

Über die Demenz

Interview April 2019 von Lea Seufert, Luzern, mit Melanie de Boer und Dr. Benedikt Buse :

Erstes Interview mit Melanie

Mein erstes Gespräch hatte ich mit meiner Nachbarin Melanie de Boer (43 Jahre), die in Luzern als Textilkaufrfrau tätig ist. Ihre Mutter litt über Jahre an Demenz und so konnte ich einen guten Einblick gewinnen, was die Krankheit für den Patienten aber auch den Betreuer bedeutet. Das Interview fand bei ihr Zuhause statt.



Lea: Wer in deiner Familie litt an Demenz?

Melanie: Meine Mutter.

Lea: Gab es eine spezielle Richtung in der Krankheit?

Melanie: Sie hatte eine frontotemporale Demenz.

Lea: Wie viele Jahre litt sie an Demenz?

Melanie: Also eigentlich von der Diagnose an bis zum Tod fünf Jahre. Aber zwischen Altersdemenz und Demenz ist es ein riesiger Unterschied, weil Altersdemenz viel langsamer vorangeht. Und wenn man wirklich früh Demenz hat, dann geht es viel schneller. Ich las, dass es in ihrer Demenzart zwischen fünf bis acht Jahre gehen würde.

Lea: Nahm sie Medikamente?

Melanie: Nein, nur ein bisschen Antidepressiva. Es gibt ja kein Medikament.

Lea: War sie in einem Altersheim? Und ab wann?

Melanie: Sie war eigentlich nur die letzten acht Monate im Pflegeheim.

Lea: Wieso nur so kurz?

Melanie: Bis zu diesem Zeitpunkt pflegten wir sie Zuhause, das heisst ihr Partner, Spitex, ich... Aber ab einem gewissen Punkt konnten wir sie nicht mehr alleine lassen, ausser wenn sie schlief. Sie konnte nicht mehr alleine stehen, laufen, essen, nichts mehr am Schluss. Also sie war wirklich absolut angewiesen auf fremde Hilfe und dann kamen wir natürlich an einen Anschlag, wo es einfach nicht mehr ging.

Lea: Wie fandest du heraus, dass sie an Demenz erkrankt ist? Hatte sie zutreffende Symptome?

Melanie: Ich merkte einfach, dass sie Leute nicht mehr erkannte. Oder sie war im Geschäft total überfordert, wenn nur ein paar Kleider geliefert worden sind, was sie sonst eigentlich nicht war. Oder sie rief mich im Geschäft sieben Mal an, obwohl ich auch dort war. Am Anfang dachten die Anderen es seien Depressionen oder so, aber als sie dann einfach Freunde, die sie kennen sollte, nicht mehr erkannte, merkte ich, dass es keine Depression sein kann. Und ich kenne auch viele junge Leute die Depressionen haben, das ist wirklich sehr traurig. Aber das sind einfach andere Symptome. Und deswegen musste ich dann aussenstehenden Menschen sagen, sorry, aber das ist keine Depression. Da dachte ich

dann schon, dass es etwas in die Richtung Demenz ist. Also waren für mich die ausschlagenden Symptome, dass sie Leute nicht mehr erkannte, oder die Namen nicht mehr wusste.

Lea: War es für dich ein Schock, als der Arzt sagte, dass sie an Demenz erkrankt ist, oder wie reagiertest du darauf?

Melanie: Ou dies ist aber jetzt noch schwierig zum Sagen. Ja klar war man im ersten Moment überrascht, weil man null wusste, was einen erwartet. Man beginnt zu googeln und liest Sachen, wo man denkt, dies kann gar nicht sein. Aber in dem Moment in dem die Diagnose kam, hat meine Mutter es ja gar nicht mehr genau realisiert. Ich beschäftigte mich schon vor den Anderen mit der Krankheit, deswegen war ich traurig gestimmt, ich wusste ja nicht, was mich erwartet.

Lea: Habt Ihr ihr gesagt, dass sie an Demenz erkrankt ist?

Melanie: Ich sagte es ihr immer. Sie sagte mir immer, dass sie keinen Alzheimer hat, doch dann sagte ich, doch du hat eine Art von Demenz
Sie lief uns oft weg, dann mussten wir sie suchen.
Ich fand einfach, die Krankheit war da.

Lea: Was kamen im Verlauf der Krankheit für Symptome dazu?

Melanie: Ich erklärte es den Leuten immer so. Es war für mich wie ein Expresszug. Und zwar sagten die Ärzte, als wir unser erstes Gespräch hatten, dass ein Mal wieder etwas ist, dann bleibt es ein Bisschen, dann wieder das Nächste und wieder das Nächste. Es war einfach ein relativ schneller Zeitablauf. Manchmal merkte ich einen Unterschied von einer auf die andere Woche. Aber dann war es auch mal drei Wochen gleich. Aber es kam eigentlich immer etwas dazu.

Lea: Und was kam dazu?

Melanie: Bei der frontotemporalen Demenz geht es auf die vorderen und seitlichen Gehirnlappen, das heisst, dass es das Sprachzentrum zerstört. Sie verlor sehr schnell die Sprache und machte dann nur noch Geräusche. Nachher kam halt das Motorische dazu. Am Anfang hatte sie mehr Mühe mit dem Aufstehen. Dann fiel es ihr schwerer zu essen, dann das Laufen... Es hörte nie auf, kaum war etwas, kam das Nächste. Am Schluss musste ich meiner Mutter die Windeln wechseln. Ich dachte nie, dass ich das mal machen müsste. Sie tat die Sachen aber nie in den falschen Schrank, da sie schnell auch nicht mehr das Motorische konnte. Erwähnenswert ist auch noch, dass manche Leute noch an meine Mutter dran kamen und andere nicht. Bei denen machte sie zu und tat so, als würde sie sie gar nicht verstehen. Aber mit denen, die sie mochte, arbeitete sie mit Augenkontakt, und ich musste viel erraten, was sie wollte. Es ist ein brutaler Lernprozess. Sie war immer mein Riesenbaby.

Lea: Ab wann wurde die Krankheit wirklich problematisch?

Melanie: Es waren die letzten eineinhalb Jahre. Wir hatten sie dann noch ein halbes Jahr Zuhause, aber dann ging es nicht mehr. Sie hatte die Kleidergrösse 38, aber zur Spezi Zeit hatte sie die Kleidergrösse 46. Dies war dann natürlich auch Gewicht und sie konnte dann nicht mehr alleine auf die Toilette sitzen. Ich musste sie tragen und brauchte zwei Stunden bis wir sie fertig machten. Für einen Teller mit ein bisschen Gemüse brauchte sie eine Stunde. Aber das Wichtigste für den Umgang mit Demenzkranken ist, einfach ein paar Gänge runter zu schalten, sobald man bei der Person ist. Man muss sich komplett umschalten und auf keinem Fall stressen. Somit nimmt man sich auch selber den Druck weg. Es gab auch schlechte Tage. Einmal biss sie auf etwas und es knackste, dann machte ich den Finger in ihren Mund, um zu schauen, ob alles okay war, und dann biss sie zu. Lea ich schrie nur noch, ich dachte sie beisst mir den Finger ab. Der Moment, wenn du selber auch an den Anschlag kommst, verträgst du auch selber nicht mehr so viel. Wenn ich acht Stunden mit ihr zusammen war und sie macht acht Stunden so nervige Geräusche, dann platzt man irgendwann auch. Und dann machte ich sie immer nach und dann lachte sie und dann konnte ich auch wieder lachen. Dann was es wieder gut, weil der Druck draussen war.

Und das ist einfach so, man wächst einfach rein, egal welche Krankheit. Man muss es einfach annehmen.

Lea: Hat sie dich irgendwann nicht mehr erkannt? Und wenn, was war das für ein Gefühl?

Melanie: Ich denke, sie hat mich immer erkannt. Nicht mehr gleich, aber sie kannte mich. Wenn ich ins Pflegeheim kam und sie meine Stimme hörte, drehte sie immer den Kopf, weil sie meine Stimme erkannte. Sie erinnerte sich einfach auf ihre Art an die wichtigen Personen, weil sie ja nicht mehr reden konnte. Aber an die nicht engen Freunde erinnerte sie sich nicht mehr. Aber beste Freundinnen und Familie sollte sie erkannt haben. Aber im Verlauf vergass sie immer mehr. Am Schluss waren es noch vier bis fünf Leute.

Lea: Was vergass sie alles?

Melanie: Alles. Sie wusste am Schluss nicht mehr wie man isst. Die ganze Motorik funktionierte nicht mehr. Ich musste sie füttern.

Lea: Wie bist du generell mit der Situation umgegangen?

Melanie: Das ist eine gute Frage. Durch meinen Job habe ich viel Kontakt mit Menschen und konnte viel darüber reden. Meine Mutter arbeitete ja mit mir und sehr viele Kunden mochten meine Mutter. Ich machte mir schnell einen Schutzpanzer. Manchmal bröckelte er aber und dann musste ich vor den Kunden auch einfach weinen. Ich musste viel weinen als sie krank war. Ich ging viel aus dem Pflegeheim raus und musste einfach nur noch heulen. Man verliert immer wieder einen Teil, weil immer wieder ein Stück weg geht. Aber als sie starb, realisierte sie, dass wir bei ihr waren.

Lea: War sie für dich eine Belastung oder doch auch eine Art von Ruhepol?

Melanie: Eigentlich beides. Manchmal war ich wirklich sehr gestresst. Man musste funktionieren im Job, aber man wollte eigentlich bei ihr sein. Aber man muss sich einfach den Druck wegnehmen, sonst geht man drauf. Aber es tat mir auch oft gut, wenn ich bei ihr war. Ich wusste, die Zeit ist beschränkt. Sie läuft irgend wann ab und ich wollte bis dann bei ihr sein, weil wenn sie weg ist, habe ich genügend Zeit etwas zu machen. Aber jeden Tag war eine Person bei ihr, die sie kannte.

Lea: Wenn sie etwas vergass, oder etwas Falsches gemacht hat, durftest du ihr sagen, dass sie dies jetzt vergessen hat und nicht mehr weiss?

Melanie: Dies ist eben noch schwierig, weil sie früh die Sprache verlor. Aber als die Anfangsphase war, war ich oft sehr sauer, weil sie Sachen die ganze Zeit vergass. Man war sich gar nicht bewusst, dass es eigentlich die Krankheit war. Aber die Anfangsphase merkt man wahrscheinlich gar nicht. Man muss viel Geduld haben, weil die Kranken keine Hektik vertragen. Sie sind sehr sensibel. Meine Mutter war zum Glück nie aggressiv. Aber man muss schauen, dass man die eigene Aggression nie an der Person auslöst, weil sie ja nichts dafür kann, sie ist krank.

Lea: Gab sie dir Kraft?

Melanie: Ja doch schon auch. Es tat viel sehr weh, aber sie gab mir auch Kraft. Immer wenn sie bei mir schlief und am Morgen aufgewacht ist, lachte sie so süß. Ich hätte sie verkuddeln können. Oder wenn man irgendwo sass und sie plötzlich deine Hand nahm. Das sind Kleinigkeiten, die wieder alles gut machen. Aber das Einzige, was hilft, ist, die Krankheit anzunehmen. Aber die Menschen, die das Herz am richtige Fleck haben, würden das auch für ihre Mutter tun. Wenn ich jetzt so erzähle, sehe ich doch die schönen Momente, trotz der Krankheit. Ich bin sehr dankbar, dass sie jetzt erlöst ist, weil es für sie kein Leben mehr war.

Lea: Warst du also froh, als sie ging?

Melanie: Ja klar die Traurigkeit war da und der Tod war schon sehr viel für mich. Aber schlussendlich weiss ich, dass es ihr oben besser geht. Ich beschrieb es immer wie ein Wellenbad. Am Anfang waren es heftige Wellen, aber mit der Zeit wurde es ruhiger. Es

kommt schon mal wieder eine Welle, sei es ein Musikstück, ein Film, oder ein Erlebnis, das mich an sie erinnert, dann muss ich sehr viel heulen. Alles kommt wieder hoch. Ich finde man müsste den Leuten vor allem bei der Anfangsphase helfen, weil diese Zeit besonders krass ist. Ich weiss nicht, wie und ob das überhaupt möglich ist, aber es geht unter die Haut.

Zweites Interview mit Dr. Buse

Ich führte mein zweites Gespräch mit Dr. Benedikt Buse, der in Luzern als Facharzt für Neurologie und Psychiatrie tätig ist und viel Erfahrung mit älteren erkrankten Menschen hat. Ich kam auf ihn, weil ich im Internet nach Experten für mein Thema gesucht habe und setzte mich mit ihm in Verbindung. Trotz seiner vielen Arbeit war er bereit, mit einige Fragen zu beantworten, die ich mir zusammengestellt hatte.



Das Interview fand in seiner Praxis statt.

Lea: Was genau ist Demenz?

Dr. Buse: Demenz ist ein Sammelbegriff für fortschreitende Verschlechterungen der kognitiven Funktion. Kognitiv heisst, das alles, was Gedächtnis, Konzentration, Wahrnehmung betrifft, bei einer Demenz fortschreitend abgebaut wird. Also ein Verlust von all dem, was vorher einmal da gewesen ist.

Lea: Wie häufig ist die Krankheit in der Schweiz?

Dr. Buse: In der Schweiz gibt es um die 100'000 Fälle. Und jährlich erkranken neu zwischen 10'000 – 20'000 Menschen daran. Der Verlauf ist altersabhängig.

Lea: Sollen Demenzkranke ihre Diagnose erfahren?

Dr. Buse: Es gibt ja diesen Witz: Arzt sagt zum Patient: „Sie haben Alzheimer, es ist aber nicht so schlimm, weil sie vergessen es sowieso.“

Wichtig ist der Zeitpunkt. Wenn jemand am Anfang der Erkrankung ist und es selber merkt oder es die Angehörigen beobachten, dann ist natürlich eine grosse Angst da. Der Kranke fragt sich, ob es vorübergehend ist, oder ob es bleibt. Gerade vor der Diagnose Alzheimer haben viele Leute Angst. Wenn jemand kommt wegen Gedächtnisstörungen und man ist sich als Arzt nicht wirklich sicher, ob das eine Demenz oder ein anderer Zustand, vor allem eine Depression ist, oder ein sogenannten Dillier, dann muss man als Arzt sehr zurückhaltend sein. Also ich würde das eher nicht benennen, weil ich mir nicht sicher bin. Aber ich würde sagen, es ist eventuell eine Demenz, aber wir beobachten das. Man sollte auch bei der Diagnose von manchen Hausärzten aufpassen.

Lea: Wieso verwechselt man eine Demenz mit einer Depression?

Dr. Buse: Wenn man schwer depressiv ist im Alter, kann es sein, dass man so völlig in sich versunken ist und nichts mehr wahrnimmt. Man hat keinen Antrieb mehr, keine Konzentration und man verlegt dann auch mit unter Sachen. Und dann denken manche Menschen schon, dass sie dement sind.

Lea: Warum ist es so wichtig, eine Demenz frühzeitig zu erkennen?

Dr. Buse: Es kommt drauf an, welche Form es ist. Alzheimer ist fortschreitend und man kann leider wenig machen, auch nicht mit Medikamenten. Es gibt Medikamente gegen Demenz. Aricept, das ist ein Azetylcholinesterasehemmer Wirkstoff. Aber es hilft nicht, es ganz aufzuhalten, aber es verzögert. Dann gibt es noch Memantin. Und neuere Immuntherapeutika. Dann gibt es noch die vaskuläre Demenz, die mit den Gefäßen zu tun hat. Leute, die hohen Blutdruck haben, rauchen oder zu dick sind, haben ein höheres Risiko, daran zu erkranken. Hier kann man versuchen, diese Risikofaktoren zu minimieren. Dann kann es ihnen besser gehen. Bei den anderen Demenzformen muss man gucken.

Lea: Welche Tipps gibt es für den Umgang mit Demenzkranken?

Dr. Buse: Gehen wir vom Alzheimer aus. Wie bei ‚Honig im Kopf‘ sollen die Aussenstehenden normal mit den Dementen umgehen. Möglichst den Angehörigen unterstützen und sich frühzeitig ärztliche und soziale Unterstützung holen. Beratungsstellen aufsuchen...Man sollte sich aber auf keinem Fall abkapseln, sondern sich helfen lassen.

Lea: Wieso fällt es manchen Demenzkranken schwer, Entscheidungen zu treffen?

Dr. Buse: Wichtiges Kriterium bei einer zunehmenden Alzheimer Demenz ist es, dass die Leute nicht mehr richtig entscheiden oder beurteilen können, weil diese kognitiven Informationen fehlen. Zum Beispiel verfließt das abstrakte Denken.

Lea: Welche Möglichkeiten gibt es, wenn Demenzkranke wichtige Entscheidungen nicht mehr treffen können?

Dr. Buse: Beistandschaft. Der regelt dann die Finanzen, die Gesundheitsfürsorge und guckt für die Person. Man wird wieder zum Kleinkind.

Lea: Was passiert während der Krankheit mit den Gehirnzellen?

Dr. Buse: Es gibt Nervenzellen. Wir kommunizieren Nervenzellen über Impulse, über Strom quasi und zwischen diesen Nervenzellen gibt es Synapsen. Dort werden Botenstoffe ausgeschüttet.

Und beim Alzheimer sind diese Andockstellen für die Neurotransmitter sozusagen blockiert. Das ist, wie wenn da so was drauf ist, ein Hindernis, das sind die sogenannten Amyloid Proteinzellen. Das sind Eiweisszellen, die das blockieren. Tau-Proteine sind nicht mehr funktionsfähig. Das heisst, die Kommunikation zwischen den Nervenzellen ist blockiert.

Lea: Warum hat man Denk- und Gedächtnisprobleme?

Dr. Buse: Deswegen. Weil sozusagen die Nervenzellen vor allem im Hypokampus schrumpfen.

Lea: Können die Demenzkranken auch Depressionen oder andere Krankheiten bekommen, weil sie dement sind?

Dr. Buse: Ja, die Gefahr ist erhöht. Sie haben ein höheres Risiko, an einer Depression zu erkranken. Aggressivität, Unruhe, Schlafstörungen sind auch viele zusätzliche Symptome.

Lea: Was sind die körperlichen Veränderungen in der Krankheit? Organe, Knochen..?

Dr. Buse: Nichts. Es gibt keine.

Lea: Was passiert mit den Nervenzellen?

Dr. Buse: Nervenzellen bauen sich ab.

Lea: Was nehmen die Patienten für Medikamente? Was sollten diese Medikamente verhindern, oder helfen?

Dr. Buse: In erster Linie Azetylcholinesterasehemmer. Aber auch Glutamatmodulatoren und Immuntherapeutika, die gerade entwickelt werden.

Lea: Über was redet man am besten mit Demenzkranken?

Dr. Buse: Über Alltag, wie sieht der Alltag aus, viel über die Vergangenheit, weil die besonders präsent ist. Es ist gut alte Fotos aufzustellen, alte Musik zu hören...weil Alzheimerpatienten im fortgeschrittenen Stadium keine neuen Erlebnisse mehr aufnehmen können.

Lea: Wie gehen Angehörige am besten mit den Belastungen um?

Dr. Buse: Sich Hilfe suchen, nicht alles alleine machen. Es gibt sehr gute Übergangswohnheime.

Lea: Wie kann man persönlich den Demenzkranken helfen?

Dr. Buse: Im Gespräch bleiben, aufmerksam sein, gucken, was er für Vorlieben hat, anknüpfen an Früher. Ich würde viel über früher reden, sich Fotos zeigen lassen...
Bewegen, rausgehen und wenn er nicht mitkommt, dann nicht zu viel fragen.