



Helen Buell Whitworth  
James Whitworth

# Das Lewy-Body- Demenz-Buch

Wissen und Tipps  
zum Verstehen und Begleiten  
für Pflegende und Angehörige

2., überarbeitete und ergänzte Auflage

 hogrefe

# **Das Lewy-Body-Demenz-Buch**

## **Das Lewy-Body-Demenz-Buch**

Helen Buell Whitworth, James Whitworth

Wissenschaftlicher Beirat Programmreich Pflege:

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund; Jürgen Osterbrink, Salzburg;

Doris Schaeffer, Bielefeld; Christine Sowinski, Köln; Franz Wagner, Berlin

**Helen Buell Whitworth  
James Whitworth**

# **Das Lewy-Body- Demenz-Buch**

**Wissen und Tipps zum Verstehen und Begleiten  
für Pflegende und Angehörige**

Aus dem Amerikanischen von  
Michael Herrmann

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von  
Anita Steininger und Ruth Lindenmann

Mit einem ergänzenden Beitrag von  
Jürgen Georg

2., überarbeitete und ergänzte Auflage



Dieses Dokument ist nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt und darf in keiner Form vervielfältigt und an Dritte weitergegeben werden.

Aus Helen Buell Whitworth: „Das Lewy-Body-Demenz-Buch“ (9783456858418) © 2019 Hogrefe Verlag, Bern.

**Helen Buell Whitworth.** MS, BSN, Pflegefachfrau, -lehrerin und Autorin, Koordinatorin für Freiwilligenarbeit in der Lewy-Body-Demenz-Vereinigung, Arizona, USA

**James A. Whitworth.** Präsident der Lewy-Body-Demenz-Vereinigung, Arizona, USA

**Anita Steininger** (dt. Hrsg.). Altenpflegerin, Pflegefachkraft für Gerontopsychiatrie, PDL, Dozentin, Pflegepädagogin  
E-Mail: anita.steininger@gmx.de

**Ruth Lindenmann** (dt. Hrsg.). Krankenpflegerin, Pflegeexpertin, MAS, MScN, Dozentin  
E-Mail: Ruth.Lindenmann@gmx.ch

**Jürgen Georg** (Mitautor). Pflegefachmann, Pflegewissenschaftler (MScN), Dozent, Programmleiter: Pflege beim Hogrefe Verlag in Bern  
E-Mail: juergen.georg@hogrefe.ch

**Wichtiger Hinweis:** Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internet-links etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG  
Lektorat Pflege  
z.Hd.: Jürgen Georg  
Länggass-Strasse 76  
3012 Bern  
Schweiz  
Tel: +41 31 300 45 00  
info@hogrefe.ch  
www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg  
Herstellung: René Tschirren  
Umschlagabbildung: Fotolia @ Simon Kraus  
Umschlag: Claude Borer, Riehen  
Illustration (Innenteil): Jürgen Georg, Schüpfen-Ziegelried  
Satz: Claudia Wild, Konstanz  
Druck und buchbindische Verarbeitung: Finidr s. r. o., Český Těšín  
Printed in Czech Republic

Das vorliegende Buch ist eine Übersetzung aus dem Amerikanischen. Der Originaltitel lautet «Lewy Body Dementia» von Helen Buell Whitworth und James Whitworth. Der ergänzte Beitrag «Neurokognitive Pflege, neurokognitive Störungen und LBD» war nicht Bestandteil des US-Originartextes aus dem Jahr 2011.

© 2011, Demos Medical Publishing, Demos Health, New York  
2., überarbeitete, ergänzte Auflage 2019  
© 2019 Hogrefe Verlag, Bern  
© 2013 Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

(E-Book-ISBN\_PDF 978-3-456-95841-5)  
(E-Book-ISBN\_EPUB 978-3-456-75841-1)  
ISBN 978-3-456-85841-8  
<http://doi.org/10.1024/85841-000>

## **Nutzungsbedingungen**

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audio-dateien.

## **Anmerkung**

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

---

# Inhaltsverzeichnis

Widmung	9
Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe	11
Geleitwort der deutschsprachigen Herausgeberinnen	13
Einführung	15
<b>1. Was ist die Lewy-Body-Demenz?</b>	19
Was genau ist Demenz?	20
Demenz ist nicht immer die Alzheimer-Krankheit	21
Was genau ist nun die Lewy-Body-Demenz?	23
Wie wird die Lewy-Body-Demenz diagnostiziert?	27
Welche Art von Symptomen besteht bei Lewy-Body-Demenz?	29
<b>2. Wie komme ich zu einem Spezialisten und einer Diagnose, denen ich trauen kann?</b>	31
Sich entscheiden, eine Diagnose anzustreben	32
Erster Schritt: der Allgemeinmediziner	34
Die Auswahl Ihres Facharztes	34
Ihr professionelles Team	42
<b>3. Verlangsamten des Demenzprozesses</b>	43
Körperliche, geistige und soziale Anregung	44
Ernährung	49
<b>4. Umgang mit kognitiven Symptomen</b>	51
Was sind kognitive Symptome und welche sind bei LBD zu erwarten?	52
Was bedeutet fluktuierende Kognition?	67
Wie werden kognitive Symptome behandelt?	75
Welche Nebenwirkungen sind zu erwarten?	76

<b>5. Umgang mit motorischen Symptomen</b>	81
Motorische Funktionsstörungen mit Beginn vor der Demenz	83
Motorische Symptome nach Einsetzen der Demenz	87
<b>6. Schlafstörungen und Lewy-Body-Demenz</b>	89
Allgemeine Behandlung	90
Die REM-Schlaf-Verhaltensstörung (RBD)	91
Restless-Legs-Syndrom	94
Exzessive Tagesschläfrigkeit	97
Schlaflosigkeit	101
<b>7. Was sind Wahrnehmungsstörungen?</b>	103
Allgemeine Behandlung	105
Optische Halluzinationen	105
Illusionen	109
Schwache räumliche Wahrnehmung	110
Systematischer Wahn	112
<b>8. Arzneimittelüberempfindlichkeiten und unerwünschte Reaktionen</b>	115
Medikamente, die LBD-Symptome verstärken können	122
Medikamente zur Kontrolle von Muskelproblemen	136
Opiate und starke Analgetika	138
Inhalationsnarkotika	139
<b>9. Umgang mit ausagierendem Verhalten</b>	143
Medikamentöse Behandlung	144
Verhaltensmanagement	146
Den Anfang machen	154
Techniken des Verhaltensmanagements	156
<b>10. Umgang mit Störungen des vegetativen Nervensystems</b>	165
Schlucken	169
Verdauung	175
Temperaturregulation	181
Blutdruck	181
Störungen der Sexualfunktion	185

---

<b>11. Umgang mit Harnwegsproblemen</b>	189
Inkontinenz	190
Harnverhalt	193
Harnwegsinfekt	195
<b>12. Wie bilde ich ein Gesundheitsversorgungsteam?</b>	199
Sich selbst schulen	200
Einige Basis-Ressourcen	201
Ihr medizinisches Team	202
Aufbau eines LBD-kundigen Teams	203
Die Arbeit mit Ihrem Team	204
Medizinische Behandlungseinrichtungen	204
Ihre/n Angehörige/n zuhause behalten	206
Wohneinrichtungen	220
Die Suche nach einer Wohneinrichtung	222
Alltag im Wohnheim	225
<b>13. Umgang mit rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten</b>	229
Vorausverfügungen	231
Betreuung	234
Vollzug des Übergangs	235
Finanzielle Aspekte	240
<b>14. Angelegenheiten am Lebensende</b>	243
Wie lange hat mein/e Angehörige/r noch zu leben?	244
Wie kann ich mich vorbereiten?	245
Woran erkenne ich das nahe Ende?	245
Wie ist es mit einem Hospiz?	249
<b>15. Wie kümmere ich mich um mich selbst?</b>	257
Kümmern Sie sich um Ihre Gesundheit	260
Versuchen Sie, nicht alles selbst zu tun	261
Schlafen Sie ausreichend	263
Bewahren Sie sich Ihr persönliches Unterstützungssystem	263
Machen Sie mal Pause	266
Bewahren Sie sich Ihre emotionale Gesundheit	268
Sie müssen nicht allein sein	270
Das Leben geht weiter	271

<b>16. Anhang</b>	<b>273</b>
Online-Resourcen	274
Englischsprachiges Literaturverzeichnis	275
A Neurokognitive Pflege, neurokognitive Störungen und LBD	282
Das Dementia-Care-Programm im Hogrefe Verlag	311
Autorenverzeichnis	318
Medikamentenverzeichnis	320
Abkürzungsverzeichnis	322
Glossar	324
Sachwortverzeichnis	342

---

## **Widmung**

*Dieses Buch ist unseren Lieben gewidmet:*

*Anique, in deren Gedanken Jim seine Mission der Wissensverbreitung durchführt, und Lucille, die mit Leib und Seele Lehrerin war und glücklich wäre, zu wissen, dass sie noch immer unterrichtet.*



---

## Geleitwort zur deutschsprachigen Ausgabe

Ich, Helga Rohra, heute 59 Jahre alt, erhielt vor 5 Jahren die Diagnose Lewy-Body-Demenz. Ich schreibe Ihnen hier zu diesem interessanten Buch, das Sie jetzt in der Hand halten:

«Das Lewy-Body-Demenz-Buch. Wissen und Tipps zum Verstehen und Begleiten».

Während ich dieses Buch lese, gehe ich nochmals in Gedanken meinen eigenen Weg nach: Denke an die ersten Symptome, den nicht einfachen Weg der Diagnostik. In diesem Buch sind Situationen und Menschen sehr einfühlsam gezeichnet. Jeder Leser kann sich hineinversetzen, ja, sogar mitführen.

Ja, nichts erzählen als Betroffene oder Betroffener. Nicht die Schande empfinden müssen, als Versager in einer Leistungsgesellschaft da zustehen. Einmal davon ausgehen, dass die Anderen auch Bescheid wissen. In die Achtsamkeit mit sich selbst gehen können. Zu den Einschränkungen stehen. Ja, sogar diese annehmen. Wir Betroffene sind genau so wertvoll – auch wertvoll – oder trotzDEM!

Besonders hervorzuheben ist die leichte, verständliche Sprache, ohne dass dabei der Expertenblick verloren geht. So können auch Neulinge auf dem Gebiet oder wir, die wirklichen Experten (Menschen mit einer Demenz) sich gut zurechtfinden. Die Resümees sind sehr praktisch und auch zugleich mentales Training.

Das Abenteuer beginnt mit dem neuen Leben, welches durch die Demenz diktiert wird. Die Empfehlungen, wie trotzDEM ein zufriedenes Leben möglich ist, werden konkret durch körperliche, mentale Aktivitätsideen begleitet.

Auch die Realität dürfen wir dabei nicht vergessen. Vorsorge und Selbstbestimmung gehören dazu. So erfahren wir über die Möglichkeiten der Heimauswahl und der palliativen Betreuung.

Dies ist ein Buch, das alle Facetten der Lewy-Body-Demenz erklärt, sachlich und leicht verständlich. Auf den nicht-mehr-berufstätigen Menschen, der die Diagnose Lewy-Body bekommt, wird nur kurz eingegangen. Seine Teilhabe an der Gesellschaft und die Förderung seiner Ressourcen im Fokus, könnte und sollte ein Thema, ein nächstes Buch-Thema sein. Auch der Aspekt der nicht-medikamentösen Therapie ist eine weitere Auseinandersetzung wert.

Aber, Perspektiven zu schaffen ist die Aufgabe einer Gesellschaft, und Demenz gibt es überall auf der Welt. Ganz gleich, ob ich oder wir, in Amerika oder Deutschland leben, ich und wir gehören trotzDEM dazu.

*Helga Rohra*

Autorin & Demenzaktivistin Vorsitzende der EWGPD (European Working Group of People with Dementia)

---

## Geleitwort der deutschsprachigen Herausgeberinnen

Seit nunmehr 20 Jahren arbeite ich mit vielen Kolleginnen und Kollegen in der Gerontopsychiatrie, von der Akutklinik Psychiatrie über eine gerontopsychiatrische Abteilung im Allgemeinkrankenhaus bis hin zu Tätigkeiten in ambulanten und stationären Einrichtungen und der Gründung von Wohngruppen für Menschen mit Psychosen und Menschen mit Demenz. Das Netzwerk beinhaltet auch die regionalen Alzheimergesellschaften und so manche Angehörigengruppe wurde gegründet und unterstützt.

Dabei sind so viele Facetten der Demenz in ihren verschiedensten Formen zu Tage getreten, wie es Menschen gibt und wohl noch mehr. TrotzDEM – hier in der wunderbaren Schreibweise wie von Frau Helga Rohra geschrieben – konnten die meisten und besten (?) Tipps für die Begleitung eines Menschen an einer Lewy-Body-Demenz nur aus meiner «Erfahrungsevidenz» gegeben werden. Klar, hatten wir alle etwas Wissen über diese besondere Form der Demenz: «Daran sind doch diese gewissen Körperchen schuld!», «... aber das kann man doch nur im Nachhinein feststellen», «Gibt es da wirklich Unterschiede?» – so oder anders lauten bis heute Aussagen bei Gesprächen mit Kollegen und Freunden.

Ein überraschender und überwältigender Moment, wenn wir in unserer Begleitung alle festgefahrenen Denkweisen über Bord werfen und den Menschen mit Demenz mehr zutrauen, als in unseren Köpfen möglich erscheint. Viele besondere Verhaltensweisen können wir verschiedensten Demenzformen zuordnen. So hat sich ein Erfahrungsschatz herausgebildet, der uns Antworten gibt, aber auch eine Haltung des Offenseins für *Morgen kann es anders sein* verlangt. Lange aber blieben Fragen offen, wie: Wieso reagieren manche Menschen mit LBD (Lewy-Body-Demenz) so anders auf die Einnahme von Medikamenten? Warum erleben einige einen sehr großen «Schub» ihrer Erkrankung nach einem operativen Einsatz? Was hat es mit den ständig «krübelnden» unruhigen Beinen (Restless-Legs-Syndrom) bei LBD auf sich? Fachliche Aufklärung und das Wissen um den richtigen menschlichen Umgang sind wichtig. Schon heute beziffert man den Anteil der LBD auf ca. 15 % der an

Demenz erkrankten Menschen. Jetzt wissen wir mehr. Jetzt können wir sicherer sein. In diesem Buch können auch Sie es lesen. Und damit haben alle Betroffenen und Begleitenden eine Chance auf ein verbessertes Leben mit Lewy-Body-Demenz.

Die fachlichen, sachlichen Beschreibungen zur LBD sind als Antworten oder Erklärungen von den Autoren Buell und Whitworth auf verschiedenste Schilderungen und Fragen von Betroffenen und deren Angehörigen in einfacher und einfühlsamer Weise gegeben worden. Sie sind hier in zitierter Form mit den jeweiligen persönlichen Namen abgedruckt, wie auch in der Originalversion. Dies unterstreicht den zutiefst menschlichen Um- und Zugang zu den erkrankten Menschen. Lediglich bei den Kosenamen, die in den USA üblich sind, haben wir in der deutschsprachigen Ausgabe von «Angehörigen» gesprochen. Sicher setzen Sie in Gedanken gerne Ihren oder den Namen Ihres Angehörigen ein.

Natürlich kann ein Buch, das für einen amerikanischen Leserkreis geschrieben wurde, nicht so einfach in den deutschsprachigen Raum übertragen werden. In dem Original-Buch sind Tipps und Empfehlungen zu den Aspekten der LBD und der entsprechenden Begleitung dem Angebot und den Gegebenheiten der USA angepasst, von den Namen und Wirkstoffen der Medikamente bis hin zu den beratenden und finanzierenden Institutionen. Besondere Unterschiede in Deutschland und der Schweiz haben wir bei der Versorgung zum Lebensende eines LBD-erkrankten Menschen. Wir, die deutschsprachigen Herausgeberinnen, haben die entsprechenden Kapitel mit ihren Tipps und Hinweisen den zur Zeit der Veröffentlichung bekannten deutschen und schweizerischen Gegebenheiten angepasst. Ebenso die Internet-Seiten und die Buchempfehlungen, die Sie auch dem Anhang gesondert entnehmen können. Dabei haben wir sehr sorgfältig recherchiert. Sollte Ihnen dennoch eine Änderung oder Neuerung bekannt sein, freuen wir uns sehr über Ihre Mitteilung – so können wir gemeinsam zu mehr Kompetenz und Menschlichkeit beitragen.

So kann ich mich nur dem Geleitwort von Frau Helga Rohra anschließen: Hier ist ein verständliches, lesenswertes Buch erschienen, dem nicht der Expertenblick verloren gegangen ist.

Wenn es Ihnen beim Lesen genau so geht, dann empfehlen Sie es weiter!  
Vielen Dank!

Ihre Herausgeberinnen

*Anita Steininger*

*Ruth Lindenmann*

---

## Einführung



Im Jahre 1999 wurde bei Anique, James (Jim) Whitworths Frau, die Alzheimer-Krankheit (AD) diagnostiziert. Als Jim jedoch ihre Symptome im Internet nachschlug, stellte er fest, dass sie besser zur Lewy-Body-Demenz (LBD) passten. «Ich erzählte Aniques Ärzten von meinen Nachforschungen», erzählt Jim unseren Zuhörern, «aber keiner von ihnen hörte auf mich. Sie sagten Dinge wie ‹Nie gehört!› und behandelten sie weiter, als hätte sie AD.» Wir wissen jetzt, dass einige Medikamente, die bei AD-Patienten als sicher gelten, die Lebensqualität und -dauer eines LBD-Patienten verringern können. Jim glaubt, dies sei bei Anique geschehen. Sie reagierte schlecht auf bestimmte Medikamente, ihre Gesundheit ließ rasch nach und 2003 starb sie. Nach ihrem Tod setzte sich Jim sehr dafür ein, den Bekanntheitsgrad der LBD und die Unterstützung für Betreuende von Personen mit LBD unter Medizinern und in der Öffentlichkeit zu steigern. Gemeinsam mit vier weiteren Betreuungspersonen gründete er die Lewy Body Dementia Association (LBDA), die zu einer starken, landesweiten Organisation geworden ist.

Im Jahre 2005 heiratete Jim dann mich, eine Pflegende im Ruhestand und früher ebenfalls betreuendes Familienmitglied. Ich schloss mich seinem Kreuzzug an. Mit seiner Hilfe entwickelte ich eine Reihe von LBD-Schulungsprogrammen für Pflegende und andere Gesundheitsfachpersonen, die wir in verschiedenen landesweiten Einrichtungen für betreutes Wohnen und Demenzpflegezentren vorgestellt haben.

## **Lass uns ein Buch schreiben!**

Eines Tages, nach einer Präsentation vor einer Gruppe Pflegender, sagte ich zu Jim: «Mit all den Informationen, die wir zusammengetragen und all den Geschichten, die wir gesammelt haben, verfügen wir hier über ein Buch.»

«Nein», sagte er. «Wir sind im Ruhestand. Wir brauchen keine weiteren Projekte mehr in Angriff zu nehmen.»

Trotz seiner Reaktion begann ich, alles zusammenzustellen und tatsächlich hatten wir bald ein Buch. Lassen Sie mich, bevor wir fortfahren, den Prozess unseres Schreibens erläutern, weil er im Text aufscheint. Wir haben eine Partnerschaft. Jim ist der Fachmann für den Inhalt und ich schreibe. Wenn Sie also Geschichten über uns lesen, so stehen meine in der ersten Person und Jims nicht. Ich versichere Ihnen jedoch, dass dieses Buch ohne Jims enormen Hintergrund an Informationen, seinen kontinuierlichen Kontakt zu Betreuungspersonen sowie seine Neigung zur Akkuratesse nicht hätte entstehen können.

Dies ist unser zweites Buch. Auf Grund meiner Vorgesichte als Pflegende und unserer an Pflegepersonal gerichteten Schulungsveranstaltungen war

unser erstes Buch für die Menschen, die uns halfen, unsere Lieben zu betreuen. Auch wenn definitiv Bedarf an einem solchen Buch besteht, ist uns klar geworden, dass – so sehr bezahlte Betreuungspersonen die Information brauchen – es letztlich das betreuende Familienmitglied und die Familie sind, die danach hungrern. Und so ist dieses Buch für Sie.

Familien und Betreuenden von Personen mit LBD sind andere Dinge wichtig als denen, die für die Arbeit mit unseren Lieben bezahlt werden. Wir wissen das, weil Jim und ich beide früher Betreuungspersonen waren: Jim für Anique und ich für meine Schwester, Lucille, der Sie noch begegnen werden.

Überall im Buch werden Sie persönliche Erfahrungen des Lebens mit LBD finden. Einige stammen von real existierenden Personen. Jim wird einige seiner und Aniques Erfahrungen auf ihrem Weg mit LBD vermitteln und ich werde einige meiner eigenen Erfahrungen mit Lucille beisteuern, die die Parkinson-Krankheit hatte. Einige unserer Freunde, wie Barbara Hutchinson (bekannt durch *LBD Drive Across America*<sup>1</sup>) und John Jung, früherer Präsident der LBDA, waren einverstanden, ihre Erfahrungen mit ihren inzwischen verstorbenen Lebenspartnern mitzuteilen.

Viele der Geschichten sind Zusammenstellungen aus typischen Personen mit LBD und deren Betreuungspersonen. Wir schufen sie auf der Grundlage mehrerer Online-Gruppen und Foren von LBD-Betreuenden, die Jim kontinuierlich verfolgt, sowie der vielen Betreuungspersonen, die wir landesweit über die Jahre hinweg besucht haben. Ich versichere Ihnen, dass keiner dieser Menschen nur auf einer Person oder Familie beruht, auch wenn ich den Verdacht habe, dass sich viele von Ihnen in diesen Geschichten selbst sehen werden.

Da mehr Männer als Frauen LBD haben, haben wir uns entschieden, über unsere Lieben mit LBD gelegentlich mit dem männlichen Personalpronomen («er») und über deren Betreuungspersonen – meist Frauen – mit dem weiblichen Personalpronomen («sie») zu sprechen. Dabei werden weder die vielen Frauen mit LBD – wie Jims Anique – noch die vielen männlichen Betreuenden, wie Jim, außer Acht gelassen. Es liest sich nur leichter.

Wir hoffen, dass Sie etwas aus unserem Buch lernen. Wenn Sie noch mehr über LBD wissen möchten, wenden Sie sich an die LBDA oder schauen Sie auf deren Webseite (<http://www.lbda.org>) nach.

*Helen Whitworth*

---

<sup>1</sup> Helen Whitworth, «Travelers Extraordinaire», *Levy Body Digest*, Spring 2007, 8, <http://www.lbda.org/category/3477/the-lbda-newsletter.htm>.

*Anmerkung des Lektorats:* Neben den in der Einführung genannten gender-spezifischen Formulierungen wurde im Übrigen die maskuline Form gewählt. Abkürzungen folgen – da international gültig – der englischen Schreibweise, die im Abkürzungsverzeichnis aufgeschlüsselt wird.

---

# 1

## Was ist die Lewy-Body-Demenz?



Ihr/e Angehörige/r hat also Lewy-Body-Demenz (LBD) – oder Sie haben davon gehört und fragen sich, ob es das ist, was sie hat. Und wenn dem so ist, was bedeutet es? Wie wird das Leben von nun an sein? Was steht zu erwarten?

Als Jim erkannte, dass seine erste Frau, Anique, LBD hatte, da hatte auch er viele Fragen. Eines der ersten Dinge, die er erfuhr, war, dass er wissen musste, was Demenz im Allgemeinen ist, um die LBD zu verstehen. Dann musste er etwas über die Alzheimer-Krankheit (AD) und die Parkinson-Krankheit (PD) wissen, weil LBD oft mit ersterer verwechselt wird und eigentlich mit letzterer zusammenhängt.

Als Betreuungsperson, Familienmitglied oder einfach nur guter Freund werden Sie etwas über diese Dinge und darüber hinaus erfahren wollen. Erwarten Sie nicht, dass die «Experten» – Ihre Ärzte, das Personal des Wohnheims, die Pflegenden in der Notaufnahme usw. – es wissen. LBD ist eine derart «neue» Krankheit, dass auch sie noch dabei sind, zu lernen. Unser Ziel ist, Ihnen einen Vorsprung auf Ihrem Weg zu einem besseren Verständnis dieser rätselhaften Krankheit zu geben.

## Was genau ist Demenz?

Ist Demenz nicht bloß ein anderes Wort für Alzheimer? Was meinen Sie mit «Arten» der Demenz – ist das nicht alles dasselbe?

*Teilnehmer eines Kurses über LBD*

Jim und ich hören Fragen wie diese in fast jedem Kurs, den wir über LBD abhalten. Und ich muss zugeben, dass ich – obwohl früher als Pflegende in einem Pflegeheim tätig – noch immer nicht wirklich verstand, was Demenz bedeutet, bis Jim mich für seine Sache gewann. Wie die Leute in unseren Kursen, die jene Fragen stellen, setzte auch ich Demenz mit der Alzheimer-Krankheit gleich. Irgendwo in meinem Hinterkopf war da auch diese Vorstellung von einem dementen, irrationalen Wesen. Dieses falsche, aber verbreitete Bild macht aus der Demenz eine beängstigende Krankheit.

Zwar kann eine Person mit Demenz gewiss gelegentlich irrational sein, die Grunddefinition von Demenz, die durch das Absterben von Gehirnzellen verursacht wird, ist dagegen viel behutsamer: «ein Fehlen zweier oder mehr kognitiver (geistiger) Fähigkeiten» – oder, besser noch, eine *Abnahme* kognitiver Fähigkeiten, da diese Fähigkeiten bei LBD nur selten vollkommen verschwunden sind.

### Kurzdefinitionen

- *Demenz*: ein Fehlen – oder ein gravierender Rückgang – zweier oder mehr kognitiver Fähigkeiten, verursacht durch das Absterben von Gehirnzellen
- *Kognitive Fähigkeiten*: geistige Funktionen oder Fähigkeiten, die wir nutzen, um wahrzunehmen, zu denken, uns zu erinnern, zu kommunizieren und unsere Impulse zu kontrollieren. Oft wenden wir zwei oder mehr dieser Fähigkeiten an.

### **Demenz ist nicht immer die Alzheimer-Krankheit**

Aus mehreren Gründen fällt es leicht, zu denken, Demenz und AD seien stets dasselbe. Erstens hat mehr als die Hälfte der Menschen mit Demenz tatsächlich AD. Zweitens liegen Demenzen nur selten in «Reinform» vor; häufig handelt es sich um eine Kombination von zwei oder mehr Formen der Demenz. So waren beispielsweise der LBD von Anique, der Frau von Jim, vielleicht auch Anteile der AD beigemischt.

Natürlich haben wir alle von der AD gehört, aber nur wenige kennen die LBD, die zweithäufigste Form der Demenz. Fast ebenso häufig und besser bekannt ist die vaskuläre Demenz und dann gibt es noch viele andere, vergleichsweise seltene Formen.

In den 70er-Jahren hatte meine Mutter eine Reihe kleinstter Schlaganfälle. Körperlich schienen sie sie nicht zu beeinträchtigen. Sie konnte immer noch gehen und sprechen, aber mit jedem Schlaganfall sahen wir, wie ihr einst brillanter Geist etwas umnebelter wurde. Und dann änderte sie ihre Ernährung und ihr Arzt stellte die Medikation um. Sie hatte keine Schlaganfälle mehr und ihr Gedächtnis nahm nicht weiter ab.

*Mitchell*

Mitchells Mutter hatte durch Schlaganfälle verursachte, vaskuläre Demenz. Dies ist keine degenerative Demenz, das heißt, jeder kleine Schlaganfall verursachte zwar einige Schaden, aber ihre geistigen Fähigkeiten nahmen zwischen den Anfällen nicht ab. LBD und AD sind beide *degenerativ*, das heißt, diese Krankheiten schreiten unerbittlich im Sinne einer Verschlechterung fort. Zwar mag es Zeiten geben, in denen es unseren Lieben besser zu gehen scheint, jedoch sind diese stets nur vorübergehend. Für keine der degenerativen Demenzen ist ein Heilverfahren bekannt, aber eine Kombination körperlicher,

geistiger und sozialer Aktivität sowie bestimmte Medikamente deren Fortschreiten verlangsamen.

Zuerst sagten die Ärzte, John habe AD. Dann sagten sie, er habe PD. Und dann änderten sie die Diagnose in LBD. Warum ist es so schwer, gleich beim ersten Mal die richtige Diagnose zu stellen – und wie kann ich sicher sein, das sie es diesmal getroffen haben? *Lydia*

Oft wird eine Demenz zunächst als AD diagnostiziert. Mit ihrem Fortschreiten treten dann unter Umständen die LBD-Symptome deutlicher hervor und die Diagnose kann sich ändern – oder auch nicht, je nach den beteiligten Ärzten, ihrem Wissen über LBD und den von ihnen verordneten Medikamenten. Wichtiger als die eigentliche Diagnose ist die Erkenntnis, dass unsere/r Angehörige/r etwas von der LBD in ihrer *Mischdemenz* hat, weil bestimmte Medikamente, die bei jemandem mit AD sicher wären, für sie unter Umständen nicht sicher sind.

Nach dem Tod meines Vaters ließ meine Familie eine Autopsie seines Gehirns durchführen, um Forschenden zu helfen, mehr über die Krankheit zu erfahren. Vati hatte die Diagnose LBD schon seit Jahren und es stellt sich heraus, dass sie stimmt – aber er hatte auch AD. Es gab sogar Anzeichen von ein paar kleinen Schlaganfällen, von denen wir nicht gewusst hatten. Auch dies verursachte vielleicht einiges von seiner Demenz. *Andrea*

Einer der wichtigsten Wege, auf denen Forschende mehr über diese Krankheit erfahren können, ist eine Autopsie des Gehirns. Wenn Familien mit LBD die weitere Erkennung dieser Krankheit unterstützen möchten, ist dies ein guter Weg. Besprechen Sie Ihr Anliegen im Vorhinein mit Ihren Ärzten.

### Kurzdefinitionen

- *Degenerative Krankheit*: eine Krankheit, die sich im Verlauf verschlechtert. Zwar können degenerative Krankheiten nicht geheilt werden, ihr Fortschreiten lässt sich jedoch verlangsamen. LBD und AD sind beide degenerativ.
- *Mischdemenz*: eine Mischung von zwei oder mehr Formen der Demenz. Die meisten Demenzen sind Mischungen, bei denen eine Form vorherrscht.

## Was genau ist nun die Lewy-Body-Demenz?

Diese Frage hören wir oft und die Antwort kann ein wenig verwirrend sein. Die grundlegende Erklärung lautet, dass Lewy-Body-Demenz ein Oberbegriff für zwei miteinander verwandte Formen der Demenz ist: Demenz mit Lewy-Bodys (DLB) und Parkinson-Krankheit mit Demenz (PDD) [1]. Bis zum Jahre 2006, als Fachleute darin übereinkamen, dass die kognitiven Symptome von DLB und PDD im Wesentlichen dieselben sind, wurden die Termini *Lewy-Body-Demenz* und *Demenz mit Lewy-Bodys* synonym verwandt. Inzwischen sind sie jedoch als eigenständige Krankheiten anerkannt und obwohl manche noch immer einen einzigen Begriff verwenden, lauten die korrekten Bezeichnungen:

- Lewy-Body-Demenz, womit DLB und PDD beschrieben werden
- Demenz mit Lewy-Bodys, womit die Form beschrieben wird, die mit geistigen Symptomen beginnt, und
- Parkinson-Krankheit mit Demenz, womit die Form beschrieben wird, die mit motorischen Symptomen beginnt.

Im Laufe der Zeit entwickeln Menschen mit jeder Form der Lewy-Body-Demenz sehr ähnliche kognitive, motorische, physische, Schlaf- und Verhaltenssymptome einschließlich Halluzinationen, Schlaflosigkeit und ausagierenden Verhaltens. Die LBD ist eine Multisystemkrankheit und erfordert unter Umständen einen umfassenden Behandlungsansatz mit einem interdisziplinären Team von Ärzten verschiedener Fachgebiete.

Jims erste Frau, Anique, hatte Demenz mit Lewy-Bodys. Weil sie mit mentalen Problemen beginnt, die man bei Alzheimer-Krankheit erwartet, wird die Demenz mit Lewy-Bodys – vor allem im Frühstadium – oft fälschlicherweise für AD gehalten, wobei jedoch die Unterschiede für den sachkundigen Arzt erkennbar sind. Wegen der gravierenden Arzneimittelüberempfindlichkeiten, die bei jemandem mit LBD bestehen können, ist es wichtig, diese Unterschiede zu bemerken.

Unser Freund Bill hatte Parkinson-Krankheit mit Demenz. Schon Jahre vor dem Auftreten der Demenzsymptome hatte er Bewegungsstörungen. Zwar gilt die PDD oft nur als ein weiteres Symptom der fortgeschrittenen Parkinson-Krankheit, ist in Wirklichkeit jedoch viel mehr. Die PDD ist eine echte Demenz mit Aspekten, die oft im Gegensatz zu den Bewegungsstörungen bei Parkinson-Krankheit stehen. Diese Aspekte muss sich ein Neurologe oder ein anderer Spezialist anschauen, der in der Behandlung von Demenz geschult ist.

## Biologie

Bei allen Erkrankungen mit Lewy-Bodys entstehen in Regionen des Gehirns, die am Denken und/oder an Bewegung beteiligt sind, winzige abnorme runde Strukturen, die Lewy-Bodys oder Lewy-Körperchen genannt werden.

Lewy-Bodys wurden benannt nach Dr. Fredrick Lewy, der diese winzigen abnormen Proteine im Jahre 1912 bei der Erforschung der Parkinson-Krankheit entdeckte.

Niemand weiß bislang, was die Bildung von Lewy-Bodys verursacht, aber wir wissen, dass die Symptome, die wir sehen, davon bestimmt werden, wo sie sich bilden. Diese Symptome bestimmen wiederum, wie wir die Krankheit nennen (Abb. 1-1).

- Wenn sich die Lewy-Bodys im kognitiven Teil des Gehirns befinden, verursachen sie mentale Probleme, wie bei Demenz mit Lewy-Bodys.
- Befinden sich die Lewy-Bodys in dem für Bewegung zuständigen Teil des Gehirns, verursachen sie Bewegungsstörungen, wie bei der Parkinson-Krankheit.
- Wenn sich die Lewy-Bodys in beiden Teilen des Gehirns befinden, verursachen sie sowohl mentale als auch bewegungsbezogene Störungen, wie bei Parkinson-Krankheit mit Demenz.

Alle Lewy-Body-Krankheiten, einschließlich der PD, treten beim Mann häufiger auf als bei der Frau. Die LBD scheint, wenn auch selten, in einigen Familien gehäuft aufzutreten. Bei einer von Jims Mitbegründerinnen der Lewy Body Dementia Association (LBDA) hatten eine Großmutter, die Mutter und eine Tante LBD-Symptome. Natürlich war ihre Besorgnis darüber der Hauptgrund dafür, an der Gründung der Organisation mitzuwirken.

Bei Landwirten und Menschen, die in ländlichen Gegenden gelebt haben, tritt die LBD häufiger auf. Daher glauben manche, die Exposition gegenüber Toxinen, wie Herbiziden, könne die Wahrscheinlichkeit von Lewy-Body-Krankheiten erhöhen, was jedoch nicht bewiesen wurde. Die meisten Fachleute sind der Ansicht, die Ursache sei eine Kombination aus genetischen und umgebungsbedingten Faktoren.

Der Zeitraum zwischen Erstdiagnose und Tod schwankt zwischen zwei und 20 Jahren, entsprechend der allgemeinen Gesundheit der Person. Tendenziell

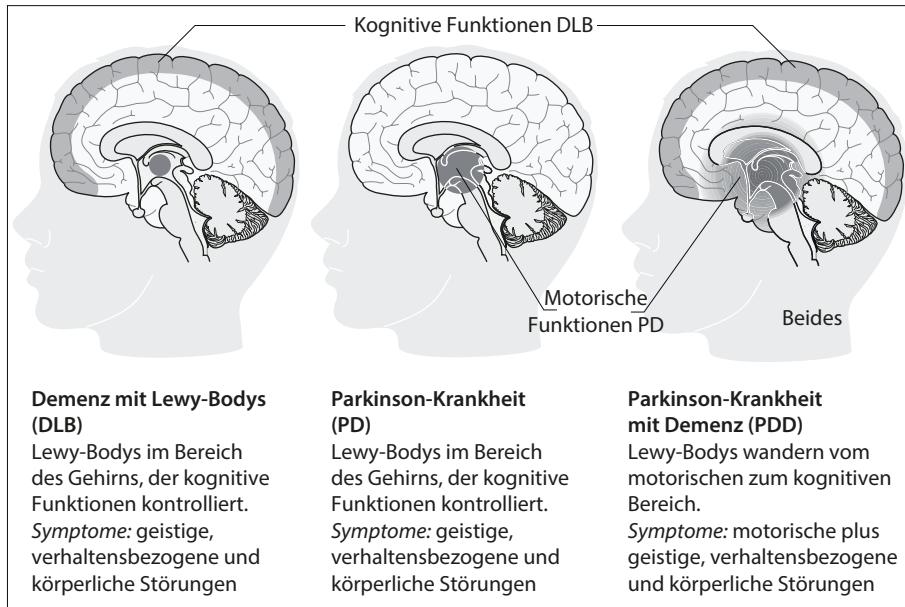


Abbildung 1-1: Die Familie der Lewy-Body-Krankheiten

liegt er jedoch irgendwo bei fünf bis sieben Jahren. Der Tod wird selten durch die Demenz selbst verursacht, sondern vielmehr durch Komplikationen, wie z. B. durch Pneumonie.

### Demenz mit Lewy-Bodys

Die Demenz mit Lewy-Bodys (DLB) ist eine der Lewy-Body-Demenzen, die am häufigsten fälschlich für die Alzheimer-Krankheit (AD) gehalten wird. Wie die AD beeinträchtigt sie kognitive Funktionen wie das Denken und das Gedächtnis. Jims Frau, Anique, hatte DLB. Anders als jemand mit PDD hatte sie nur geringe Bewegungsstörungen, bis ihre Demenz plötzlich zunahm und ihr Gleichgewicht betroffen war. Symptome, die normalerweise nicht als kognitiv gelten, beeinträchtigten ihr Schlafverhalten und ihre körperliche Gesundheit und führten dazu, dass sie auf irrationale Weisen ausagierte.

#### Kurzdefinition

- *Demenz mit Lewy-Bodys:* eine Demenz, die durch Lewy-Bodys (abnorme Proteine) in dem Bereich des Gehirns verursacht wird, der die Kognition kontrolliert (Hirnrinde, Hirnstamm)

Schon lange bevor Anique selbst oder Jim eine Abnahme ihres Gedächtnisses oder ihrer Denkfähigkeiten bemerkte, hatte sie bereits Probleme mit der Wahrnehmung und dem Schlaf. Sie begann, Halluzinationen zu haben, als ihre Demenzsymptome noch kaum wahrnehmbar waren. Später im Verlauf ihrer Erkrankung neigte sie zu Synkopen, wenn sie aus dem Bett aufstand oder sich zu rasch erhob. Schließlich verschlechterte sich ihr Zustand nach einer Operation wegen eines davon unabhängigen medizinischen Problems rapide. All diese Symptome sind bei DLB üblich.

Diese nichtkognitiven Symptome gelten auch für die PDD, die andere Lewy-Body-Demenz. Sie treten in gleicher Weise auf, wobei manche schon vor jedwedem Zeichen geistiger Beeinträchtigung und anderen, mit fortschreitender Demenz auftretenden Zeichen eintreten.

### Die Parkinson-Connection

Auch die Parkinson-Krankheit ist eine Lewy-Body-Krankheit, verursacht durch Lewy-Bodys in dem Bereich des Gehirns, der die Bewegung kontrolliert. Zu den Parkinson-Symptomen meiner Schwester Lucille gehörten Tremor, Muskelsteifigkeit und -rigidität, langsame Bewegungen, gebeugte Haltung, schlechtes Gleichgewicht und schlurfender Gang – sie brauchte einen Gehstock, um das Gleichgewicht zu halten. Als Lehrerin, die ihr Leben lang für sich selbst gesorgt hatte, war eines der vielen Dinge, die sie mich für sie tun lassen musste, ihre Schecks auszustellen. Sie hatte die Geschicklichkeit in den Händen verloren und ihre Handschrift war so klein geworden, dass sie nur schwer zu lesen war. Beides sind häufige PD-Symptome. Sie war jedoch noch immer im Stande, zu denken, zu planen und sich zu erinnern. Zwar stellte ich ihre Schecks aus, aber es war noch immer sie, die mir sagte, was ich schreiben sollte.

Ein maskenhaftes Gesicht oder blickloses Starren sind ebenfalls häufige PD-Symptome, wobei Lucille jedoch nie die Fähigkeit verlor, ihren jeweiligen Gesichtsausdruck zu zeigen. Wie Lucille entwickeln unsere Lieben mit einer Lewy-Body-Krankheit nur selten alle Symptome, welche die jeweilige Krankheit kennzeichnen. Bei mehr als der Hälfte aller Menschen mit PD kommt es, wie bei unserem Freund Bill, schließlich zur PDD [2].

#### Kurzdefinition

- *Parkinson-Krankheit mit Demenz:* eine Demenz, die auftritt, nachdem jemand seit mindestens einem Jahr PD gehabt hat. Ursache und Symptome sind dieselben wie bei DLB und PD zusammen.

Die Parkinson-Krankheit mit Demenz tritt auf, wenn Lewy-Bodys aus den Bereichen der Bewegungskontrolle in den Teil des Gehirns einwandern, der die Kognition kontrolliert. Nun verursachen sie sowohl die kognitiven, schlafbezogenen, vegetativen und psychischen Symptome als auch die motorischen Symptome der PD. Daher hatte unser Freund Bill sowohl PD-Symptome, wie Lucille, als auch DLB-Symptome, wie Anique. Neben seinen PD-Symptomen Tremor, schwaches Gleichgewicht, kleine Handschrift und den Anfängen eines maskenhaften Gesichts hatte Bill Wahnvorstellungen und Halluzinationen, noch bevor seine Frau Barbara tatsächliche mentale Ausfälle bemerkte. Er schlief schlecht und Barbara schlief schließlich in einem anderen Bett, um nicht von Bill in seinen Träumen geschlagen zu werden. Wie Anique musste er morgens beim Aufstehen aus dem Bett vorsichtig sein, damit ihm nicht schwindlig wurde und er nicht stürzte.

### Fakten in Kürze

Die Lewy-Body-Demenz ...

- ... unterscheidet sich von der Alzheimer-Krankheit und hängt mit der Parkinson-Krankheit zusammen.
- ... ist degenerativ, das heißt nicht heilbar, kann jedoch verlangsamt werden.
- ... wird verursacht durch mikroskopisch kleine Lewy-Bodys in den Bereichen des Gehirns, die für die Kognition und die Motorik zuständig sind.
- ... tritt bei Männern häufiger auf als bei Frauen.
- ... ist eine Krankheit, welche zwei Formen der Demenz umfasst, die mit unterschiedlichen Symptomen einsetzen, sich jedoch sehr ähnlich sind:
  - DLB, die mit kognitiven Symptomen beginnt
  - PDD, die mit motorischen Symptomen beginnt.
- ... ist eine vielgestaltige Krankheit mit kognitiven, körperlichen, wahrnehmungs- und verhaltensbezogenen sowie motorischen Symptomen.

### Wie wird die Lewy-Body-Demenz diagnostiziert?

Es wäre großartig, wenn der Arzt nur einen Test zu verordnen bräuchte und sogleich sagen könnte, ob jemand LBD hat. Aber nur für wenige neurologische Krankheiten, einschließlich der Alzheimer-Krankheit und aller Krankheiten

mit Lewy-Bodys, gibt es einen spezifischen Test, der Ihnen sagen kann: «Ja, Sie haben es» oder «Nein, Sie haben es nicht». Es besteht Hoffnung; einige der Hirn-Scans kommen dem allmählich nahe. Gegenwärtig wird die LBD jedoch mittels einer Gruppe von Symptomen diagnostiziert, die als *diagnostische Kriterien der Lewy-Body-Demenz* bezeichnet werden. Die Exaktheit einer Diagnose hängt demnach davon ab, wie gut Ihr diagnostizierender Arzt die Symptome erfasst und versteht. Anders als im Jahre 1999, als Anique ihre Diagnose erhielt, findet sich inzwischen fast überall in unserem Land ein Neurologe, der über LBD Bescheid weiß.

Wenn die Symptome Ihrer Lieben zu denen gehören, die als in engem Zusammenhang mit LBD stehend gelten, werden Ärzte Ihre Demenz als «wahrscheinliche LBD» diagnostizieren. Gehören die Symptome zu den weniger eng mit DLB zusammenhängenden, werden sie es als «mögliche LBD» bezeichnen. Wenn die Symptome überhaupt nicht gut passen, wird man sie wahrscheinlich entweder als Alzheimer-Krankheit oder als eine der selteneren Demenzen bezeichnen.

Da die meisten Demenzerkrankungen eine Kombination von mehr als einer Form darstellen, ist eine Diagnose «Mischdemenz» wahrscheinlich zutreffend. Das Wichtigste für Ihre/n Angehörige/n ist nicht die eigentliche Diagnose, sondern dass jeder Beleg für eine LBD dokumentiert wird. Bei einer Diagnose, in der das mögliche Vorliegen einer LBD erwähnt wird, können die Ärzte gefährliche Medikamente vermeiden und für eine bessere Therapie sorgen.

### **Diagnostische Tests**

Obwohl die Krankheitssymptome den wichtigsten Teil der Diagnose darstellen, führt der Arzt unter Umständen einige Tests durch, um seine Diagnose zu stützen. Methoden, bei denen das Gehirn gescannt wird, sind inzwischen ziemlich genau, auch wenn sie unter Ärzten noch immer nicht als schlüssiger Beweis einer Lewy-Body-Krankheit akzeptiert werden. Die beiden häufigsten Tests sind die Positronen-Emissionstomographie (PET) und die Einzelphotonen-Emissionscomputertomographie (SPECT). Scans am lebenden Gehirn stehen jedoch gewöhnlich nur in Forschungs- und Ausbildungszentren zur Verfügung.

Die Hoffnung ist, dass irgendwann die Gehirn-Scans – oder etwas Besseres, Kostengünstigeres und leichter Durchführbares, wie etwa ein Bluttest – zur Verfügung stehen, um leichter entdecken zu können, welche Form der Demenz Ihr/e Angehörige/r hat.

Gegenwärtig besteht der einzige beweiskräftige Test auf LBD oder AD in der Autopsie des Gehirns. Wenn auch für Forschende von großer Bedeutung, eignet sie sich eindeutig nicht zur Diagnose bei einer lebenden Person.