

# Am Anfang

## Symptome, Diagnose, erste Schritte

von Christine Sowinski und Petra Germund, KDA, Köln

Einführung.....	2
Wie zeigen sich erste Anzeichen und Symptome?.....	2
Warum leugnen die Betroffenen erste Anzeichen einer Demenz?.....	2
Umgang mit tödlichen oder bedrohlichen Erkrankungen – Phasenmodell nach Elisabeth Kübler-Ross.....	2
Beunruhigende Symptome zeigen sich – Was ist zu tun, wenn der Betroffene nicht zum Hausarzt möchte?.....	4
Der Betroffene ist beim Hausarzt – Wie geht es weiter?.....	4
Welcher Facharzt ist für Demenz zuständig und wie finde ich ihn?.....	4
Gibt es Alternativen zum Facharzt – Was ist mit Gedächtnissprechstunden oder Memory-Kliniken?.....	5
Die Diagnose ist gestellt – Was sind die nächsten Schritte?.....	5
Literatur.....	5

## **Einführung**

Immer mehr Menschen leiden an einer Demenz-Erkrankung. Die Ursachen sind zum Teil noch nicht vollständig erforscht bzw. können noch nicht vollständig erklärt werden. Eine demenzielle Erkrankung führt die Betroffenen in eine angsterfüllte Odyssee, die für Außenstehende kaum zu verstehen ist.

Im Alter werden viele Menschen vergesslicher. Dies bereitet den Betroffenen oft große Sorgen, da sie befürchten, an einer Demenz zu erkranken.

In diesem Film äußern sich Angehörige und Experten dazu, wie sich die Demenzerkrankung erstmals zeigte. Oft erkennt man erst im Rückblick, wann erste Krankheitssymptome erkennbar waren. Diese sind zum Teil sehr unspezifisch und wenig spektakulär. Gerade bei älteren Menschen schiebt man es auf das Alter, es sei eine typische Altersvergesslichkeit.

## **Wie zeigen sich erste Anzeichen und Symptome?**

So berichten Angehörige und Experten über folgende erste Anzeichen und Symptome, z. B.

- die Namen wichtiger Straßen in der Heimatstadt nicht mehr kennen
- mangelnde Wahrnehmung und Teilnahme, dass der kognitiv (geistig) gesündere Ehepartner an einer Krankheit leidet
- einfache Haushaltsgeräte wie Kaffeemaschine oder technische Geräte nicht mehr bedienen können
- keine Lust mehr haben zu lesen
- immer nur mit „großen“ Geldscheinen einkaufen gehen wollen, da man mit dem Kleingeld nicht mehr zurecht kommt

Zurzeit wird Demenz als Überbegriff für viele Krankheitsbilder benutzt. Bei folgenden Symptomen wird von einer Demenz gesprochen:

- zunehmende Vergesslichkeit
- Persönlichkeitsveränderungen
- Denkstörungen (z. B. nicht mehr wissen, in welcher Reihenfolge die Kleidungsstücke angezogen werden)
- infolge dessen zunehmende Unselbständigkeit

Sehr wichtig ist, dass diese Symptome länger als sechs Monate andauern, sonst könnte es sich auch um eine akute Verwirrtheit handeln. (genauer zur Krankheit und den verschiedenen Demenzformen finden Sie im Film „Medizin und Wissenschaft“) (s. auch Heft 1, Landesinitiative Demenz-Service NRW als Anlage).

## **Warum leugnen die Betroffenen erste Anzeichen einer Demenz?**

Manchmal merken es zuerst die Angehörigen, dass etwas nicht stimmt. Ihr Partner oder ihre Eltern werden zunehmend vergesslicher. Sie verändern ihre Persönlichkeit, ziehen sich zurück, werden aggressiver, schlafen mehr.

## **Umgang mit tödlichen oder bedrohlichen Erkrankungen – Phasenmodell nach Elisabeth Kübler-Ross**

Der Betroffene merkt es zum Teil auch, hofft aber, dass es nichts „Ernstes“ oder am nächsten Tag wie-

der vorbei ist. Das Erkennen dieser bedrohlichen Veränderungen macht den Betroffenen so viel Angst, dass sie es nicht wahrhaben wollen. Dies ist ein typischer Verlauf bei lebensbedrohlichen, aber auch tödlich verlaufenden Erkrankungen. Die amerikanische Forscherin Elisabeth Kübler-Ross hat dieses Phasenmodell erstmalig bei lebensbedrohlich erkrankten Menschen festgestellt. Die Phasen verlaufen wie folgt (z. Teil angelehnt an Wikipedia, Stichwort „Kübler-Ross“, 17.3.2010)

### **Nichtwahrhabenwollen**

Die Krankheit wird zuerst vom Patienten geleugnet. Hier besteht eine Parallele zum Thema Demenz. Für die Angehörigen ergibt sich die Schwierigkeit, dass sie über die Krankheit nicht sprechen können, da es sie ja offiziell nicht gibt. Es hilft in Kontakt zu bleiben, das Nichtwahrhabenwollen des Betroffenen zu akzeptieren.

### **Zorn**

Im Phasenmodell nach Kübler-Ross verspürt der Patient Neid auf die Weiterlebenden. Das führt zu unkontrollierbaren Wutausbrüchen auf alle, die nicht an seiner Krankheit leiden, wie z. B. Schwestern, Pfleger, Ärzte und Angehörige. Diese können weiter ihr Geld verdienen, es in Urlauben ausgeben und ihre Pläne realisieren. Die Angst vor dem Vergessenwerden plagt den Patienten. Dies ist bei der Demenz genauso. Irgendwie spüren die Betroffenen, dass etwas nicht mehr so wie früher ist, es macht sie wütend. Hilfe für den Betroffenen kann Aufmerksamkeit sein, validierende Herangehensweisen zu entwickeln, nämlich wertschätzen, was dem Demenzerkrankten wichtig ist, zulassen dass er seinen Zorn aussprechen kann.

### **Verhandeln**

Diese Phase stellt eine kurze flüchtige Phase dar, in der kindliche Verhaltensweisen zu Tage kommen, wie die eines erst zornigen, dann verhandelnden Kindes. Der Betroffene hofft durch „Kooperation“ auf Belohnung, etwa eine längere Lebensspanne und Freiheit von Schmerzen. Meist wird der Handel streng geheim mit Gott geschlossen, indem er sein Leben der Kirche widmet oder seinen Körper der anatomischen Lehre und Wissenschaft zur Verfügung stellt. Auch bei Menschen mit Demenz kann man dieses Verhalten beobachten, indem sie sich z. B. vornehmen gesünder zu leben, mehr Kreuzworträtsel zu lösen, sich alles genau aufzuschreiben, in der Hoffnung, die Symptome würden weggehen. Auch Schuldgefühle spielen in dieser Phase eine Rolle, z. B. Ich habe zuviel Alkohol getrunken, deshalb kann ich mich so schlecht erinnern, das ist die Strafe für mein schlechtes Leben. Hilfreich ist es, dass der Mensch mit Demenz alles aussprechen darf, ein Gegenüber hat, das die Gefühle aushalten kann.

### **Depression**

Die Erstarrung, der Zorn und die Wut werden in zwei Formen von Verzweiflung und Verlust abgelöst. Die erste Form ist reaktiv. Sie bezieht sich auf einen bereits geschehenen Verlust, d.h. beispielsweise die Brust nach einer OP, das Geld für das Krankenhaus, die Verantwortung gegenüber der Familie. Bei der Demenz ist es der Verlust bzw. das schlechter werdende Gedächtnis. In dem Film beschreibt ein Angehöriger, dass seine Frau nach der Diagnose tagelang geweint hat. Die zweite Form ist vorbereitender Natur und kümmert sich um einen drohenden Verlust wie den Tod oder die Abwesenheit im Leben der Verwandten bzw. die Angst, was wird wenn ich nicht mehr so denken kann. Auch hier kann Intervention des Umfeldes dem Patienten in seinem Leiden Linderung verschaffen, z.B. durch Berichte von den Angehörigen, dass Kinder weiter gute Noten schreiben und viel spielen, d.h. dass sie trotz Abwesenheit des Betroffenen das gewohnte Leben fortführen. Ohne subjektives Kennen der Angst

und der Verzweiflung ist kein Erreichen der nächsten Phase in Sicht.

### **Akzeptanz**

Im Schema nach Kübler-Ross erwartet der Kranke nach Neid und Zorn auf alle Gesunden und Lebenden den Tod und dehnt seinen Schlaf aus. Die Phase ist frei von Gefühlen, der Kampf ist vorbei, der Schmerz vergangen und der Patient will von den Problemen der Außenwelt in Ruhe gelassen werden. Bezogen auf die Demenz ist zum Teil in der mittleren Phase der Krankheit eine Form der Akzeptanz da, da man sich an diesen Zustand des Lebens gewöhnt hat. Die meisten Angehörigen berichten darüber, dass der Beginn der Erkrankung die schwierigste Phase war.

Dieses zuvor dargestellte Phasenmodell trifft zum Teil auch auf die Demenz zu, sowohl was das Erleben des Betroffenen als auch der Angehörigen angeht. Die Krankheitsverleugnung ist deshalb eine sehr häufige und typische Reaktion auf bedrohliche Situationen.

### **Beunruhigende Symptome zeigen sich – Was ist zu tun, wenn der Betroffene nicht zum Hausarzt möchte?**

Der Hausarzt hat in unserem Gesundheitssystem eine Lotsenfunktion. Er sollte der erste Ansprechpartner sein, wenn etwas nicht stimmt, wenn sich Symptome zeigen, so auch den zuvor beschriebenen. Zum Teil ist es aber so, dass die Betroffenen nicht zum Hausarzt gehen möchten, weil sie der Meinung sind, mit ihnen wäre alles in Ordnung, nur die Angehörigen wären komisch. Hier werden im Film einige Hinweise gegeben, was die Familie und die Partner tun könnten, z. B.:

- Die Angehörigen informieren den Hausarzt.
- Angehörige und Betroffene gehen gemeinsam zum Hausarzt und lassen sich untersuchen, einen Routinecheck durchführen.
- Manchmal hilft es auch, wenn nicht die Partner oder die Kinder mit zum Hausarzt gehen, sondern gute Freunde.

### **Fazit:**

Wie in dem Film beschrieben wurde, kann man niemanden zwingen zum Arzt zu gehen.

### **Der Betroffene ist beim Hausarzt – Wie geht es weiter?**

Wie im Film beschrieben wird, baut ein guter Hausarzt demjenigen Brücken, so dass er über seine Krankheit sprechen kann. Zum Teil beschwerten sich aber Angehörige, dass der Hausarzt die Symptome bagatellisiert, nach dem Motto „Gedächtnisprobleme, das hat man im dem Alter.“

Falls der Betroffene es wünscht, sollte man dann die Meinung eines zweiten Arztes einholen bzw. zum Facharzt gehen.

### **Welcher Facharzt ist für Demenz zuständig und wie finde ich ihn?**

Ein guter Hausarzt überweist oft zwecks genauerer Abklärung der Symptome denjenigen an einen Facharzt für Neurologie, Gerontopsychiatrie oder Psychiatrie. Dies ist oft ein Schock für den Betroffenen und seine Familie, weil diese Fachrichtungen zum Teil sehr tabuisiert sind. Oft bedarf es vieler Gespräche bis der Betroffene bereit ist, sich von einem Facharzt untersuchen zu lassen.

Will man den Hausarzt umgehen und sich direkt einen Facharzt suchen, findet man diesen im Branchenverzeichnis unter den oben genannten Bezeichnungen.

## **Gibt es Alternativen zum Facharzt – Was ist mit Gedächtnissprechstunden oder Memory-Kliniken?**

Manchmal schämen sich die Betroffenen vor ihren vertrauten Hausärzten und wollen lieber, dass andere Menschen sich mit ihren Gedächtnisproblemen beschäftigen. Hier gibt es so genannte Memory-Kliniken und Gedächtnissprechstunden.

In den Gedächtnissprechstunden arbeiten Neurologen, Psychiater, Internisten, Geriater und/oder Psychologen, die den Patienten gründlich untersuchen, um die genaue Ursache der Gedächtnisstörung abzuklären. Das Team fasst die Einzelergebnisse in der „Diagnose-Konferenz“ zusammen und bewertet sie. Der betreuende Arzt erörtert die Diagnose in einem ausführlichen Beratungsgespräch mit dem Patienten und seinen Angehörigen und bespricht die Therapiemöglichkeiten. Viele Memory-Kliniken bieten auch Angehörigen-Selbsthilfegruppen oder Gesprächskreise an.

Eine aktuelle nach Postleitzahlen sortierte Liste finden Sie auf der Seite der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. unter [www.deutsche-alzheimer.de / Hilfereiche Adressen / Gedächtnissprechstunden](http://www.deutsche-alzheimer.de/Hilfereiche_Adressen/Gedachtnissprechstunden).

Falls Sie kein Internet benutzen können, können Sie bei ihrer regionalen oder bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. die Adressen und Telefonnummern erfragen:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz  
Friedrichstr.236  
10969 Berlin  
Tel.: 030-25 93 79 5-0  
Fax: 030-25 93 79 5-29  
E-Mail: [info@deutsche-alzheimer.de](mailto:info@deutsche-alzheimer.de)  
Internet: [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)

## **Die Diagnose ist gestellt – Was sind die nächsten Schritte?**

Die Experten empfehlen folgendes:

- Rechtliche Fragen klären, wie z. B. Vollmachten (s. Film „Rechtliche Aspekte“)
- Was steht mir an Leistungen aus Kranken- und Pflegeversicherung zu (s. Film „Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung“)
- Wer kann mir helfen, was gibt es für eine Infrastruktur? (s. Film „Unterstützungsangebote“; die Unterstützungsangebote der Kliniken finden Sie in hier)
- Selbsthilfegruppen suchen (s. Film „Aus Sicht der Angehörigen“)

## **Literatur**

Eine Vielzahl von Informationsbroschüren, Faltblättern und Büchern finden Sie auf der Internetseite der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. unter [www.deutsche-alzheimer.de/ Informationsmaterialien / Broschüren zum Bestellen und Informationsblätter \(zum Download\)](http://www.deutsche-alzheimer.de/Informationsmaterialien/Broschuren_zum_Bestellen_und_Informationsblaetter_zum_Download)

Hierunter finden Sie ebenfalls eine ständig aktualisierte Literaturübersicht zum Thema Demenz.

- *Kübler-Ross, Elisabeth (2009): Interviews mit Sterbenden. Kreuz-Verlag, Freiburg i. Br.*