

RONALD REAGAN (1911–2004)

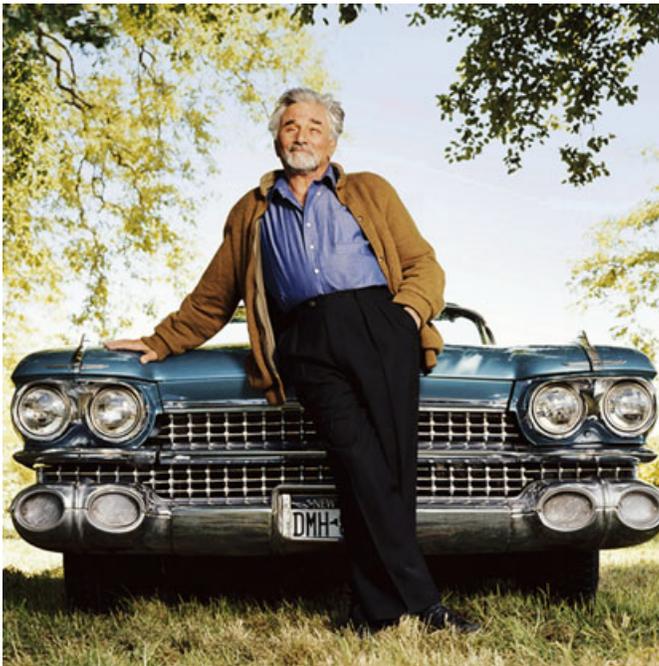
Als mächtigster Mann der Welt erlaubte er sich 1983 Schlafrock-Fotos im Weißen Haus. Da war er 72, und der älteste Präsident, der in den USA je gewählt worden ist, hatte noch sechs Amtsjahre vor sich. Nach seinem Demenz-Outing 1994 durften keine Reporter mehr zu ihm.



Reise in den Sonnenuntergang

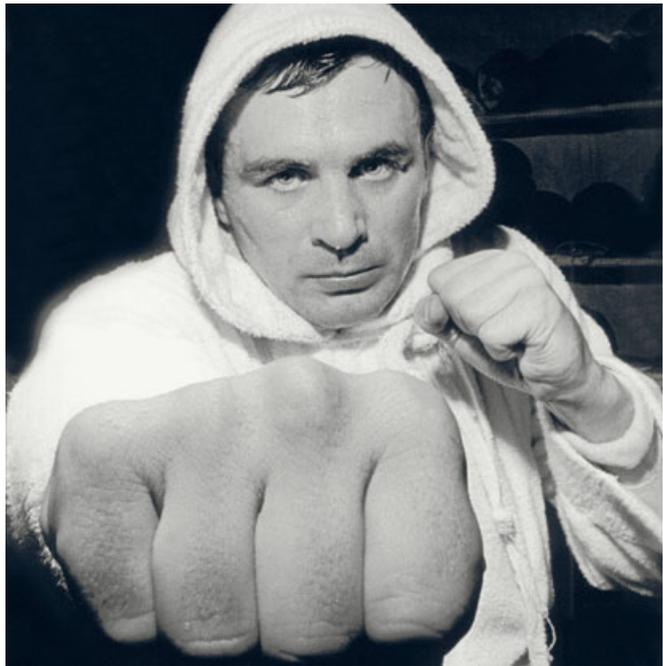
Demenz ist die Volkskrankheit der alternden Gesellschaft. Die Medizin bietet wenig Hoffnung. Es geht darum, mit dem Vergessen leben zu lernen.

VON BEATE LAKOTTA



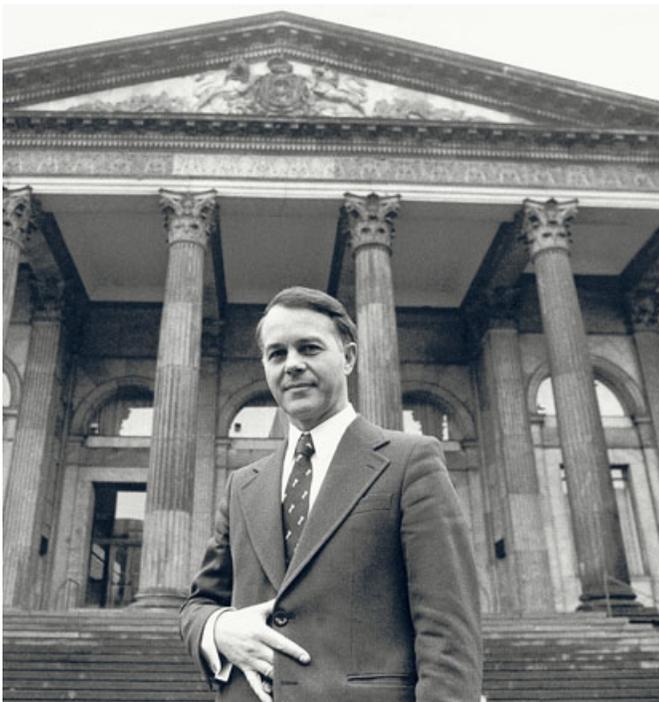
PETER FALK (*1927)

In der Rolle des Inspektors Columbo war Schusseligkeit seine Masche. Ende 2008 beantragte seine Tochter die Vormundschaft über ihren dementen Vater. Falk selbst aber hatte in guten Zeiten seine Frau dafür eingesetzt. Weil Frau und Tochter schon heute erbittert um Falks Erbe streiten, entschied sich das Gericht für die Amtsvormundschaft.



GUSTAV „BUBI“ SCHOLZ (1930-2000)

Schon lange war der einstige Europameister im Mittelgewicht ein gebrochener Mann, bevor er in einem Pflegeheim am Rande Berlins seine letzten Tage in Alzheimer-Umnachtung verbrachte. Der Liebling der Prominenz und der bunten Blätter hatte 1984 seine Frau erschossen. Nach mehreren Schlaganfällen erstickte er an einem Stück Brot.



ERNST ALBRECHT (*1930)

Seiner Tochter sagte er es vor fünf Jahren auf einer Autofahrt. Diagnose: Alzheimer. 2007 zog Ursula von der Leyen mit ihrer Familie beim Vater ein und machte sein Leiden öffentlich. Der ehemalige Ministerpräsident von Niedersachsen, sagte sie, sei gern in Gesellschaft. So könne er sich wieder frei bewegen, ohne Missverständnisse fürchten zu müssen.



INGE MEYSEL (1910-2004)

Ob Bisexualität oder Sterbehilfe – das Publikum liebte die „Mutter der Nation“ auch für ihre Angriffslust. In ihrem letzten Film spielte sie gewissermaßen sich selbst: eine hilflose, ausgezehnte Greisin, die sich aus Angst vor dem Verlust ihrer Würde im Auto von der Brücke stürzen will. In Wirklichkeit bewahrte sie ein Tod im Schlaf vor längerem Elend.

Im Moment fühle ich mich gut“, schrieb der alte Mann, und seine Hand zitterte nicht. „Ich beabsichtige, die Jahre, die mir Gott auf dieser Erde noch schenkt, mit den Dingen zu verbringen, die ich schon immer getan habe. Ich werde weiterhin mit meiner geliebten Nancy und meiner Familie zusammenleben, viel Zeit in der freien Natur verbringen und den Kontakt zu meinen Freunden aufrecht erhalten.“

Der Ton war aufrichtig und einfach, wie eine Mitteilung an einen vertrauten Kreis. Doch der handgeschriebene Brief, der im November 1994 aus den Faxgeräten der US-Nachrichtenagenturen glitt, richtete sich an die Nation, und er berührte die Welt. Er begann so:

„Liebe Landsleute, vor kurzem habe ich erfahren, dass ich einer der Millionen Amerikaner bin, die an Alzheimer erkrankt sind. Nancy und ich mussten uns entscheiden, ob wir das als private Angelegenheit betrachten oder ob wir diese Nachricht öffentlich machen sollten. Wir fühlen, es ist wichtig, sie mit Ihnen zu teilen.“

Er hoffe, damit mehr Verständnis für die Kranken und ihre Angehörigen zu wecken, schrieb der ehemalige Präsident des Landes. Er wusste, was auf ihn zukommen würde: Seine Mutter war an Alzheimer gestorben.

Nur einmal hatte Ronald Reagan in diesem Text herumgestrichen, als es um seinen Tod ging, kurz vor der berühmten Stelle: „Ich beginne nun die Reise, die mich zum Sonnenuntergang meines Lebens führt.“

Es war das erste Mal, dass sich ein derartig prominenter Mensch öffentlich zu dieser demütigenden Krankheit bekannte. Selbst bei seinen Feinden verfehlte der Brief seine Wirkung nicht. Er rückte das Tabu-Thema Alzheimer ins Bewusstsein der Welt: Wenn sogar der einst mächtigste Mann der Erde diese Krankheit bekam, dann konnte es jeden treffen. Weder Intellekt noch Geld noch

die besten Ärzte vermögen davor zu schützen. Höchste Zeit also, sich damit genauer zu beschäftigen.

Nach Reagans Outing stellte der amerikanische Staat deutlich mehr Geld zur Erforschung des Leidens bereit. Auch in anderen Ländern überstiegen die Demenz-Forschungsetats bald die der Aids-Forschung. Die Diagnose Alzheimer, die noch in den siebziger Jahren von vielen Experten als Modekrankheit abgetan wurde und als Versuch, das normale Altern zu pathologisieren, erreichte den selben sozialen und medizinischen Stellenwert wie Gefäßkrankhei-



Demenz-Patient Reagan mit Ehefrau Nancy 1994

Das „A“-Wort war nie gefallen. „A“ wie Alzheimer. „A“ wie Angst.

ten und Krebs. Selbsthilfe-Organisationen meldeten sich zu Wort.

Das Stigma jedoch, das mit dem Hirnverfall verbunden ist, wiegt noch immer schwer. Über Reagans geistige Gesundheit hatte es seit Jahren Spekulationen gegeben; das gefürchtete „A“-Wort war nie gefallen.

„A“ wie Alzheimer. „A“ wie Angst.

Angst vor dem Verlust von Kompetenzen und dem gewohnten Lebensstil. Angst vor dem Verlust von Körperkontrolle, Autonomie, Selbstachtung und Würde. Vor dem Verlust von Beziehungen und vor dem Verlust der eigenen Identität.

„Demenz ist ein Stempel“, so sagt es eine Patientin in München, die bis vor kurzem Dolmetscherin war. Ein Stempel,

auf dem BLÖD steht. FÄLLT ZUR LAST. KANN NICHTS MEHR. „Dabei können wir noch ganz viel“ (siehe Seite 34).

Es glaubt nur keiner. Der texanische Psychologieprofessor Richard Taylor hat ein erhellendes Buch über sein Leben mit Alzheimer geschrieben.* Als seine Diagnose bekannt wurde, verlor er von einem Tag auf den anderen seinen Job, obwohl ihn seine Studenten gerade noch zum besten Lehrer gewählt hatten. Sein Telefon blieb stumm. Keine Verabredungen mehr, keine Einladungen.

„Die Kluft zwischen mir und den anderen wird jeden Tag größer. Ich verstehe sie immer weniger und sie mich. Die anderen wissen nicht, was sie sagen sollen. Vielleicht haben sie auch Angst, dass ich auf einem Empfang meine Hose herunterlasse und auf den Boden pinkle.“

Eines Tages, das weiß Taylor, könnte etwas in der Art passieren. Aber noch ist es nicht so weit.

Ein Verständnisproblem: Erstaunlich viele Patienten empfinden zu Beginn der Krankheit ihre Lebensqualität als gut. Manche bleiben gelassene, zufriedene Kranke bis zum Schluss. Doch bei Gesunden weckt das Wort „Demenz“ sofort die Vorstellung vom verstörenden Spätstadium: Von Menschen, die mit der Person, die sie mal waren, nur noch

wenig Ähnlichkeit haben. Die teilnahmslos im Rollstuhl vor sich hin siechen, ohne Kontrolle über ihre Lebensäußerungen und Körperfunktionen. Dabei kann es bis dahin Jahre dauern. Jahre voller Scham und Liebe, Schmerz und Freude. Denn die Gefühle bleiben, auch die guten.

Demenz ist ein Kidnapper. Sie raubt den Kranken ihr Ich. Aber anders als Aids oder Krebs schnappt sie sich nicht nur einen einzelnen Menschen, sondern macht auch seine Nächsten zu Geiseln. Sie presst ihnen Lebenszeit ab, sie treibt Gesunde in den seelischen, körperlichen und finanziellen Ruin.

* Richard Taylor: „Alzheimer und ich“. Verlag Hans Huber, Bern; 244 Seiten; 22,95 Euro.



RITA HAYWORTH (1918–1987)

Die Boulevardpresse goss Ätzendes über sie aus: Von der Liebesgöttin Hollywoods zum Schreckensbild der Alkoholikerin sei Hayworth herabgesunken. Dabei trank sie aus Verzweiflung über ihre Ausfälle. Erst 1981 diagnostizierten die Ärzte Alzheimer und rehabilitierten sie vom Verdacht der Trunksucht. Ihre Tochter pflegte sie bis zu ihrem Tod.

Vom Moment der Diagnose besteht auch das Leben der Angehörigen aus einer langen Kette von Verlusten und Abschieden: „Als das Herz meines Vaters aufhörte zu schlagen, hatte ich schon viele Jahre um ihn getrauert“, beschreibt der amerikanische Schriftsteller Jonathan Franzen diesen Prozess in dem Essay: „Das Gehirn meines Vaters“ (siehe Seite 50). Dazu kommen Schuldgefühle und die Angst, dass sich die eigene Liebe verwandelt in Pflichterfüllung: „Das Schlimmste war, da war bei mir gar kein Gefühl mehr“, sagt die Frau eines Alzheimer-Kranken. „Nur körperlicher Ekel“ (siehe Seite 80).

Manche Angehörige sind so überlastet und hilflos, dass sie Gewalt anwenden: Festbinden, Einsperren, Anschreien, Zuschlagen. Etliche werden selbst depressiv, bekommen somatische Beschwerden oder nehmen allzu reichlich Medikamente. Sie fühlen sich im Stich gelassen und isoliert.

Dabei sind sie viele. So viele, dass die Demenz längst zur Symbolkrankheit der alternden Gesellschaft aufgestiegen ist. Erstmals in der Geschichte wird eine Sandwich-Generation aufgegeben zwischen Kindererziehung und Pflege der Alten. Fünf Millionen Menschen in Deutschland haben ein Alzheimer-krankes Familienmitglied. 720 000 der 1,3 Millionen Patienten leben zu Hause.

Die Alzheimer-Krankheit ist nicht die einzige Ursache von Demenz, aber mit mehr als 60 Prozent trägt sie dazu bei, dass Verwirrtheit unter Älteren ein weitverbreiteter Zustand bleiben wird. So sagt es der World Alzheimer Report voraus. Etwa 4,7 Prozent aller über 60-Jährigen – weltweit etwa 36 Millionen – sind derzeit betroffen. Zwischen 80 und 89 Jahren liegt das Risiko bei knapp 20 Prozent. Ab 90 trifft es jeden Dritten.

Und behalten die Demografen recht, wird es 2050 mehr als dreimal so viele Alzheimer-Kranke geben, weltweit um die 115 Millionen.

Die Karriere dieser Menschheitsplage beginnt in Frankfurt, in der „Anstalt für Irre und Epileptiker“. Dort führt der Nervenarzt Alois Alzheimer am 26. November 1901 mit der Eisenbahnkassistentin Auguste Deter, 51, einen Dialog, der zum berühmtesten der Medizingeschichte werden sollte:

„Wie heißen Sie?“

„Auguste.“

„Familienname?“

„Auguste.“

„Wie heißt Ihr Mann?“

„Ich glaube Auguste.“



„Die Kluft zwischen mir und den anderen wird jeden Tag größer.“

Alzheimer hält die Worte in steiler Kurrentschrift auf dem Aufnahmebogen fest, und auch was der Mann der Patientin berichtet: Sie sei grundlos eifersüchtig geworden, habe immer öfter das Essen grob verdorben und schließlich im Hausflur randaliert. Die Patientin, die mit wirrem Haar und gramzerfurchtem Gesicht vor ihm sitzt, weckt Alzheimers wissenschaftliches Interesse. Sie zeigt alle Anzeichen von seniler Demenz, Altersschwachsinn. Aber dafür ist sie zu jung.

Es ist die frühe Blütezeit der Psychoanalyse. Alzheimers Ansicht, dass Wahn und Verwirrung biologische Erkrankungen des Hirns seien, ist mit den damaligen Mitteln der Forschung schwer zu belegen.

Alzheimer sammelt Hinweise: „Schreiben Sie: ‚Frau Auguste Deter‘.“ Sie schreibt „Frau“, den Rest hat sie vergessen. Ihren Namen soll sie schreiben: „Auguste“ bringt sie zu Papier, die Schrift fällt steil nach unten ab.

Er lässt sie rechnen: „Wenn Sie sechs Eier kaufen, das Stück zu sieben Pfennig, was macht das?“ – „Pochieren.“

Auguste zeigt sich ratlos und ängstlich. Ein halbes Jahr später notiert Alzheimer, sie schreie nun stundenlang und esse nicht mehr regelmäßig. Die letzte Unterhaltung mit seiner Patientin im Juni 1902: „Guten Tag Frau Deter.“ – „Ach, machen Sie doch, dass Sie fortkommen; ich – kann das nicht – sprechen.“

Die Bestätigung bekommt Alzheimer nach Augustes Tod. In ihrem Gehirn findet er „hirsekorngroße Herdchen“. 1906 hält er auf der Versammlung Südwestdeutscher Irrenärzte ein Referat: „Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde.“

Die Resonanz war gering. Jahrzehntelang schien die Wissenschaft nicht reif zu sein für Alzheimers Gedanken, es handle sich hierbei um eine Krankheit und nicht um normales Altern. Es gab aber auch nicht viele Studienobjekte: Weltweit waren damals gerade mal

fünf Prozent der Bevölkerung über 65 Jahre alt. Und wenn die sehr wenigen noch älteren Menschen gegen Ende ihres Lebens seltsam wurden, galt das als normal. Zudem starben sie rasch, wenn sie aufhörten, regelmäßig zu essen und zu trinken. Altersschwäche, hieß es dann. Eine barmherzige Einrichtung der Natur.

Alzheimer hatte nur ein Mikroskop, ein bescheidenes nach heutigen Maßstäben, und er musste warten, bis seine Patienten gestorben waren. Heute beobachten Forscher den Zerfall im Hirn der Kranken in Echtzeit: Im Kernspin verfolgen sie die Ausbreitung der Multiinfarkt-Demenzen, sie belegen, wie bei Alzheimer-Patienten die Hirnmasse abnimmt, bis



ENID BLYTON (1897–1968)

Die Hanni-und-Nanni-Phantasiewelt, die sie in ihren über 600 Kinderbüchern schuf, war für die weltberühmte Autorin oft wirklicher als die Wirklichkeit. Im Tagträumen und Verdrängen war sie groß. Am Ende ihres Lebens versank sie in der Welt ihrer Alzheimer-Krankheit und wollte nur noch nach Hause. Sie meinte das Haus ihrer Kindheit.



CHARLTON HESTON (1924–2008)

Er war Ben Hur. Und ein Aushängeschild der US-Waffenlobby. Zwar dankte er wegen seiner Alzheimer-Krankheit als Vorsitzender der Waffenbesitzer-Vereinigung ab, doch selbst als offiziell Demeter pochte er auf sein Recht, ein Gewehr zu tragen: „Sie können meine Waffe haben. Aber nur aus meiner kalten, toten Hand.“ Die Fans jubelten.



WILLEM DE KOONING (1904–1997)

Kann ein Demeter Künstler sein? Sprache und Selbständigkeit hatte er längst verloren, doch der amerikanische Avantgardist malte bis zum Schluss. Seit 1986 litt er an Alzheimer. Viele Kritiker bezweifeln den Wert des Spätwerks: Seine Bilder seien leer, de Kooning führe nur noch geistlose Automatismen aus. Andere Experten fanden, er male besser denn je.



HERBERT WEHNER (1906–1990)

Urgestein. Zuchtmeister. Wortmächtiger Fraktionschef der SPD. Als Wehner Anfang der achtziger Jahre hilflos nach den Namen der Fraktionskollegen sucht, glauben die an eine harmlose Altersschwäche. Er weiß es besser: „Nichts kann ich mehr, nichts kann ich mehr!“ Das Bekenntnis zur Demenz legte Greta Wehner nach seinem Tod für ihren Mann ab.

am Ende das typische Bild der „Kleinen Nuss in großer Schale“ vor ihnen liegt.

Seit vielen Jahren verspricht die medizinische Forschung nun schon Hoffnung und Perspektive – für die Kranken, für die Gesellschaft: Gebt uns genug Geld, und wir lösen das Problem!

Nur wann?

Die Erfolge sind bislang bescheiden: Mit heutigen Medikamenten kann man zu Beginn der Krankheit die kognitiven Leistungen manchmal noch stabilisieren oder sogar ein bisschen verbessern – etwa so, dass der Patient seine Telefonnummer nicht nach vier Minuten wieder vergessen hat, sondern erst nach sechs. In Pharma-Studien gelten solche Fortschritte als Nachweis der Wirksamkeit in Prozentpunkten – aber welchen Nutzen hat der Kranke davon?

Warum es am Ende den einen trifft und den anderen nicht, lässt sich bislang nicht erklären. Die Gene? Der Lebenswandel? Die Umwelt? Praktisch jede Krankheit lässt sich mittlerweile als eine Folge von Ursache und Wirkung beschreiben. Die Volkskrankheit Alzheimer dagegen – noch weitgehend ein Rätsel.

Was man weiß: Bereits viele Jahre, bevor sich das große Vergessen abzeichnet, bilden sich im Gehirn des Betroffenen Eiweiß-Ablagerungen, sogenannte Plaques und Neurofibrillenbündel. Sie behindern die Kommunikation und Versorgung der Nervenzellen wie eine zähe Schicht Isolierschaum.

Je mehr Nervenzellen untergehen, desto schneller leeren sich die Zimmer in den Fluren der Erinnerung: Zuerst diejenigen mit den Informationen über heute, gestern, neulich. Fällt der Schwund auf, sind im Schnitt schon 60 Prozent aller Neuronen zerstört. In dieser Phase muss der Kranke von vielen Attributen der Selbständigkeit Abschied nehmen: Auto, Kreditkarten, Haustürschlüssel. Zuletzt versinkt die Kindheit im Dunkel, Name, Geburtsdatum. Mit den Quellen der Identität versiegt auch das Gefühl für Hunger und Durst. Um

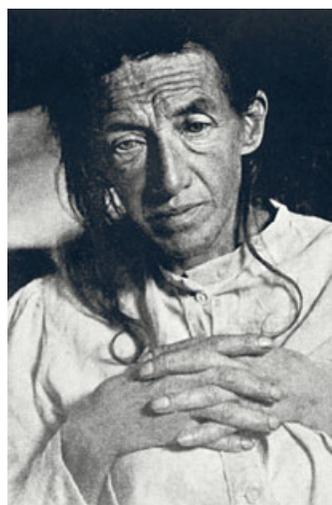
die 90 Prozent der Nervenzellen sind dann abgestorben. Das Gehirn ist buchstäblich leer.

Im Endstadium erinnert es an eine Apparatur, deren Messgeräte alle gleichzeitig versagen: Körpertemperatur, Stoffwechsel, Atmung – nichts funktioniert mehr, wie es soll. Deshalb ist Alzheimer eine tödliche Krankheit, auch wenn die meisten Patienten vorher irgendeiner Infektion erliegen.

Der Tod tritt im Schnitt zehn Jahre nach der Diagnose ein, manchmal aber auch schon nach einem oder erst nach zwanzig Jahren.



Arzt Alzheimer, Patientin Deter 1902



„Sechs Eier zu sieben Pfennig, was macht das?“ – „Pochieren.“

Gegen diese schleichende Katastrophe gibt es kein Heilmittel.

Um die 25000 Forscher weltweit widmen sich molekularbiologischen Puzzlesteinen namens Tau, Amyloid, APP. Aber welches Motiv werden die Teile zeigen, wenn es gelingt, sie zusammenzusetzen: Eine unbesiegbares Leiden? Eines das man behandeln kann? Oder eines, das sich sogar durch eine Impfung ausrotten lässt wie Polio?

In Zürich steht schon die erste Rehaklinik für Demenz-Kranke – damit alles bereit ist, wenn ein Impfstoff verfügbar sein wird (siehe Seite 94). Dabei ist nicht einmal klar, ob Alzheimer eine einzige Krankheit ist – oder vielleicht mehrere.

Warum haben beispielsweise manche Kranke mit schwersten Symptomen ziemlich gesund aussehende Gehirne, und andere, deren Hirne voller Alzheimer-Plaques stecken, benehmen sich bis zu ihrem Tod völlig normal?

Ist es überhaupt eine Krankheit? Oder vielleicht doch nur eine rasante Form des natürlichen Alterungsprozesses – und Alois Alzheimer irrte?

„Wir würden alle Alzheimer kriegen, wenn wir nur alt genug werden“, sagt Konrad Beyreuther. „Wir werden immer damit leben müssen, aber wir werden den Prozess entschärfen können.“

Beyreuther ist der Begründer der modernen Alzheimer-Forschung in Deutschland. 25 Jahre seines Lebens hat er der Molekularbiologie der Demenz und der Medikamentenentwicklung gewidmet. Bis heute liest er alle maßgeblichen Studien über die Krankheit.

Seit seinem Abschied aus der Grundlagenforschung vor drei Jahren hat er sich weit von der Biologie entfernt: „Ich habe am Anfang nur die Ablagerungen gesehen. Aber es ist nicht das Gehirn, das krank wird, sondern der Mensch.“

Heute befasst er sich lieber mit der Frage, wie Demenz-Kranke sich selbst empfinden. Mit der segensreichen Wirkung von Musiktherapie, Biografiearbeit und Bewegung.

Beyreuther baut auf Vorbeugung: Es sieht so aus, als könne jeder etwas dafür tun, um sein persönliches Demenz-Risiko zu drücken: mehr Sport, mehr Fisch essen, geistig rege bleiben, nicht auf der Wohnzimmercouch vereinsamen. Das ist die gute Nachricht (siehe Seite 22).

Die schlechte ist: All das zusammen wirkt nicht spezifischer als jeder x-beliebige Maßnahmenkatalog des gesunden, glücklichen Lebens. Sogar verheiratet sein schützt vor Demenz – rein statistisch.

Während die medizinische Forschung die Dementen irgendwann entdeckte und für sich reklamierte, stellt sich der Medizinbetrieb selbst nur widerstrebend

Demenz ist ein Kidnapper.

auf Kranke ein, die dem Arzt wenig Erfolgserlebnisse bescheren. Noch immer verlassen viele frisch Diagnostizierte die Arztpraxis im Schock, ohne den leisesten Hinweis darauf, wie oder wo sie lernen könnten, Perspektiven für die Zukunft zu entwickeln. Kein Wunder, dass etwa 50 Prozent aller Kranken zumindest zeitweise an Depressionen leiden.

„Hört auf, euch auf die Medizin zu verlassen!“, fordern deshalb längst nicht mehr nur Außenseiter wie der US-amerikanische Neurowissenschaftler Peter J. Whitehouse: „Wir müssen Demenz entpathologisieren“, verlangt der Buchautor*. „Alzheimer ist keine Krankheit, es ist eine Form des Alterns.“

Für die Betroffenen und Angehörigen ändert es allerdings wenig, wenn man Demenz zum Normalzustand erklärt.

* Peter J. Whitehouse und Daniel George: „Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde“. Verlag Hans Huber, Bern; 344 Seiten; 29,95 Euro.

Leidensdruck lässt sich nicht wegdefinieren, das sieht auch Whitehouse.

Er meint es eher so: Eine Gemengelage aus wirtschaftlichen Interessen der Pharma-Industrie, politischer Einflussnahme und gesellschaftlicher Angsterzeugung hat zur Bildung des Alzheimer-Mythos geführt. Weil sich nun alle auf die Versprechungen der Pharma-Forschung verlassen, bald ein Heilmittel zu finden, würden gesellschaftliche Antworten auf die Herausforderung Alzheimer viel zu wenig diskutiert.

Im Schwarzwald in Bad Peterstal, einer Gegend, wo die Alten noch mit achtzig das Vieh versorgen, kann der Landarzt Karlheinz Bayer diese Argumentation ganz gut nachvollziehen. Bayer ist 57, er hat erlebt, was sich verändert hat, seit die Medizin das „Demenzielle Syndrom“ als möglicherweise behandelbare Krankheit definiert hat: Wenn er früher in einer Familie sagte: „Geben Sie acht, der Großvater rutscht jetzt langsam in die Demenz hinein“, dann hieß es: „Er ist ja auch schon 75.“ Heute fragten die Leute zuerst: „Welches Mittel gibt es dagegen?“

„Einen sinnvollen Alltag“, würde Bayer dann gern antworten. Hier wird in

den Familienbetrieben noch jede Hand gebraucht, auch die der dementen Großmutter, die die Kartoffeln schält. Stattdessen setzen die Leute ihr Vertrauen in teure Pillen, die wenig nützen. Wenn schon, dann wären Krankengymnastik und Ergotherapie viel sinnvoller, ist Bayer überzeugt. Vorlesen. Spaziergehen. „Aber man kann ja jeden Euro nur einmal ausgeben.“

Die wirksamsten Strategien für das Leben mit Demenz, dafür spricht vieles, werden auf absehbare Zeit nicht aus den Labors der Pharma-Industrie kommen. Soziale Angebote für Kranke und ihre Angehörigen sind dagegen heute schon effektiv: Mit einer umfassenden Beratung der Familien, inklusive Notfalltelefon, wies etwa die New Yorker Pflegewissenschaftlerin Mary Mittelman nach, lässt sich die Heimeinweisung um etwa ein Jahr verzögern.

Aber was tun, wenn gar keine Familien da sind?

In Deutschland haben Gesundheitspolitiker lange auf das sogenannte Tochterpflegepotential gebaut. 80 Prozent derer, die pflegen, sind weiblich. Waschen, Füttern, Aufpassen – im Schnitt kommen pflegende Angehörige von Demenz-Kranken auf eine 45,5-Stunden-Woche. Wer es sich leisten kann, behilft sich mit einer billigen Kraft aus Osteuropa. Die anderen verschulden sich irgendwann für ein gutes Heim oder betreiben Selbstausbeutung bis zum Burn-out.

Mit dieser Art von Opferbereitschaft werden kommende Generationen von Dementen immer weniger rechnen können – nicht zuletzt, weil viele von ihnen gar keine Kinder haben, oder sie leben meilenweit weg. Auch immer mehr Altsingles werden geschieden. In sehr vielen Single-Haushalten leben heute schon Menschen über 65.

Ein selbstbestimmtes, möglichst gutes Leben für Menschen mit Demenz sicherzustellen wird eine der größten Aufgaben der Zivilgesellschaft sein. Und die teuerste. Das Pflegesystem ist jetzt schon dramatisch unterfinanziert. Im Bundesgesundheitsministerium geht man von einem bis zu 3,8 Milliarden Euro großen Loch aus (siehe Seite 120).

Es wird wohl auch nötig sein, dass sich die Betroffenen selbst zu Wort melden. Andere Länder sind da schon weiter: In den USA, Großbritannien oder Schottland haben sich Menschen mit

SIEBEN WARNZEICHEN

Wie erkenne ich Demenz?

Wenn Sie eine oder mehrere der folgenden Verhaltensänderungen an sich selbst oder einem Menschen in ihrer nahen Umgebung beobachten, dann sollten Sie ärztlichen Rat suchen.* Warten Sie damit nicht lange ab. Denn manche demenzähnlichen Symptome können beispielsweise auch von Vitaminmangel oder Depressionen herrühren. Dann kann man sie behandeln.

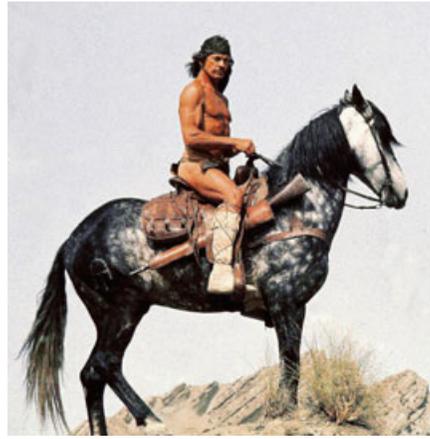
- 1) Eine Person wiederholt immer wieder die gleiche Frage.
- 2) Sie wiederholt immer wieder die gleiche kurze Geschichte.
- 3) Sie weiß nicht mehr, wie bestimmte alltägliche Verrichtungen wie Kochen, Kartenspiel, Handhabung der TV-Fernbedienung funktionieren.
- 4) Sie hat den sicheren Umgang mit Geld, Überweisungen, Rechnungen und Ähnlichem verloren.
- 5) Sie findet viele Gegenstände nicht mehr oder legt sie an ungewöhnliche Plätze (unabsichtliches Verstecken) und verdächtigt andere Personen, den vermissten Gegenstand weggenommen zu haben.
- 6) Sie vernachlässigt anhaltend ihr Äußeres, bestreitet dies aber.
- 7) Sie beantwortet Fragen, indem sie die ihr gestellte Frage wiederholt.

* Nach dem US-amerikanischen National Institute on Aging.



MARGARET THATCHER (*1925)

Dass die „eiserne Lady“ an Demenz leidet, erfuhr die Welt aus den Memoiren ihrer Tochter Carol. Sie habe sogar vergessen, dass ihr Ehemann Denis 2003 gestorben ist. „Ich muss ihr diese schlechte Nachricht immer und immer wieder mitteilen.“ Seit 2002 ist Thatcher auf Anweisung ihrer Ärzte nicht mehr vor größerem Publikum aufgetreten.



HAROLD WILSON (1916–1995)

Als der britische Premier 1976 die ersten Symptome seiner Krankheit spürte, trat er sofort zurück, mitten in der Legislaturperiode. Seinen Unterhaussitz behielt er bis 1983. Zu Wort meldete er sich kaum noch.

CHARLES BRONSON (1921–2003)

1998 heiratete der Filmstar noch seine 40 Jahre jüngere Freundin, eine Fernsehproduzentin. Kurze Zeit später erkrankte er an Alzheimer. Er starb an einer Lungenentzündung.

Demenz bereits organisiert (ja, das können sie!). Sie vertreten selbst öffentlich ihre Interessen und werden bei Gesetzes- und anderen Vorhaben gehört, die sie betreffen.

In Deutschland ist von diesem Selbstbewusstsein noch verhältnismäßig wenig zu spüren. Im Grad der Stigmatisierung erinnert Demenz noch immer an die Anfangszeit von Aids. Zwar haben sich bereits etliche Kommunen in Deutschland für „demenzfreundlich“ erklärt: Sie organisieren Aktionswochen

mit der Lokalzeitung, geben Broschüren heraus oder schulen Hausärzte und Polizisten (siehe Seite 124). An vielen Orten engagieren sich Ehrenamtliche: Sie spielen Theater mit Demenz-Kranken oder gehen mit ihnen ins Museum und ins Konzert wie beim Stuttgarter Verein „RosenResli“. Das sind gute Anfänge. Aber ein flächendeckendes bürgerschaftliches Engagement ist noch nicht erkennbar.

Die tragfähigsten Netzwerke gegen die Angst haben über die Jahre die

Selbsthilfeorganisationen aufgebaut, allen voran die mittlerweile 119 Alzheimer Gesellschaften in Deutschland. Sie fangen die Kranken und ihre Angehörigen nach dem Schock der Diagnose auf. Sie geben ihnen praktischen Rat und Hilfe. Und einen Ort zum Reden. Viele tausend Anrufe gehen jedes Jahr beim Alzheimer-Telefon ein (siehe Seite 129). Ärger mit der Pflegekasse, Angst vor einem unwürdigen Ende, Schuldgefühle, weil man vielleicht nicht tagtäglich genug opfert für den geliebten Menschen. Den

STADIEN DES VERFALLS

Jede betroffene Person erlebt die Demenz auf ihre eigene Weise. Der geistige Abbau kann rapide oder schleichend vorangehen. Doch alle brauchen früher oder später Hilfe in sämtlichen Dingen des täglichen Lebens.

Vor der Diagnose. Die ersten Probleme mit dem Kurzzeitgedächtnis stellen sich im Schnitt acht Jahre vor der Diagnose ein. Manche zukünftigen Patienten bemerken selbst, dass sie Sprache weniger gut verstehen und Schwierigkeiten haben, ihre Ziele zu verfolgen. Viele wirken depressiv und teilnahmslos.

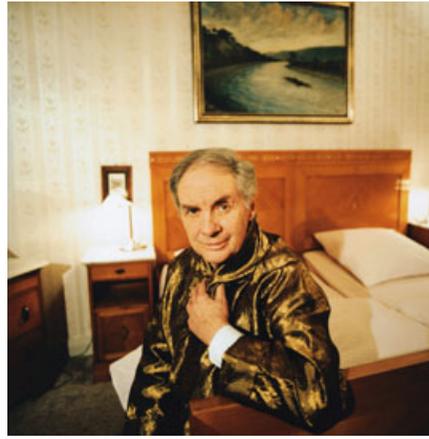
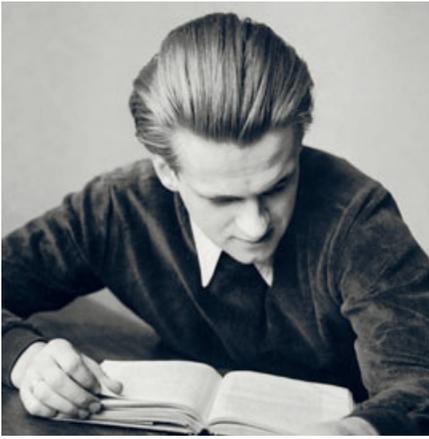
Vom Zeitpunkt der Diagnose an beträgt die Lebenserwartung im Schnitt noch acht bis zehn Jahre. Die individuellen Verläufe können sehr unterschiedlich sein: Manche Patienten erreichen das Endstadium bereits nach vier bis fünf Jahren, andere leben noch über zwanzig Jahre. Auch die Zeit, die bis zum völligen Verlust der geistigen und sozialen Fähigkeiten bleibt, ist unterschiedlich lang.

Frühes und mittleres Stadium. Die Betroffenen merken, dass sie schnell vergesslicher werden. Sie vertuschen ihren Zustand oder müssen andere immer öfter um Hilfe bitten. Viele schreiben sich Merklisten. Neues zu lernen ist kaum möglich. Aber die Erkrankten können sich noch mitteilen, auch wenn ihr Sprachfluss stockt und der Wortschatz immer kleiner wird. Routine-Tätigkeiten und emotionales Erleben sind anfangs unbeeinträchtigt. Noch an der Schwelle zum Mittelstadium kommen manche Patienten selbstständig durch ihren Alltag. Nur bei komplexen Tätigkeiten wie Geldgeschäften oder dem Kochen eines Menüs brauchen sie Unterstützung. Sie erinnern sich an lang zurückliegende Ereignisse, aber nicht an das, was sie

eben im Fernsehen gesehen haben. Die Feinmotorik wird unsicher. Wortfindungsstörungen und Desorientiertheit nehmen zu.

Fortgeschrittene Demenz. Die Patienten verlernen Fertigkeiten wie Schuhe binden oder Kartoffeln schälen. Sie erkennen ihre Kinder und Freunde nicht mehr wieder und vergessen, wozu Alltagsgegenstände gut sind. Manche neigen zu Wut- und Gewaltausbrüchen, andere werden fügsam und hilflos. Gefühle wie Schuld oder Peinlichkeit verschwinden, die Fähigkeit zur Selbstreflexion wird immer geringer. Die Betroffenen brauchen Unterstützung bei der Körperpflege oder dem Essen.

Im Endstadium bauen Bewusstsein und auch Muskulatur kontinuierlich ab. Der Mensch wird inkontinent und bettlägerig. Das Sprechen und Schlucken fällt ihm immer schwerer, das Bedürfnis nach Essen und Trinken schwindet. Sterben die geschwächten Patienten nicht zuvor an einer Infektion oder einem Herzinfarkt, dann schreitet die Krankheit bis zum Tode durch völlige Entkräftung und Auszehrung voran.



WALTER JENS (*1923)

„Nicht mehr schreiben zu können heißt für mich: nicht mehr atmen zu können. Dann ist es Zeit zu sterben“, sagte der Gelehrte als Gesunder. Doch als es so weit war, verpasste er den richtigen Moment zum Suizid.

HARALD JUHNKE (1929–2005)

Das ganze Land verfolgte den geistigen Verfall des großen Entertainers: Als seine Frau 2002 die Betreuung übernahm, lebte er schon länger in einem Pflegeheim für Demenz-Kranke.

Mitarbeiterinnen hier ist keine Not unbekannt.

Konrad Beyreuther, dem Alzheimerforscher, auch nicht. Seine Mutter hatte Alzheimer. Sein Vater wurde 98, „da rieselte auch der Schnee“. Nun ist seine Schwiegermutter an Demenz erkrankt. Beyreuther wird demnächst 69.

Was unternimmt also einer, der alles verfügbare Wissen über diese Krankheit sozusagen inhaliert hat?

Seit einiger Zeit beginnt Beyreuther jeden Tag auf einem Bein stehend: Erst

auf dem linken Fuß bis hundert zählen, dann auf dem rechten. Sein Gleichgewicht ist nicht mehr so gut wie früher. Er fährt Rad. Er isst viel Obst und Hülsenfrüchte. Er schläft bewusster; wenig Schlaf ist auch ein Risikofaktor.

Und wenn er doch die Diagnose bekäme?

„Ich würde mir für alles Spickzettel schreiben, neue Informationen in mich hineinfressen, meinen Fischölkonsum steigern. Ich würde anfangen, Lieder auswendig zu lernen. Ich würde jeden

Tag eine Stunde Musik hören und dabei versuchen, meinen Empfindungen Ausdruck zu geben. Ich würde mich vielleicht schon mal nach einer entsprechenden Wohngemeinschaft umsehen.“

Und dann?

Beyreuther versucht, es so zu sehen: „Wir alle müssen uns auf den Tod vorbereiten. Ich denke, dieses intellektuelle Zum-Kind-Werden erleichtert den Abschied. Vielleicht ist Alzheimer, wenn wir es erst einmal entschärft haben, eine Hilfe, loszulassen.“

WAS MACHT DEMENT?

Demenz hat viele Ursachen. Die wenigsten sind heilbar. Einige Formen können im Verlauf stagnieren.

Alzheimer-Krankheit

URSACHE: Eiweiß-Ablagerungen im Gehirn zerstören die Kommunikationsfähigkeit der Nervenzellen.

SYMPTOME: Gedächtnis-, Sprach- und Handlungsstörungen, Desorientiertheit, Verhaltens- und Persönlichkeitsänderungen, Unruhe, Halluzinationen.

Vaskuläre oder Multiinfarkt-Demenz

URSACHE: Mehrere kleine Hirnschläge oder Durchblutungsstörungen des Gehirns. Krankheitsverlauf kann „stehenbleiben“.

SYMPTOME: Vergleichbar mit Alzheimer, oft rasches Einsetzen der Symptome, wechselhafter Zustand,

Lewy-Körperchen-Demenz

URSACHE: unbekannt
SYMPTOME: Wie bei Alzheimer, verstärkt Halluzinationen.

Demenz bei Parkinson

URSACHE: Parkinson
SYMPTOME: Wortfluss, Problemlö-

sekompetenz, Gedächtnis sind gestört.

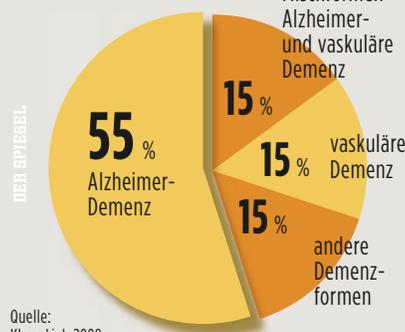
Frontotemporale Demenz (Pick-Krankheit)

URSACHE: unbekannt
SYMPTOME: Persönlichkeits- und Verhaltensänderung, Desorientiertheit.

Creutzfeldt-Jakob-Krankheit:

URSACHE: Erblich

Demenzformen



SYMPTOME: Gedächtnis-, Verhaltens- und Koordinationsstörungen, unwillkürliche Bewegungen.

Chorea Huntington

URSACHE: Erblich
SYMPTOME: Gedächtnis- und Sprechstörungen, unwillkürliche Bewegungen, Desorientiertheit, eingeschränkte Denk- und Urteilsfähigkeit, Persönlichkeitsveränderungen. Setzt meist im mittleren Lebensalter ein.

Heilbare Demenzen können hervorgerufen werden durch:

- Mangel an Vitamin B12
- Schilddrüsen-Fehlfunktion
- Austrocknung

Schwere Depressionen können demenzartige Symptome, vor allem Apathie, Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen hervorrufen. Sie verschwinden mit dem Abklingen der Depression.

Andere mögliche Ursachen

- Alkoholmissbrauch
- zu viel Nervenwasser im Gehirn
- Hirntumoren
- Schädel-Hirn-Traumata
- Infektionen des Gehirns