

Irene Bopp-Kistler [Hg.]

demenz.

Fakten
Geschichten
Perspektiven



rüffer & rub

rüffer & rub

Irene Bopp-Kistler [Hg.]



demenz.

Fakten
Geschichten
Perspektiven



Der Verlag und die Herausgeberin bedanken sich für die großzügige Unterstützung bei

Alzheimer Forum Schweiz
Hamasil Stiftung
Paulie und Fridolin Döblin Stiftung



stiftung sonnweid
hilft bei demenz

sowie bei allen, die ungenannt bleiben wollen.

Der rüffer & rub Sachbuchverlag wird vom Bundesamt für Kultur mit einem Strukturbeitrag für die Jahre 2021-2024 unterstützt.

Dritte Auflage Frühjahr 2022
Alle Rechte vorbehalten
Copyright © 2016 by rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH, Zürich
info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Bildnachweis Umschlag:
© Alita Ong/Stocksy.com

E-Book-Konvertierung:
Bookwire GmbH

ISBN 978-3-907351-12-3
eISBN 978-3-907351-13-0

INHALT

Würde und Schicksal

Irene Bopp-Kistler

1 DEMENZ - EINE KRANKHEIT MIT VIELEN FACETTEN

Die Demenz beginnt schleichend

Irene Bopp-Kistler

Die Hoffnung stirbt zuletzt

Frau W.

Wenn der Hausarzt gefordert ist

Klaus Bally

Was Alois Alzheimer nicht ahnen konnte

Irene Bopp-Kistler

Blaue Katzen gibt es nicht - Neuropsychologische Perspektiven

Brigitte Rüegger-Frey

Die Frage der Vererbung

Irene Bopp-Kistler

Urteilsfähigkeit und selbstbestimmte Entscheidungen

Manuel Trachsel, Daniel Hürlimann

2 BOTSCHAFTEN AUS DEM LAND DES VERGESSENS

Humor ist meine beste Medizin - Alzrainer berichtet

Rainer Diederichs

Zeit für meine Zukunft als Alzheimerpatient

Herr und Frau T.

Die glückliche Heimbewohnerin

Brigitte Hauser

Flaschenpost aus dem Durcheinandertal - Die Perspektive der Betroffenen

Irene Bopp-Kistler

Was »macht« Demenz mit den Menschen?

Christoph Held

»Am meisten ärgert mich, dass ich das Einfache nicht mehr kann« - Demenz am Arbeitsplatz

Margrit Sprecher

3 VON GRENZERFAHRUNGEN IM ALLTAG

Einmal nach nirgendwo

Irene Bopp-Kistler

Der Dementor in Zeiten des Nebels

Isabella Lauener

Angehörigengruppen: gemeinsam stark

Regula Bockstaller

Von Sein und Verhalten

Irene Bopp-Kistler

Verkannt und bagatellisiert - Die frontotemporale Demenz

Margrit Dobler

Die verschwundene Birke

Joël Meier

4 THERAPIEN - EINE GROSSE PALETTE

Therapeutische Möglichkeiten

Irene Bopp-Kistler

Mythen und Wahrheiten

Michael Gagesch

Prävention - nie zu früh und nie zu spät

Sacha Beck

Bitte Zähne nicht vergessen

Christian E. Besimo

Die »Ess-Kümmerer«

Markus Biedermann

Das Vergessen vergessen - in der Musiktherapie

Antoinette Niggli

Begleitetes Malen - ein Anker im Sturm der Verluste

Katharina Müller

Aufgeweckte Kunst-Geschichten

Sandra Oppikofer, Susanne Nieke, Karin Wilkening

»Aber ich bin doch noch da« - Theater mit Demenzerkrankten

Christine Vogt

5 VOM LOSLASSEN

»Sie sollen doch zuerst einmal alle anderen aus dem Verkehr ziehen ...«

Irene Bopp-Kistler

»Man muss es eben so nehmen, wie es kommt« - Einfühlende Kommunikation

Andrea Mühlegg-Weibel

Der Badezimmer Spiegel

Christoph Harms

Von verpflanzten Menschen und Bäumen

Michael Schmieder

Er schlägt mich

Frau K.

Medizinische Entscheidungen am Lebensende

Georg Bosshard

6 VON SPEZIELLEN STRUKTUREN

DemenzSpitex - ein Beruf mit Zukunft

Cornelia Kaya

Aufsuchende Demenzarbeit in der Stadt Zürich

Gabriela Bieri-Brüning

Herausforderung: Demenzerkrankte im Spital

Irene Bopp-Kistler

Wenn es Migrantinnen und Migranten trifft

Christa Hanetseder

Facetten der Langzeitpflege

Silvia Silva Lima

7 DIE SPIRITUELLE DIMENSION

Mensch sein - eine Ermutigung

Annina Hess-Cabalzar, Christian Hess

Die andere Seite der Palliation

Irene Bopp-Kistler

Forschung zum Thema Lebensende

Henrike Wolf

Weil die Seele nicht verstummt

Angelika U. Reutter

Demenz und Spiritualität - eine inklusive Sicht

Ralph Kunz

ANHANG

Glossar/Sachregister

Anmerkungen

Weiterführende Unterstützung

Buchempfehlungen der Herausgeberin

Weiterführende Informationen

Biografien

Bild- und Grafiknachweis

Dank

Irene Bopp-Kistler

Würde und Schicksal

Die erste Auflage dieses Buchs erschien im Jahr 2016, seither ist dieses Buch für viele Betroffene und Angehörige, aber auch Professionelle, zu einem ständigen Begleiter geworden, weil es Fragen aufwirft und mögliche Antworten anbietet.

Menschen mit Demenz stellen sich zu Beginn der Erkrankung oft die Frage, wie es sein wird, wenn sie nicht mehr die Person von früher sein werden. Angehörige fürchten sich, dass sie vergessen könnten, wie die geliebte Person einmal war. Klar ist: Würde kann keinem Menschen genommen werden, auch nicht einem Demenzkranken, solange ihn das Gegenüber in seinem veränderten Sein annimmt und versteht.

Demenz - Punkt. Es geht nicht um Richtig oder Falsch, es geht darum, dass wir uns nach dem Lesen dieses Buches für Gedanken öffnen, die uns bis anhin verborgen waren. Die Autor:innen sind einerseits renommierte Fachleute aus Medizin, Theologie und Wissenschaft, andererseits aber auch Menschen, die tagtäglich mit der Demenzerkrankung konfrontiert werden, sei das als direkt Betroffene, als Angehörige oder als Professionelle. Zu Wort kommen viele Persönlichkeiten und greifen Themen auf wie Sinnfindung, Abschied, Angst, Partnerschaft, Sexualität, Scham oder Wut. Was bedeutet die Erkrankung für Menschen mit Migrationshintergrund oder für Familien mit einer

genetischen Belastung? Muss *Palliation* [↗] bei dieser Erkrankung anders definiert werden?

Die Demenz tritt schicksalhaft in das Leben der Betroffenen und ihrer Familien. Giovanni Maio meint dazu: »Die Medizin ist angetreten, um das Schicksal zu bekämpfen ... Aber gerade dieser erreichte Erfolg droht heute der Medizin zum Verhängnis zu werden, weil die moderne Medizin in ihrer auf Machbarkeit orientierten Grundhaltung dem Irrglauben verfallen ist, dass sie überhaupt kein Schicksal mehr zu akzeptieren brauche ...«¹ Viele Demenzerkrankte und ihre Angehörigen zeigen uns, wie sie lernen - trotz Schmerz -, das Schicksal zu akzeptieren.

Die Erkrankung betrifft genau den Bereich, der uns so wichtig ist: unser Denken und unsere Persönlichkeit, weswegen sich die Frage stellt, ob ein solches Leben noch Sinn macht. Der Sinn des Lebens wird meist damit verknüpft, ob das Leben dem entspricht, was wir von ihm erwarten. Wenn man Sinn so definiert, dann hat das Leben mit Demenz tatsächlich wenig Sinn. Es könnte aber auch darum gehen, dass wir fähig werden, in jeder Situation, die uns schicksalhaft gegeben wird, nicht aufzugeben - wir alle sind Suchende. Der Sinn des Lebens ist nicht allein durch Hirnleistung bestimmt, sondern durch die bewusste Wahrnehmung jedes einzelnen, einzigartigen Moments. Eine Angehörige schreibt während des Sterbeprozesses ihres Ehemanns: »Ja, da sehnt man sich manchmal nach dieser Zeit, und wenn sie da ist, ist es auch wieder zu früh. Doch im Moment haben wir einfach ZEIT zum Dasein!«

Leben besteht aus dem ständigen Prozess des Loslassens. Betroffene und ihre Angehörigen sind gezwungen, immer wieder loszulassen. In diesem Prozess des Loslassens sind sie uns voraus.

Aus mir ist keine Mathematikerin geworden, wie ich es ursprünglich vorhatte, doch die Mathematik hat mir geholfen bei der Suche, Zusammenhänge und Widersprüche einzuordnen. Als Ärztin werde ich auch nach meiner Pensionierung weiterhin Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen auf der Suche nach Antworten begleiten, auch in Momenten, in denen die Sinnhaftigkeit des Lebens infrage gestellt wird.

Irene Bopp-Kistler, Juni 2022

1

demenz –
eine
krankheit

mit vielen
facetten

Irene Bopp-Kistler

Die Demenz beginnt schleichend

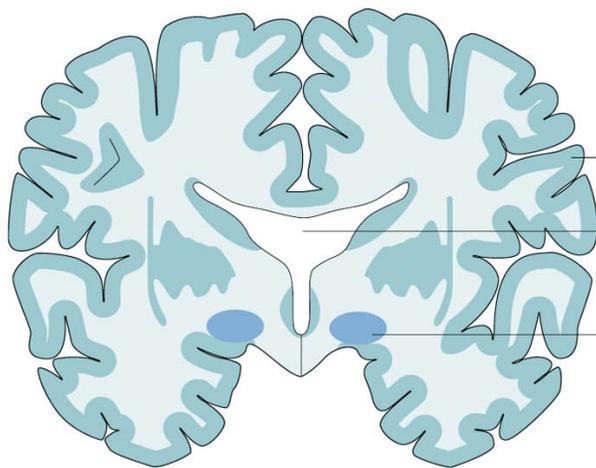
Bevor die Menschen zu mir in die Sprechstunde kommen, liegt eine lange Zeit der Verunsicherung und schließlich der Verzweiflung hinter ihnen. Ein Name wird vergessen, ein Schlüssel nicht gefunden, die Wörter liegen nicht mehr auf der Zunge. Wir alle kennen die Reaktion auf solche Fehlleistungen: Wir sind verunsichert, spüren auch eine leichte Angst, die mit jeder weiteren Situation des Vergessens noch stärker wird. Solchen Situationen begegnen wir nur ab und zu, doch bei Menschen mit einer *Demenz* [↗] gehören solche Momente zum ständigen Erleben.

Eine Demenzerkrankung ist eine Hirnerkrankung, die zu Einschränkungen von mehreren Hirnfunktionen führt, was Einbußen im Alltag zur Folge hat. So lautet die kürzeste medizinische Definition der Demenz. Der Selbstwert und das Selbstverständnis der Betroffenen werden schon zu Beginn der Erkrankung erschüttert, die Angst ist ein ständiger Begleiter, und diese wird mit jeder noch so kleinen Fehlleistung immer größer. Menschen mit einer beginnenden Demenz haben enorme Angst, über ihre Aussetzer zu sprechen, weil sie sich vor der Reaktion ihres Gegenübers fürchten. Und das lässt die Angst noch größer werden. Erst wenn wir uns vor Augen halten, wie einsam und unverstanden sie sich fühlen müssen, können wir uns

in die Menschen mit einer beginnenden Demenzerkrankung hineinversetzen.

Bei fast allen Patient:innen beginnen die Leidensgeschichten nahezu gleich.

Ständige Vergesslichkeit begleitet mich: Ich suche nach Namen, bin weniger speditiv, am Arbeitsplatz bringe ich nicht mehr die gewohnten Ergebnisse. Ich befinde mich in einer permanenten Stresssituation. Das Mitarbeiter:innengespräch fällt, nach Jahren der Zufriedenheit und der Wertschätzung, plötzlich schlecht aus. Ich fühle mich benachteiligt, nicht verstanden, alleine gelassen.

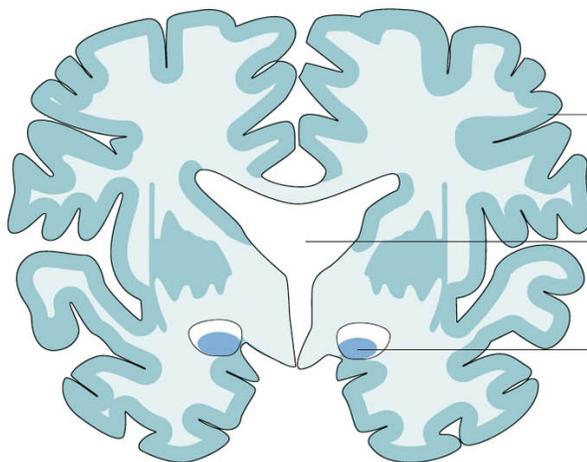


Gesundes Gehirn

Hirnrinde

Normal großer Ventrikel

Hippocampus

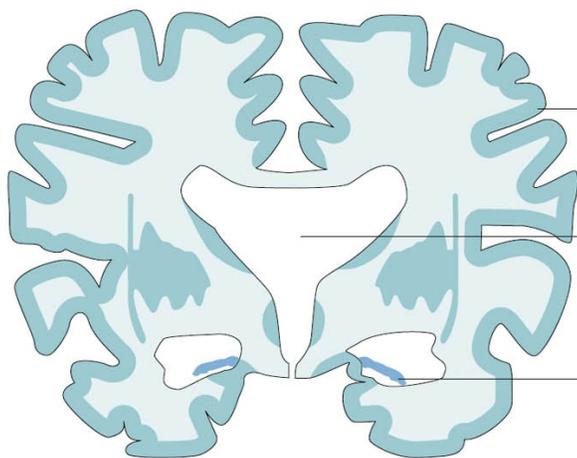


Beginnende Alzheimerkrankheit

Geschrumpfte Hirnrinde

Leicht vergrößerter Ventrikel

Schrumpfender Hippocampus



Fortgeschrittene Alzheimerkrankheit

Stark geschrumpfte Hirnrinde

Stark vergrößerter Ventrikel

Starke Schrumpfung des Hippocampus

Am Morgen habe ich keine Lust aufzustehen. Ich habe keine Motivation, zur Arbeit zu gehen, bin erschöpft und lustlos. Ich bin wütend, mache andere für meine Situation verantwortlich. Ich fühle mich von Kolleginnen und Kollegen gemobbt. Hinter meinem Rücken wird über mich geredet, aber nicht mit mir. Ich lasse mich krankschreiben, Burn-out, da hat man das Recht dazu. Trotzdem fühle ich mich nicht besser. Auch zu Hause treten Fehler auf, auch hier werde ich nicht verstanden, es kommt ständig zu Streit. Ich wehre mich gegen alles, möchte einfach in Ruhe gelassen werden.

Ob ich Alzheimer [↗] habe? Doch ich verdränge diesen Gedanken sofort. Die Menschen würden mit dem Finger auf mich zeigen. Ich stecke in einer Sackgasse. Alle machen mir Vorwürfe, wollen alles besser wissen. Es ist dicke Luft im Haus. Ich werde wieder krankgeschrieben, zuerst vom Hausarzt, dann von einem Psychiater wegen einer Depression [↗]. Ich weiß nicht, ob ich depressiv bin, ich mag nicht mehr, mag auch nicht mehr unter die Leute.

Ich schäme mich, bin aber gleichzeitig froh, dass mich meine Frau endlich darauf anspricht, dass mit mir etwas nicht stimmt. Ich streite es ab, und dennoch nehme ich wahr, dass etwas anders ist. Erneut Streit, Argumente und Gegenargumente.

Und dann die Aufforderung meines Hausarztes, zu einer Abklärung in eine Memory Clinic [↗] zu gehen. Ich sträube mich dagegen, doch so kann es auch nicht weitergehen. Andererseits: Endlich wird meine Situation ernst genommen. Doch was kann es sein? Hoffentlich nicht Alzheimer, ich bin doch erst 56? Ich hoffe auf eine Ursache, die man behandeln kann ...

Ein Erleben, das Unzählige mitten unter uns durchmachen. Eine Geschichte, die nicht in den Zeitungen steht; eine Geschichte, die in keinem Lehrbuch zu finden ist, und dennoch ist sie lehrbuchhaft.

Jede Demenzerkrankung beginnt unmerklich, die Betroffenen spüren Veränderungen an sich, können diese aber nicht richtig einordnen. Angehörige nehmen Defizite wahr, ein eigenartiges Verhalten, wagen aber nicht, darüber zu sprechen. Doch die Veränderungen lassen sich nicht länger ignorieren. Eine Abklärung wird immer dringlicher.

Überweisungszeugnis eines 58-jährigen Ökonomen in verantwortungsvoller Position: Die überweisende Psychiaterin schreibt, dass sich der Patient umbringen würde, wenn ich ihm allenfalls die Diagnose der Demenz übermitteln müsste.

Vor mir sitzt eine starke Persönlichkeit, die im Berufsleben zunehmende Kränkungen erfährt, weil es immer wieder zu unangenehmen Vorfällen kommt. Es fällt die Diagnose eines Burnouts, der Patient versucht trotzdem wieder 50% zu arbeiten, aber es geht nicht, er fühlt sich müde und antriebslos. Nach intensiven Abklärungen zeigt sich, dass es sich bei ihm um eine beginnende Alzheimerdemenz handelt.

Im Beisein seiner Ehefrau sage ich: »Sie haben Alzheimerdemenz.« Nach einer kurzen Pause fahre ich fort: »Ihre Psychiaterin schreibt, dass Sie nun Ihrem Leben ein Ende setzen möchten.« Der Patient schaut mich an und erwidert: »Endlich kann ich meine Defizite richtig einordnen, ich möchte krankgeschrieben werden.«

Was hat diesen Menschen fast in den Suizid getrieben? Es war nicht die Diagnose einer Alzheimerdemenz, sondern die unklare Situation, die an seinem Selbstwertgefühl rüttelte. Der gestandene Ökonom wurde nur noch auf seine Defizite aufmerksam gemacht und nicht mehr auf seine Stärken.

Zwei Jahre später geht es dem Patienten subjektiv gut, für seine Ehefrau waren es Jahre des Wachstums und des Lernens. Der Patient braucht keine Antidepressiva mehr, er arbeitet nicht mehr und hat sich neue Aufgaben gesucht: mehr Sport, Mitwirken in einem Historikerclub (er wird dort geschätzt, hat seine Situation offen dargelegt), Reisen nach Amerika, wo er sich immer schon wohlfühlte. Auf meine Empfehlung hin hat er sich im Geschäft zu seiner Krankheit bekannt und darauf nur positive Reaktionen erhalten.

Immer wieder wird postuliert, dass man Menschen mit der Diagnosestellung Alzheimer in den Suizid treiben könnte. Genau das Gegenteil ist der Fall: Die Unsicherheit, das Verlorensein in einer nicht einzuordnenden Situation führt zu suizidalen Gedanken.

Eine offene Kommunikation über die Diagnose Demenz ermöglicht es Angehörigen und Betroffenen gleichermaßen, das Leben neu an die Hand zu nehmen, auch wenn die Diagnose zunächst schockiert. Und in der Mehrheit der Fälle führt die Diagnosestellung zu einer Milderung der Symptome.

Eine Abklärung erfindet keine Diagnose, sondern gibt Symptomen einen Namen!

Eine klare Diagnosestellung ist essenziell, weil sich nicht hinter jeder *kognitiven* [↗] Einbuße eine Alzheimerdemenz versteckt. Umso unverständlicher ist die Tatsache, dass oft

geäußerte Symptome, die von Patient:innen beunruhigend empfunden werden, von ihrer Umgebung und leider auch von Hausärztinnen und -ärzten zu wenig ernst genommen werden.

Wieso werden ausgerechnet Beschwerden, die die Hirnleistung betreffen, von vielen Ärztinnen und Ärzten bagatellisiert? In einem Workshop für Hausärztinnen und Hausärzte habe ich genau diese Frage gestellt; die offene Antwort, von mehreren Kolleg:innen bestätigt: Im Vordergrund steht die Befürchtung, dass nach einer Demenzdiagnose ein riesiges Case Management nötig ist, für das sie kaum Zeit finden. Dazu gehören beispielsweise die Besprechung der *Fahreignung* [↗], die Abklärung der Urteilsfähigkeit, die Organisation von Hilfe, der Miteinbezug von Angehörigen. Diese längst nicht vollständige Liste zeigt, wie komplex die Situation nach einer Demenzdiagnose ist. Die Antworten zeigen aber auch, dass unser Gesundheitssystem sehr stark auf die Behandlung der Somatik (= körperliche Beschwerden) ausgerichtet ist und dass zeitintensive sozialmedizinische Betreuung finanziell nicht adäquat abgegolten wird. Das muss sich ändern, denn Demenzkranke werden eine Realität in allen Praxen sein. Das Gesundheitssystem sollte die praktizierenden Ärztinnen und Ärzte unterstützen, die sich bereit erklären, solche Patient:innen ganzheitlich zu betreuen, und die auch die Bereitschaft mitbringen, Krisensituationen zu managen. Denn: Krisen sind bei allen Demenzbetroffenen vorprogrammiert.

Ein weiterer Grund, wieso Grundversorger:innen vor der Diagnostik zurückscheuen: Die medikamentösen therapeutischen Möglichkeiten sind begrenzt. Immer wieder höre ich: Keine Therapie, wieso also eine Abklärung? Ein solcher Satz zeugt von einem

medizinischen Denken, das nur auf »Machbarkeit« ausgerichtet ist.

Ein hochbetagter Mensch mit einer leichten Hirnleistungsstörung, der bereits über ein breites Unterstützungsnetz verfügt und bei dem keine größeren sozialmedizinischen Schwierigkeiten vorhanden sind, braucht auch aus meiner Sicht nicht dieselbe intensive Abklärung wie ein jüngerer, der noch im Arbeitsprozess steht. Doch auch ältere Menschen mit kognitiven Problemen haben das Recht auf Abklärung und Wissen. Es ist immer wieder erstaunlich zu sehen, dass bezüglich technischer Abklärungen und Eingriffe keine Altersbeschränkung vorhanden ist, doch wenn es um Hirnleistung geht, dann wird nicht mit der gleichen Elle gemessen.

Die Abklärung einer Hirnleistungsstörung ist nicht nur wegen des ganzheitlichen therapeutischen Ansatzes gefragt, sondern vor allem, um mögliche Ursachen zu identifizieren, die behandelbar sind. Dazu gehören unter anderem Stoffwechselstörungen, Vitaminmangelzustände und Entzündungen. Neben einer breiten internistischen Abklärung sollte auch immer eine Bildgebung (*MRI* [↗] oder ein *CT* [↗]) gemacht werden, mittels denen die Suche nach Tumoren oder Blutungen möglich ist. Speziell soll an dieser Stelle das *Subduralhämatom* [↗] erwähnt werden, das oft unerkannt bleibt oder mit einer Demenzerkrankung verwechselt wird.

Die Assistenzärztin ruft mich zu einem älteren, leicht verwirrten Mann. Die Ehefrau berichtet, dass er sich in den letzten Monaten mehr und mehr zurückgezogen habe und eine deutliche Störung des Gedächtnisses [↗] zeige. Er könne aber immer noch gut gehen, sie unternehmen noch lange gemeinsame Spaziergänge.

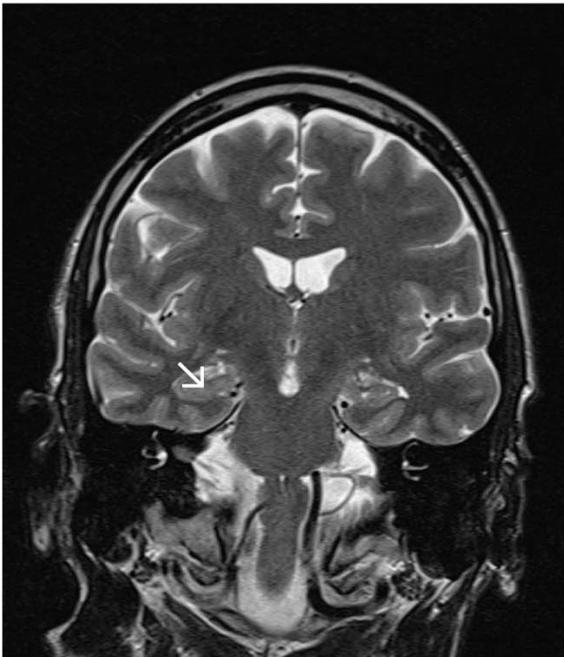
Das in unserer Klinik routinemäßig durchgeführte MRI des Hirns zeigt zu unserem Erstaunen zwei ausgedehnte Subduralhämatome, obwohl das klinische Bild überhaupt nicht dazu passte. Nach einem operativen Eingriff erholte sich der Patient.



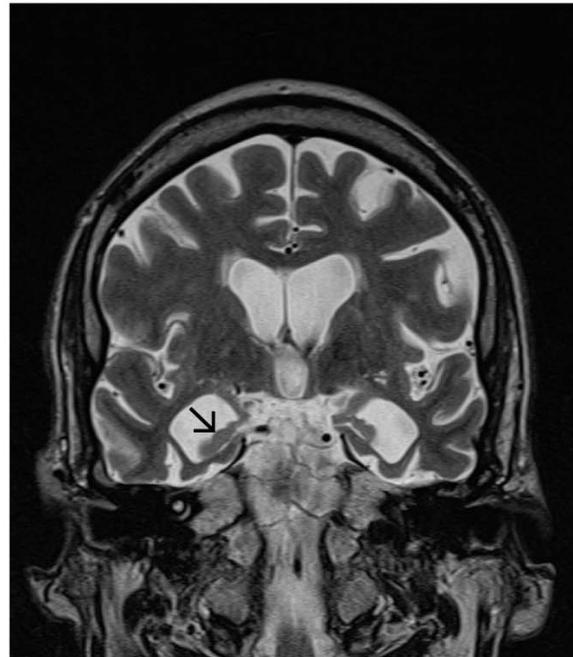
Normales Hirn



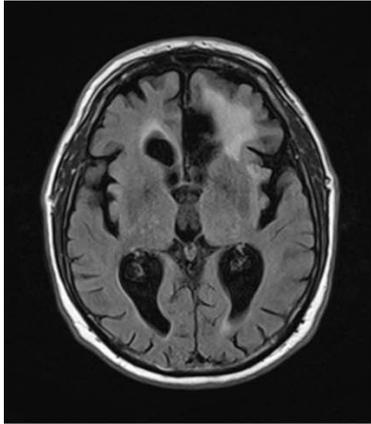
Schwere Atrophie: Hirnrinde stark geschrumpft, vergrößerte Ventrikel



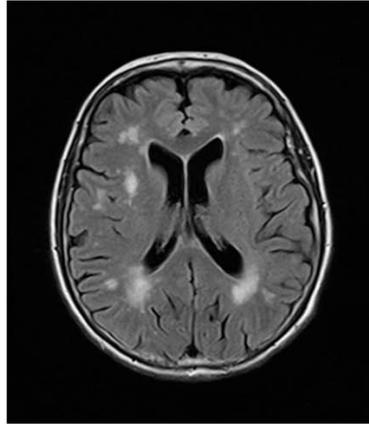
**Normales Hirn (coronarer Schnitt):
Hippocampus [↗] normal groß**



**Schwerste hippocampale Atrophie:
Hippocampus ist stark geschrumpft**



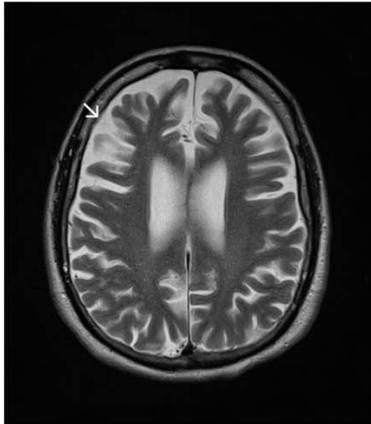
Frontalinfarkt



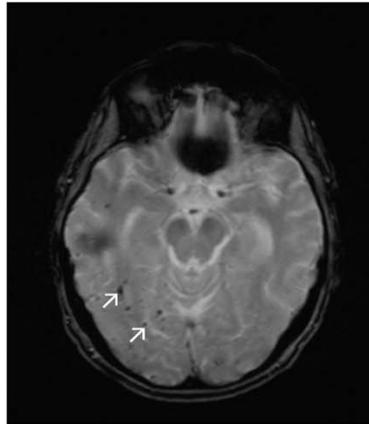
Mikrovaskuläre
Veränderungen

Frontalinfarkt:
Durchblutungsstörungen
eines großen Hirngefäßes

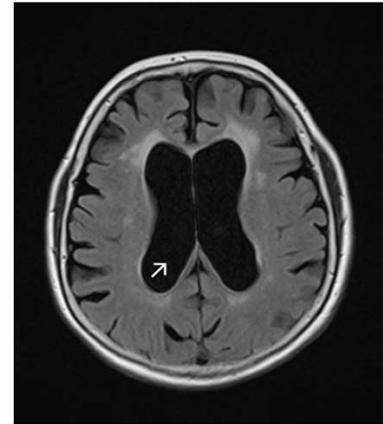
**Mikrovaskuläre
Veränderungen:**
Durchblutungsstörungen
von kleinen Hirngefäßen



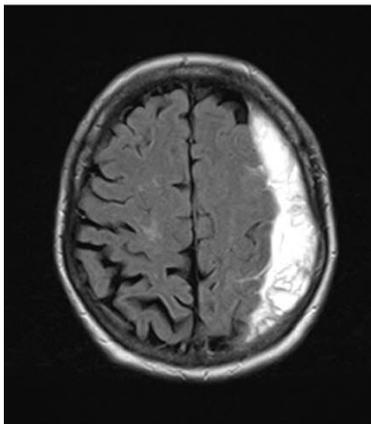
Frontotemporale Demenz



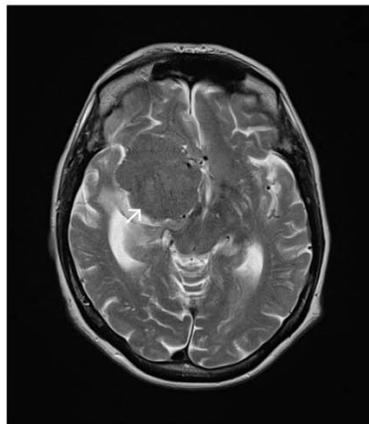
Multiple Mikroblutungen



Normaldruckhydrocephalus



Subduralhämatom:
große Blutung



Riesiges Meningeom
(gutartiger Tumor)



Meningeom drückt auf
Hippocampus