation oder Verdrängungsstrategie empfinden. Die mangelnde Krankheitseinsicht bedeutet für die Angehörigen oft die grösste Herausforderung und ist oft

Ursache von heftigen Diskussionen und Auseinandersetzungen.

«Mir geht es gut, ich brauche keine Hilfe, ich koche noch jeden Tag, ich kann das Finanzielle noch regeln...». Wenn dann die Betroffenen mit all ihren Defiziten konfrontiert werden, führt das zu Argumentation und Gegenargumentation. Aus der Sicht der Angehörigen ist eine Richtigstellung nachvollziehbar, führt im Gespräch aber nicht weiter. Die Diskrepanz in der Wahrnehmung hat wenig mit einem aktiven Verleugnen zu tun, sondern sie zeigt, dass die Betroffenen in einer anderen biografischen Zeit stecken, in der sie tatsächlich noch imstande waren, ihrer Arbeit und ihren Aufgaben nachzugehen. Auch hier hilft die validierende Kommunikation, was aber für die Angehörigen eine grosse Herausforderung ist, insbesondere wenn man gewisse Dinge ändern muss (z.B. Finanzen, Nahrungszufuhr).

Der akute Verwirrungs- zustand: das Delir

Menschen mit Demenz sind besonders gefährdet, ein Delir zu entwickeln. Unter einem Delir versteht man einen akuten Verwirrungs-
zustand, ausgelöst durch eine

akute Erkrankung (Infektionen wie Blasenentzündung, virale Infekte, Lungenentzündungen), gewisse Medikamente, toxische Substanzen wie Alkohol, Operationen oder einen Ortswechsel (insbesondere ein Spitalaufenthalt). Auch nicht erkannte Schmerzen können ein Delir auslösen. Oft sind Demenzkranke nicht mehr in der Lage, über ihre Schmerzen oder andere Beschwerden zu berichten oder sie zu lokalisieren. Delirante Menschen spüren eine innere Unruhe, sie wirken angetrieben, können aber auch apathisch sein oder kaum ansprechbar. Wenn sich das Verhalten von Demenzkranken plötzlich akut verändert, sollte immer an ein Delir gedacht werden und der Hausarzt/die Hausärztin informiert werden. Es ist wichtig, dass man der Ursache auf den Grund geht und diese behandelt.

Vorsorge und gesundheitliche Vorausplanung

Im Anfangsstadium können Betroffene noch weitgehend selbständig Entscheidungen treffen, sowohl in finanziellen Bereichen, als auch in Bezug auf eine medizinische Behandlung und Pflege. Im Laufe der Erkrankung werden selbständige

Abschied vom Autofahren

Demenzkranken fällt es mit fortschreitender Erkrankung zunehmend schwer, im Strassenverkehr den Überblick zu behalten, die Distanz zu anderen Autos oder Hindernissen einzuschätzen, Verkehrstafeln zu beachten und auf unerwartete Situationen angemessen zu reagieren.

Im Frühstadium einer Demenz kann die Fahreignung durchaus noch gegeben sein. Früher oder später wird das aber nicht mehr der Fall sein. Es ist deshalb ratsam, sich möglichst früh auf ein Leben ohne Auto einzustellen. Demenzerkrankte können ihre Defizite oft nicht mehr so gut einschätzen. Sprechen Sie als Betroffene oder Angehörige den Hausarzt oder die Hausärztin darauf an, wenn Sie Unsicherheiten und Auffälligkeiten im Strassenverkehr beobachten oder sich Bagatelunfälle ereignen.

Bestimmte Tests lassen Rückschlüsse auf die Fahrtauglichkeit zu. Möglicherweise werden Sie dazu von Ihrem Hausarzt oder Ihrer Hausärztin an eine Memory Clinic oder an Spezialisten überwiesen. Ergeben die Abklärungen, dass die Fahreignung nicht mehr gegeben ist, kann der Fahrausweis freiwillig ans Strassenverkehrsamt geschickt werden (autonome Entscheidung, was sich positiv seelisch auswirken kann). Verzichteten Erkrankte nicht freiwillig auf den Fahrausweis, sind Ärzte und Ärztinnen gehalten, dies dem Strassenverkehrsamt zu melden. Das Amt leitet dann eine verkehrsmedizinische Abklärung ein. Je nach Befund kann in der Folge noch eine amtliche Probefahrt folgen. Die Kosten dieser Abklärungen müssen Patienten und Patientinnen selbst tragen.

Entscheidungen und das Abschätzen deren Konsequenzen aber immer schwieriger bis unmöglich (Verlust der Urteilsfähigkeit), so dass andere Personen stellvertretend die Entscheidungen übernehmen müssen. Hat der Betroffene nicht bereits eine Person ernannt, welche dann entscheiden soll, ist im Erwachsenenschutzrecht in Reihenfolge des Beziehungsgrades geregelt, wer Vertretungsperson ist. Es wird empfohlen, dies alles möglichst frühzeitig zu regeln.

Vorsorgeauftrag

In einem Vorsorgeauftrag wird je eine Vertretungsperson bestimmt für persönliche, finanzielle und rechtliche Belange. Dieser muss handschriftlich abgefasst oder notariell beglaubigt sein. Zum Zeitpunkt der Erstellung muss die Person urteilsfähig sein. Der Vorsorgeauftrag tritt erst in Kraft, wenn die Person urteilsunfähig ist.

Patientenverfügung

In einer Patientenverfügung wird festgelegt, wieweit eine medizinische Behandlung im Falle einer Urteilsunfähigkeit erwünscht ist. Diese bietet eine verbindliche Entscheidungsgrundlage für die Vertretungsperson und das Behandlungsteam, welche gemäss mutmasslichem Willen des Betroffenen zu entscheiden haben. Auch in einer Patientenverfügung muss eine Vertrauensperson ernannt werden. Im Internet finden sich verschiedene Vorlagen dazu, z. B. docupass von Pro Senectute oder die Patientenverfügung der Ärztevereinigung FMH (siehe auch mediX Gesundheitsdossier «Patienten haben Rechte»).

Heute wird zunehmend auch eine erweiterte gesundheitliche Vorausplanung empfohlen (englisch: Advance Care Planning, ACP), welche aussagekräftiger ist als eine herkömmliche Patientenverfügung. Bei ACP geht es darum, die persönlichen Werte zu Leben und Sterben

Empfehlungen zur Kommunikation bei herausforderndem Verhalten (BPSD)

Herausforderndes Verhalten kann oft entschärft werden, wenn gewisse Regeln in der Kommunikation berücksichtigt werden:

- › Versuchen Sie möglichst Ruhe in eine aggressive Situation zu bringen. Atmen Sie zuerst tief durch und versuchen Sie sich etwas zu entspannen, bevor Sie reagieren.
- › Spiegeln Sie Betroffene in ihren Gefühlen: z. B. «du warst immer eine so gute Köchin und jetzt sollst du Hilfe annehmen, das muss schwer sein».
- › Anschuldigungen und Vorwürfe verletzen und provozieren. Diskussionen und Erklärungen lösen bei Demenzkranken aber eher mehr Aggression aus als dass sie zum Ziel führen. Versuchen Sie, nicht auf Anschuldigungen einzugehen, lassen Sie einen Moment verstreichen und lenken auf ein anderes Thema um. Anknüpfen an Erinnerungen an Erlebnisse von früher können oft wieder Entspannung bringen.
- › Überforderung der Betroffenen sollte vermieden werden. Fragen, die sich mit «ja» oder «nein» beantworten lassen sind einfacher als Fragen mit «warum» oder «weil».
- › Auch Entscheidungen können überfordern. Die Wahl zwischen zwei Möglichkeiten sind einfacher als eine offene Frage; also z. B. «Möchtest du einen Apfelsaft oder einen Orangensaft trinken?» anstatt: «Welchen Saft möchtest du trinken?»
- › Ein demenzkranker Mensch kann Ironie oft nicht mehr als solche einordnen und verwirrt. Daher ist Ironie zu vermeiden.
- › Die emotionale Wahrnehmung bleibt in der Regel bei Demenz vorhanden. Reden Sie nicht mit anderen über den Kopf des Betroffenen hinweg, versuchen Sie den Betroffenen in das Gespräch mit einzubeziehen.
- › Körperkontakt kann hilfreich sein, vor allem wenn Demenzerkrankte unsicher oder traurig ist (z. B. über die Hand streichen oder in den Arm nehmen). Auch Musik kann Entspannung bringen, oder Wärme, z. B. in Form eines warmen Kirschensteinkissens.

zu erfassen, die für das Behandlungsteam richtungsweisend sind. Diese vorausschauende Planung kann für Angehörige, die entscheiden müssen, sehr entlastend sein. Eine Beratung bieten z. B. palliativ, palliative zh+sh oder ACP-Swiss an.

Testament

Ein Testament tritt erst nach dem Tod in Kraft (im Gegensatz zum Vorsorgeauftrag). Eine rechtzeitige Erstellung (inklusive evtl. Ehe- und Erbvertrag) ist Teil der selbstbestimmten Vorsorge, das Testament muss handschriftlich verfasst oder notariell beglaubigt werden.

Massnahmen, die Demenzerkrankten helfen

Demenz ist nicht heilbar. Es gibt aber zahlreiche Massnahmen, die den Erkrankten dabei helfen, ihr Leben so lange wie möglich

selbstständig zu führen, vorhandene Fähigkeiten möglichst lange zu bewahren, das Selbstvertrauen zu stärken sowie die Stimmung und die Lebensqualität zu verbessern. Die vorhandenen Hilfs- und Beratungsangebote sollten für alle Betroffenen individuell und nach dem Krankheitsstadium ausgewählt werden (vgl. Tabelle «Unterstützungsmöglichkeiten»). Es kommt entscheidend darauf an, dass Patient(in), An- und Zugehörige, Fachpersonen (insbesondere Spitexfachkräfte), Hausarzt oder Hausärztin gut zusammenarbeiten. Zudem ist es sehr wichtig, dass von Anfang an Angehörige in das therapeutische Setting mit einbezogen werden und auch auf ihre Bedürfnisse eingegangen wird.

Angehörige

Eine Demenz betrifft nicht nur die erkrankte Person, die neue

Buchempfehlung



Irene Bopp-Kistler (Hrsg): demenz. Fakten Geschichten Perspektiven. Erschienen bei rüffer&rub (2022)

Lebenssituation beeinflusst die Angehörigen genauso. Gemeinsame Lebenspläne werden plötzlich in Frage gestellt, Beziehungen verändern sich im Verlauf der Erkrankung grundlegend und Nahestehende nehmen eine neue Rolle ein, auf die sie nicht vorbereitet sind. Als Tochter wird man plötzlich zur Fürsorgenden und muss Entscheidungen für die Eltern treffen, als Partner übernimmt man vielleicht eine völlig neue Rolle im Haushalt.

Betreuende Angehörige leisten oft einen enormen Beitrag. Für diese herausfordernde Aufgabe lohnt es sich, sich über die Krankheit und passende Unterstützungsangebote zu informieren. Als Angehörige ist es vielfach nicht einfach Hilfe anzunehmen. Man möchte möglichst viel der bisherigen Normalität beibehalten. Das Tempo, wie und wann man Unterstützung entgegennehmen kann, ist sehr individuell. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass irgendwann der Zeitpunkt kommt, dass eine professionelle Pflege und Betreuung erforderlich sind.

Wohnformen

Die Wahl einer angepassten Wohnform ist herausfordernd. Sie ist abhängig vom Krankheitsstadium, aber auch von den räumlichen und finanziellen Voraussetzungen und nicht zuletzt von den Möglichkeiten des sozialen Umfeldes. Mit Spitexbetreuung ist ein Verbleib in der eigenen Wohnung oftmals noch lange möglich. Und dennoch kommt der Zeitpunkt, in dem das zu Hause nicht mehr das zu Hause von früher ist und Betroffene zunehmend verloren sind. Die Belastung der Angehörigen kann zu Erschöpfung und Depression führen. Der Eintritt in eine Institution bedeutet nicht nur

Abgeschobensein, sondern kann auch Chance sein, dass Betroffene Teil einer neuen Gemeinschaft werden und sich geborgen fühlen. Diese Entscheidung ist für die Angehörigen dennoch oft sehr belastend. Eine rechtzeitige Auseinandersetzung und Gespräche in der Familie, in der hausärztlichen Praxis, mit der Spitex, mit möglichen Institutionen sind hilfreich. Viele Pflegeheime bieten heute spezielle Abteilungen für Menschen mit Demenz an, mit in Demenz besonders geschultem Pflorgeteam und räumlich angepassten Strukturen.

Die Tabelle auf Seite 2 bietet eine Übersicht von Unterstützungsmöglichkeiten, ohne Anspruch auf Vollständigkeit.

Eine gute Beratung bieten die kantonalen Sektionen von Alzheimer CH an.

Umfassende Informationen erhalten Sie bei den kantonalen Sektionen der Schweizerischen Alzheimervereinigung, bei der Spitex, bei Pro Senectute oder den kantonalen Sektionen des Schweizerischen Roten Kreuzes SRK.

<https://www.alzheimer-schweiz.ch>
www.spitex.ch
www.prosenectute.ch

IMPRESSUM

© 2024 by Verein mediX schweiz
Das Gesundheitsdossier «Demenz» wurde im August 2024 aktualisiert.

Leitung Redaktion: Dr. med. Uwe Beise

Autoren: Dr. med. Irene Bopp-Kistler; Corinne Steinbrüchel, MScN; Dr. med. Uwe Beise

Alle Informationen in diesem Gesundheitsdossier beruhen auf dem aktuellen Stand des Wissens. Sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie ersetzen im Einzelfall keine professionelle medizinische Beratung oder Behandlung. Jegliche Haftung des Vereins mediX schweiz, der Redaktion, der Autoren und des auf der ersten Seite erwähnten Ärztenetzes ist ausgeschlossen.

Alle mediX Gesundheitsdossiers finden Sie im Internet unter www.medix.ch oder bei: mediX schweiz, Sumatrastr. 10, 8006 Zürich, Telefon 044 366 53 75, info@medix.ch