

SZ-Gesundheitsforum Demenz – Gegen das schleichende Vergessen



Wenn sich über das eigene Leben der Nebel des Vergessens legt: eine Patientin mit ihrer Betreuerin im Dachgarten eines geriatrischen Zentrums.

FOTO: IMAGO

„Man muss das Gehirn in Schwung halten“

Beim SZ-Gesundheitsforum sprechen Expertinnen und Experten über die Möglichkeiten zur Früherkennung und Behandlung von Alzheimer. Ihr Fazit: Auch wenn die Krankheit weiterhin nicht heilbar ist, gibt es erhebliche Fortschritte.

Von Christina Berndt

Am Tag ihrer Hochzeit konnte sie nicht mehr über die Gedächtnislücken ihres Vaters hinwegsehen. Selbst manche Namen engster Verwandter fielen ihm bei dem Fest nicht mehr ein. „Das hat mich dazu bewegt, einen Termin beim Neurologen für ihn zu vereinbaren“, erzählte Verena Kramar bei einem Gesundheitsforum der Süddeutschen Zeitung zum Thema Demenz. Ihr Vater sei selbst gar nicht darauf gekommen, dass etwas nicht stimmen könnte. „Aber meine Mutter und ich, wir haben gemerkt, dass sich etwas verändert hat.“ Nach dem Termin beim Neurologen war klar: Kramars Vater hat Alzheimer. In einem frühen Stadium noch, aber zweifelsohne.

SZ Forum

Gesundheit

Das war kurz vor seinem 70. Geburtstag. Inzwischen ist der Vater 71 Jahre alt. Seit der Diagnose tun Verena Kramar und ihre Eltern alles dafür, dass die Krankheit möglichst langsam voranschreitet. „Wir sind eher vom aktiven Typ, deswegen haben wir von Anfang an beschlossen, wir schmeißen alles, was wir haben, nach vorne.“ Der Vater geht ins Fitnessstudio, spielt regelmäßig Klarinette, geht gemeinsam mit der Mutter unter Leute, hat viel Kontakt zu seinem Enkel. „Er ist ein super Opa“, sagte Verena Kramar. „So gehen wir jetzt seit fast zwei Jahren mit der Krankheit um.“

Auch in Sachen Diagnostik hat die Familie viel unternommen. „Wir haben keinen Test auslassen“, sagte Kramar. Gerade absolviert der Vater neue Untersuchungen, denn es ist möglich, dass er zu der Gruppe von Alzheimer-Patienten gehört, denen ein neues Medikament helfen könnte, das wohl in Kürze in der EU zugelassen wird. Das Medikament Lecanemab gilt als erstes Mittel, das nicht nur Symptome bekämpft, sondern die Alzheimer-Erkrankung an einer ihrer Wurzeln packt.

Im Sommer noch hatte die europäische Arzneimittelbehörde EMA dem Medikament namens Lecanemab eine Absage erteilt. Zu ungünstig sei das Nutzen-Risiko-Verhältnis, verkündeten die Experten im Juli. Doch Mitte November änderte sich deren Einschätzung, nachdem die Herstellerfirma neue Auswertungen vorgelegt hatte. Nun empfiehlt die EMA die Zulassung – allerdings nur für einen eingeschränkten Kreis von Patienten. Diese müssen einen bestimmten genetischen Status haben, dürfen nur leicht erkrankt sein und dürfen keine Blutgerinnungshemmer nehmen. „Diese Beschränkungen sollen das Nutzen-Risiko-Profil verbessern“, sagte der Geriatrieprofessor Richard Dodel, der Koordinator der ärztlichen Leitlinie Demenzen. Im Frühstadium der Erkrankung sei der Nutzen

Digital: Alle Rechte vorbehalten – Süddeutsche Zeitung GmbH, München
jegliche Veröffentlichung und nicht-private Nutzung exklusiv über www.sz-content.de

zen am höchsten, und eine schwere mögliche Nebenwirkung – Schwellungen und Blutungen im Gehirn – treten seltener auf, wenn bei den Patienten höchstens ein Gen namens ApoE4 vorliegt und wenn sie nicht auch noch Medikamente nehmen, die die Blutgerinnung hemmen. „Mit diesen Einschränkungen dürfte die EMA einen sicheren Weg für die Anwendung dieses Medikaments gefunden haben“, sagte Dodel.

Diese Voraussetzungen scheint Verena Kramars Vater zu erfüllen. Gut möglich also, dass er demnächst zu den Patienten gehören wird, die Lecanemab alle 14 Tage gespritzt bekommen. Ob und wie gut ihm das Mittel helfen wird? Das kann niemand sagen. „Wenn Patienten das Medikament 78 Wochen lang bekommen, bleiben die Gehirnfunktionen im Durchschnitt um 30 Prozent besser als bei Vergleichspersonen, die das Medikament nicht bekommen“, sagte Dodel. Doch der Durchschnitt sagt wenig über den Einzelfall aus.

Gewiss ist: Die Erkrankung lässt sich auch mit Lecanemab nur aufhalten, heilen kann man Alzheimer weiterhin nicht. „Das Medikament ist kein Wundermittel“, sagte Katharina Bürger, Oberärztin der Gedächtnisambulanz am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU). „Dennoch sind wir froh, wenn wir unseren Patienten in Zukunft diese Therapie anbieten können.“ Das Besondere an dem Medikament ist der Wirkmechanismus. Denn es löst jene Ablagerungen aus dem Eiweiß Amyloid auf, die sich in den Gehirnen von Alzheimer-Patienten bilden. Damit sei ein erster wichtiger Schritt hin zu einer kausalen Therapie von Alzheimer getan, sagte Bürger. Sie ist ebenso wie Richard Dodel überzeugt, dass sich die Therapien fortan mit Schwung weiterentwickeln werden.

Man kann medizinisch und sozial einiges für den Schutz des Gehirns tun

Alzheimer ist zwar die häufigste, aber nicht die einzige Demenz. Man unterscheidet im Wesentlichen vier Arten demenzieller Erkrankungen. Nach der Alzheimer-Erkrankung, die etwa 60 bis 70 Prozent aller Fälle ausmacht, folgt als zweithäufigste Erkrankung die Vaskuläre (gefäßbedingte) Demenz, dann die Demenz mit Lewy-Körpern, die anfänglich oft mit Parkinson verwechselt wird. Und schließlich die frontotemporale Demenz, bei der meist zunächst Verhaltensauffälligkeiten entstehen, bevor es zu kognitiven Defiziten kommt. Eine Untergruppe der frontotemporalen Demenz bilden Patienten mit stark fortschreitenden Sprachstörungen – der Hollywood-Star Bruce Willis ist betroffen und hat diese Form der Demenz bekannt gemacht.

Allen Demenzen gemein ist die stark nachlassende Gedächtnisleistung. Um welche Demenz es sich bei einem Betroffenen handelt, sei nicht leicht festzustellen, sagte Dodel. „Man benötigt Erfahrung und verschiedene Laboruntersuchungen, aber

dann können wir mit 92-prozentiger Sicherheit die Diagnose korrekt stellen.“

Medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten gibt es bisher nur für die Alzheimer-Demenz. Bevor es die neuen Antikörper wie Lecanemab und das ähnliche Donanemab gab, die beide in anderen Ländern schon zugelassen sind, wurden mit Medikamenten allerdings nur die Symptome der Erkrankung behandelt. „Seit 30 Jahren haben wir schon Medikamente, die Symptome wie Vergesslichkeit stabilisieren können“, sagte Katharina Bürger. „Sie packen nicht an der Wurzel des Übels an, aber sie sind durchaus segensreich.“ Zudem gelte es, weitere Faktoren, die einen negativen Einfluss auf das Gehirn haben, spätestens nach der Diagnose einer Demenz oder ihrer Vorstufe, der leichten kognitiven Störung, möglichst auszuschalten. „Den Blutdruck einstellen, geistig und körperlich aktiv sein, gesund leben“, das sei wichtig, betonte Bürger. „Denn alles, was gut für die Gesundheit ist, ist auch gut fürs Gehirn.“

Richard Dodel weist in seiner Sprechstunde auf vier Dinge hin. Erstens: körperliche Aktivität, mindestens zweimal pro Woche 30 Minuten Sport treiben. Zweitens: soziale Kontakte pflegen, mindestens dreimal 45 Minuten pro Woche, das sei viel besser als etwa Gedächtnisübungen am Computer zu machen. Drittens: Hörgeräte anschaffen, wenn man nicht gut hört. Viertens: Die Brille anpassen, damit man gut sieht. Außerdem müsse der Hausarzt die Risikofaktoren für die Blutgefäße wie Cholesterinwerte und Blutdruck gut einstellen. „Man muss das Gehirn in Schwung halten“, so Dodel.

Wie Familie Kramar den Vater betreut und fördert, sei somit vorbildlich, sagte Peter Falkai, Direktor der Klinik für Psychiatrie der LMU. Wenn der Vater gerne mitmacht, täten ihm die vielen Anregungen gewiss gut. Jede Familie dürfe aber individuell für sich schauen, was für den Patienten und die Angehörigen passe, betonte der Psychiater. „Das Programm darf auch nicht in Dauerstress ausarten, denn chronischer Stress ist für das Gehirn nie gut.“

In einem Punkt ist auf jeden Fall Entspannung angesagt – und das ist die Frage der Ernährung. Dieses Thema werde oft überschätzt, sagte Katharina Bürger. Natürlich sei es wichtig, sich gesund, ausgewogen und ausreichend zu ernähren. Auch

müsse man unbedingt darauf achten, dass Demenz-Patienten genug trinken. Das gelingt am ehesten, wenn man Tee und Wasser kontrolliert in den Tagesablauf einbaut, ergänzte Peter Falkai. Er gibt zudem möglichste einfache umzusetzende Tipps: einen Apfel am Tag und dafür sorgen, dass immer mindestens drei Farben auf dem Teller liegen. „Der Verkauf von Vitaminen hilft hingegen in der Regel nur der Industrie. Nur wenn man ein Defizit hat etwa an Folsäure, Vitamin B12 oder D, sollte man zusätzlich etwas einnehmen“, sagte Falkai.

Wird bei einem Alzheimer-Patienten ein Gentest gemacht, wie dies vor der Gabe von Lecanemab nötig sein wird, bedeutet das auch für die Angehörigen eine Entscheidung. Wollen sie das Ergebnis wissen? Denn das Ergebnis beeinflusst auch ihr Leben. Sollten zwei ApoE4-Gene gefunden werden, deutet das auf eine aggressive Form von Alzheimer hin. Zudem wissen die Kinder des Patienten dann, dass sie eins der beiden Gene geerbt haben. Das bedeutet zwar keineswegs, dass sie Alzheimer bekommen und auch noch die aggressive Form. Aber ihr Risiko dafür ist erhöht.

Verena Kramar weiß längst Bescheid – ihr Vater hatte von Anfang an „jeden Test gemacht, der ihm in die Quere kam“, wie sie erzählte. „Wir haben gedacht: Wissen ist immer gut.“ Und sie hatten Glück: Der Vater trägt die ungünstigen Gene nicht. „Es ist nicht die ganz aggressive Form, damit waren wir sehr beruhigt“, so Kramar.

Es sei nicht für alle Familien einfach, sich solchen Testergebnissen zu stellen, sagte Peter Falkai. Auch habe jeder ein Recht auf Nichtwissen. „Aber Wissen bedeutet, dass man vorbereitet ist und auch besser vorbeugen kann“, so der Psychiater. So bitter es mitunter sei, sich mit der genetischen Realität auseinanderzusetzen: Grundsätzlich sei es gut, Menschen früh zu identifizieren und nicht erst, wenn schon deutliche Gedächtnislücken auftraten.

Aber wo beginnt die Demenz? Auf welche Warnzeichen sollte man achten? Ein deutliches Zeichen sei es, wenn es klare Veränderungen im Vergleich zu früher gebe, sagte Katharina Bürger. Das betrifft vor allem die Sprache, die Erinnerung und die Orientierungsfähigkeit. Es sei ein Warnzeichen, „wenn jemand etwas, was er immer konnte, nicht mehr kann. Wenn er zum Beispiel die Steuererklärung vor sich her-

schiebt. Oder wenn jemand, der immer ein toller Autofahrer war, plötzlich anfängt, beim Einparken Autos zu touchieren.“ Entscheidendes Kriterium sei dabei, ob jemand durch die nachlassende Gedächtnisleistung im Alltag beeinträchtigt sei und dies mindestens sechs Monate andauere.

Wenn man hingegen wegen akuter Überlastung, wie sie auch schon mal junge Menschen mit Kindern treffen kann, im Supermarkt drei Dinge zu kaufen vergisst, sei das eher ein Anzeichen für Mental Load, sagte Peter Falkai. „Das ist einfach eine Überladung des Gehirns mit Informationen.“ Aber im Unterschied zu einer Demenz passiert einem das nur, wenn man gerade akut überlastet ist – an sich funktioniert das Gedächtnis. Bei einer Demenz entstehen dagegen oft hartnäckige Lücken, die sich auch durch Nachdenken einfach nicht füllen lassen. Dass man sich zum Beispiel überhaupt nicht mehr erinnern kann, was man am Freitag gemacht hat. „Wenn das regelmäßig passiert, würde ich mir schon Gedanken machen“, so Falkai.

Wenn man mal etwas vergisst, ist das noch kein Alarmzeichen

Dabei sollte man aber auch im Blick haben, ob nicht vielleicht eine Depression vorliegt. „Eine Depression kann sich in kognitiven Störungen manifestieren“, sagte Falkai. Er habe immer wieder Patienten, die überzeugt seien, an einer Demenz erkrankt zu sein, aber in Wahrheit unter einer depressiven Störung litten. Unbehandelt könne die Depression zur Entwicklung einer Demenz führen.

Eine Depression kann aber auch Folge einer Demenz sein. „Jede Gehirnerkrankung stresst das Gehirn und erhöht seine Vulnerabilität“, sagte Falkai. Zudem führt die Depression zur Abschottung. Betroffene haben weniger Aktivitäten, bewegen sich in der Regel seltener, vernachlässigen Sozialkontakte. All das befördert wiederum das Auftreten einer Demenz.

Hat die Demenz einmal begonnen, ist ihr Fortschreiten kaum vorzusagen, berichtete Richard Dodel. Er erzählte von einer 36-jährigen Patientin, die schon Wochen nach dem Auftreten der ersten Symptome nicht mehr arbeitsfähig gewesen sei. Bei den allermeisten Patienten schreitet die Demenz allerdings langsam voran, betonte er. „Ich habe einmal einen Patienten betreut, bei dem der Krankheitsverlauf 15 Jahre gedauert hat.“

Der Vater von Verena Kramar ist erfreulich stabil geblieben. „Wir haben den Eindruck, als wäre es seit der Diagnose nicht schlechter geworden“, sagte sie. Natürlich wisse niemand, ob das an dem intensiven Programm mit Freunden, Muckibude und Klarinette liegt, das die Familie auf die Beine stellt. „Wir sagen immer: Schaden kann es nicht. Und selbst wenn es nichts hilft, hat er dadurch wenigstens ein schönes Leben gehabt.“

Hilfe für die Angehörigen

Wer einen Demenzpatienten pflegt, braucht Informationen, Unterstützung – und Grenzen.

Vielleicht war ihm dieser Gedanke selbst auch schon gekommen. Jedenfalls war Verena Kramars Vater sofort bereit, den Termin beim Neurologen wahrzunehmen, den sie wegen seiner Erinnerungslücken für ihn vereinbart hatte. „Der Papa ist da ohne zu murren hingegangen“, erzählte sie beim SZ-Gesundheitsforum. „Er war vielleicht ganz erleichtert, dass sich jemand der Sache angenommen hat.“ Kurz darauf erhielt der Vater die Diagnose Alzheimer – und seither zieht die Familie gemeinsam an allen zur Verfügung stehenden Strängen, um das Fortschreiten der Krankheit so gut es geht zu verlangsamen.

Aggressionen entstehen oft aus Unverständnis

Doch anders als Verena Kramar haben es Angehörige oft schwer, Demenz-Patienten zum Mitmachen zu bewegen. Viele Betroffene wollen ihre Erkrankung lange nicht wahrhaben. Und in späteren Stadien fällt der Umgang mit ihnen immer schwerer. Demenzkranke Angehörige zu pflegen, gehört zu den belastendsten Aufgaben überhaupt. „Die Angehörigen sind genauso betroffen wie die Patienten, sie brauchen auch oft Hilfe“, sagte Peter Falkai, Direktor der Klinik für Psychiatrie an der Uni München (LMU). Jeder dritte Angehörige entwickle eine Depression. Was dagegen hilft: Informationen sammeln, Hilfsangebote annehmen und Grenzen ziehen.

Aber was nur soll man tun, wenn Patienten nicht so kooperativ sind wie Verena Kramars Vater, wenn sie gar überhaupt keine Krankheitseinsicht haben? „Man kann vorschlagen, dass man gemeinsam zum Arzt geht und sich auch selbst untersuchen lässt“, sagte Katharina Bürger, die an der LMU die Gedächtnisambulanz leitet. „Aber wenn sich Patienten absolut verwehren, wird man keine Diagnose stellen können.“ Denn bei den dafür nötigen Tests komme es aufs Mitmachen an.

Fehlt es an Kooperation des Patienten, kann eventuell der Hausarzt eine Diagnose stellen – sofern er den Patienten gut kennt. Auch könne man sich als Angehöriger beraten lassen, ohne dass der Patient dabei ist, so Bürger. „Das Wichtigste in so einer Situation sei, dass Patienten eine Vorsorgevollmacht erteilt haben, damit Angehörige handlungsfähig sind, und dass man in der Wohnumgebung des Patienten Gefahrenquellen ausschaltet.“

Es hilft zudem, wenn man sich bewusst macht, dass es auch im frühen Stadium einer Demenzerkrankung zu Veränderungen kommt – in der Familie, in der Partnerschaft, in der Kommunikation. Deshalb sei es für Angehörige wichtig zu lernen, wie sie mit der Situation umgehen. „Man sollte sich zumindest einmal intensiv beraten lassen, zum Beispiel bei der Alzheimer-Gesellschaft am Ort“, sagte Bürger. Auch wenn man zunächst gar keine Angebote annimmt, weiß man dann zumindest, dass man jederzeit darauf zurückgreifen kann.

Es sei wichtig, dass man sich als pflegender Angehöriger auch selbst schützt, betonte der Psychiater Falkai. Dass man zum Beispiel Psyche zieht. Und dass man sich von Anfang an bewusst macht: Ich werde meinen kranken Angehörigen nur einen Teil des Weges begleiten können, es ist einfach nicht zu schaffen. Deswegen ist es nur vernünftig, wenn Angehörige Möglichkeiten in Anspruch nehmen, die Last auf mehrere Schultern zu verteilen. So gibt es Demenzbegleiter – ehrenamtliche Helfer, die die pflegenden Angehörigen für ein paar Stunden entlasten. In späteren Stadien sei es auch vernünftig, über eine Heimunterbringung nachzudenken, so Falkai. „Jemand hat mal gesagt, ich verrate meinen Vater, wenn ich ihn weggebe. Aber man hilft ihm sogar, weil man den Stress reduziert.“

Besonders schwierig wird es für Angehörige, wenn die Patienten schwer zu kontrollieren sind. Wenn sie zum Beispiel nachts wach sind und durchs Haus oder gar aus dem Haus laufen. Oder wenn sie ihren Angehörigen gegenüber aggressiv werden.

„Das sind beides große Probleme, und wenn sie in schwerer Form vorliegen, sind sie nur stationär lösbar“, sagte Richard Dodel von der Universität Duisburg-Essen. Für guten Schlaf sei eine Tagesstruktur mit klaren Essenszeiten und nur kurzem Mittagsschlaf Voraussetzung. „Wenn man sich an einen solchen Rhythmus hält, wird es weniger schwierig werden mit der Nachtruhe.“ Doch nicht immer seien die Probleme auf diese Art zu lösen, dann gelte es, sich professionelle Hilfe zu suchen.

Gegen Aggressionen helfe oft ein anderer Umgang mit dem Patienten, betonte Katharina Bürger. Oft seien die Patienten einfach nur verzweifelt, etwa weil Angehörige barsch reagieren, wenn die Kranken schon wieder nachfragen. „Die Person fühlt sich dann angegriffen, sie weiß ja nicht, dass sie schon mehrmals nachgefragt hat“, sagte Bürger. „So wird eine aggressive Reaktion provoziert.“ Es sei deshalb wichtig, sich als Angehöriger zu verdeutlichen, dass häufiges Nachfragen und das Erzählen der immer gleichen Geschichten nun einmal Symptome der Erkrankung sind. „Es ist gut, dass wir jetzt wissen, was er hat“, sagte auch Verena Kramar. „Wenn jetzt etwas ist, wenn er zum x-ten Mal nachfragt, dann ist man nachsichtiger, weil man weiß, es ist eben eine Krankheit.“

Christina Berndt

301.0_SZ20241206S99823