

Lewy-Körper-Demenz

Die Lewy-Körper-Demenz ist eine neurodegenerative Erkrankung. Sie äussert sich in zahlreichen kognitiven und motorischen Symptomen sowie in Störungen der Wahrnehmung und der Wachheit. Durch verschiedene Behandlungen lassen sich die Symptome mildern und die Erkrankten können so ihren Alltag bewältigen. Betreuende Angehörige sind stark gefordert, da sie mit den Stimmungs- und Verhaltensänderungen der erkrankten Menschen und den Schwierigkeiten, die die Krankheit mit sich bringt, umgehen müssen.

/ Theoretische Aspekte

Die Lewy-Körper-Demenz (kurz LKD) ist wie die Alzheimer-Krankheit eine neurodegenerative Erkrankung, die allerdings seltener vorkommt. Sie wird durch Eiweiss-Ablagerungen, sogenannte Lewy-Körper, in den Nervenzellen verursacht. Zumeist tritt sie nach dem 60. Lebensjahr auf und ist mehrheitlich nicht vererbbar. Die ersten Symptome und Beschwerden, die zu einem Arztbesuch führen, variieren stark von Person zu Person.

Diagnostik

Die Lewy-Körper-Demenz ist noch eher unbekannt und entsprechend wenig erkannt. Erste Abklärungen erfolgen in der Hausarztpraxis, in der eine klinische Untersuchung und eine ausführliche Anamnese vorgenommen werden. Die Ärztin oder der Arzt beurteilt folgende Symptome:

› **Optische Halluzinationen:** Oft sind es Halluzinationen, die zu einer ärztlichen Untersuchung führen. Sie sind ein typisches Anzeichen für eine LKD. Die Betroffenen können ihre Halluzinationen häufig sehr detailliert beschreiben.

› **Parkinsonähnliche Bewegungsstörungen:** Sie äussern sich in einem verlangsamten, oft kleinschrittigen Gang, manchmal auch in einer eingeschränkten Handmotorik und durch eine brüchige Stimme.

› **Kognitive Störungen:** In der Regel verringern sich die Aufmerksamkeit und die räumliche Orientierung. Den Erkrankten fällt es schwer, den Weg zu finden, sie suchen Gegenstände, haben Schwierigkeiten beim Autofahren, bei Entscheidungsfindungen oder der Organisation ihres Alltags. Zu Beginn der Erkrankung sind Gedächtnisstörungen meist selten.

› **Störungen der Wachheit und/oder der Aufmerksamkeit:** Phasen der Verwirrung oder der Abwesenheit (die Betroffenen scheinen eingeschlafen zu sein) wechseln sich ab mit Phasen, in denen die Erkrankten voll anwesend sind. Die Symptome können vorübergehend sein, spontan auftreten oder durch bestimmte Medikamente ausgelöst werden (Neuroleptika).

› **Schlafstörungen:** Zu den charakteristischen Symptomen einer LKD zählen grosse Unruhe, brüske Bewegungen oder Schreien während des Schlafens. Diese

Störungen können bereits Jahre vor den ersten motorischen oder kognitiven Störungen auftreten.

- › **Stimmungs- und Verhaltenssymptome:** Diese zeigen sich neben unvorhersehbaren Verhaltensänderungen, der Veränderung der Aufmerksamkeitsspanne oder der Konzentration auch in depressiven Phasen, fehlender Motivation oder apathischem Verhalten.
- › **Auswirkungen auf den Alltag:** Den Erkrankten fällt es schwer, alltägliche, administrative Aufgaben und Hausarbeit etc. zu erledigen.

Die Ärztinnen und Ärzte evaluieren aufgrund von Einschätzungen der Erkrankten und Beobachtungen der Angehörigen Häufigkeit, Dauer und Bandbreite der obigen Symptome während eines Tages oder einer Woche. Die Diagnostik ist schwierig, da die Symptome der LKD stark schwanken. Manchmal sind Erkrankte bei einer ärztlichen Konsultation aufmerksam und klar, sodass sie keine Schwierigkeiten zu haben scheinen. In diesem Fall sind allenfalls mehrere Arztbesuche notwendig. Je nach Ergebnis kann die Hausärztin oder der Hausarzt ergänzende Untersuchungen durchführen oder die Person an eine Spezialistin oder einen Spezialisten überweisen.

Behandlungen

Auch heute noch ist die LKD eine unheilbare Krankheit. Medikamentöse Behandlungen können lediglich die Symptome lindern. Gegen kognitive Störungen können Cholinesterase-Hemmer (Antidementiva, wie bei der Alzheimer-Krankheit) verschrieben werden. Zur Linderung von Bewegungsstörungen kommen die gleichen Medikamente wie bei Parkinson zum Einsatz. Bei der Dosierung ist Vorsicht angebracht, da die Medikamente zahlreiche Nebenwirkungen haben wie Halluzinationen, unter denen Menschen mit LKD in der Regel bereits leiden. Bei Schlafstörungen empfiehlt sich eine Behandlung mit Melatonin. Medikamentöse Behandlungen sollten genau auf die Person zugeschnitten und regelmässig neu eingestellt werden. Menschen mit LKD vertragen Neuroleptika zu meist schlecht. Diese können die Symptome verschlimmern. Menschen mit LKD sollten möglichst immer eine Medikamentenliste und den Namen ihrer Ärztin oder ihres Arztes in ihrem Portemonnaie aufbewahren.

Nichtmedikamentöse, ärztlich verschriebene Behandlungen der LKD zielen darauf ab, die Lebensqualität der erkrankten Menschen zu verbessern. Ergotherapie beispielsweise kann die Erkrankten darin unterstützen, ihren täglichen Aufgaben nachzukommen, und damit ihre Autonomie erhalten. Physiotherapie hilft, die Mobilität

und das Gleichgewicht zu stärken oder auch muskuläre Spannungen zu lösen. Logopädie kann bei Sprachschwierigkeiten und/oder Schluckbeschwerden unterstützend wirken. Auch weitere nichtmedikamentöse Interventionen (etwa Musiktherapie etc.) wirken sich sehr positiv auf die Lebensqualität der Erkrankten aus.

/ Begleitung

Die Betreuung eines Menschen, der an LKD erkrankt ist, verlangt von den pflegenden Angehörigen viel Geduld und Ruhe. Hier finden Sie ein paar Tipps, die Ihnen im Alltag helfen können.

Wahrnehmungsstörungen: Die erkrankte Person hat Schwierigkeiten, Gegenstände im Raum zu finden, möglicherweise ist ihre visuelle Wahrnehmung verzerrt. Es kommt vor, dass sie plötzlich eine Treppe nicht mehr hinabsteigen will, weil diese ihr auf einmal zu steil erscheint, oder sie bleibt stehen, weil sie einen Schatten auf dem Boden für ein Loch hält etc. Die Situation lässt sich oft verbessern, indem ein sicheres Umfeld geschaffen und umweltbedingte Stressfaktoren (Hintergrundgeräusche etc.) reduziert werden. Achten Sie darauf, dass alles aufgeräumt ist. Da Gegenstände mit Motiven, wie geblümete Tischdecken oder Bettbezüge, allenfalls die Wahrnehmungsstörungen verstärken, sollten diese durch einfarbige ausgetauscht werden. Um die räumliche Orientierung zu erleichtern, können Sie starke Kontraste schaffen (z.B. Kartoffelpüree auf einem dunklen Teller anrichten oder ein farbiges Tischset mit einem weissen Teller verwenden). Lassen Sie sich dabei von Ergotherapeutinnen und -therapeuten unterstützen.

Aufmerksamkeitsschwierigkeiten: Am Anfang der Erkrankung sind Gedächtnisstörungen oft noch wenig ausgeprägt, Aufmerksamkeitsstörungen treten hingegen bereits auf. Sie wirken sich auf die Konzentration, die Kommunikation und den Alltag der oder des Betroffenen aus. Die Schwierigkeiten verändern sich und können zu unerwarteten Verhaltensänderungen führen. Befindet sich der erkrankte Mensch in einem schläfrigen Zustand, kann er im nächsten Moment auch wieder hellwach sein. Vielleicht starrt er abwesend eine Wand an, um gleich darauf völlig präsent zu sein. Um auf diese unvorhersehbaren Veränderungen eingehen zu können, lohnt es sich, den Tag nicht im Voraus im Detail zu planen. So lässt sich der Zeitpunkt eines Spaziergangs je nach Zustand und Aufmerksamkeit der erkrankten Person richten. Diese wird sich ausserdem besser auf eine Aufgabe konzentrieren können, wenn Sie ihr nur eins nach dem anderen und immer in der gleichen Reihenfol-

ge auftragen. Hilft sie Ihnen beispielsweise beim Tischdecken, geben Sie ihr zunächst das Tischset, dann die Teller etc. Behalten Sie im Kopf, dass es aufgrund der Aufmerksamkeitschwierigkeiten wichtig ist, die täglichen Aufgaben in mehrere Etappen aufzuteilen und Pausen einzuplanen. Organisieren Sie eher kurze Aktivitäten und berücksichtigen Sie, dass die erkrankte Person schnell erschöpft ist. Aufgrund der Aufmerksamkeitsstörungen fällt es der erkrankten Person schwer, sich zu organisieren. Es kann hilfreich sein, Routinen einzuführen und Aufgabenlisten zu erstellen, die nach und nach abgehakt werden. Da LKD-Betroffene sich sehr darum bemühen, ihre Aufmerksamkeitsstörungen zu kompensieren, sind sie häufig erschöpft. Manchmal verlieren sie das Interesse an einer Aktivität oder zeigen keine Anteilnahme mehr. Ein solches Verhalten ist eine Folge der Krankheit und hat nichts mit Ihnen zu tun.

Halluzinationen: LKD-Betroffene erleben häufig Halluzinationen. Sie decken beispielsweise den Tisch für jemanden, der oder die gar nicht da ist. Die Halluzinationen werden oftmals nicht als Bedrohung wahrgenommen, gleichwohl können sie beängstigend sein oder Stress verursachen. In diesem Fall können Sie versuchen, die Aufmerksamkeit auf ein anderes Thema zu lenken, oder eine bekannte und angenehme Aktivität vorschlagen. Es kann auch vorkommen, dass sich eine betroffene Person im Spiegel nicht mehr erkennt und Angst vor dem eigenen Spiegelbild hat. In diesem Fall können Sie die Spiegel verhängen oder ganz entfernen, um dieses Problem zu vermeiden.

Schlafstörungen: Bei LKD sind Schlafstörungen in der REM-Phase typisch. Die Betroffenen leben ihre Träume wortwörtlich aus: Sie haben einen grossen Bewegungsdrang, schreien im Schlaf, fühlen sich gegebenenfalls angegriffen und wollen sich entsprechend wehren. Es kann deshalb vorkommen, dass sie die Person neben sich versehentlich schlagen oder sie aus dem Bett drängen. Manchmal wollen Betroffene vor einem unheimlichen Traum flüchten und die Wohnung verlassen, wodurch sie sich in Gefahr bringen. All das kann nicht nur zu grosser Erschöpfung führen, sondern auch zu Scham, wenn der betroffene Mensch realisiert, dass er Sie unabsichtlich geschlagen hat. Wenn er in der Nacht Angst hat, können Sie ihn mit sanfter Stimme zu beruhigen versuchen. Auch im Schlaf ist die erkrankte Person in der Lage, Sie zu hören, und Ihre Ruhe kann sich auf den Traum auswirken. Notieren Sie, wann und wie häufig die Schlafstörungen auftreten, und sprechen Sie mit der Ärztin oder dem Arzt, wenn die Störungen gravierend sind. Um die Schlafqualität zu verbessern, könnten Sie zwei Einzelbetten ne-

beneinanderstellen oder in getrennten Zimmern schlafen. Weitere Informationen dazu finden Sie in unserem Infoblatt «Schlafstörungen».

Bewegungsstörungen: Die Bewegungsstörungen einer LKD gleichen denen einer Parkinson-Erkrankung. Die Symptome reichen von steifer Muskulatur bis hin zu Unbeweglichkeit, von unkontrollierten Bewegungen über einen schlurfenden, kleinschrittigen Gang bis zum Zittern der Hände. Diese Störungen schränken die Betroffenen in ihrem Alltag beim Essen und Anziehen oder auch beim Schreiben und Greifen ein. Sie sollten deshalb immer genug Zeit für Aktivitäten und Wege einrechnen. Manche Bewegungseinschränkungen sind für das Umfeld überraschend: Die oder der Erkrankte blinzelt beispielsweise nicht mehr, hält die Arme beim Gehen ruhig oder hat Gleichgewichtsstörungen. Ermutigen Sie die erkrankte Person zu körperlichen Aktivitäten. Planen Sie Spaziergänge oder Velofahrten, die dem Tempo und den Möglichkeiten der oder des Erkrankten entsprechen.

/ Kommunikation

Achten Sie darauf, dass Sie die Aufmerksamkeit der erkrankten Person gewinnen, bevor Sie sich an sie wenden. Sie können sie etwa mit dem Vornamen ansprechen oder die Schulter berühren und warten, bis die erkrankte Person Sie anschaut. Versuchen Sie auch, Umgebungsgeräusche zu reduzieren, bevor Sie sprechen.

Erzählt Ihnen die erkrankte Person von ihren Halluzinationen, sagen Sie ihr nicht, dass sie sich irrt oder ihre Wahrnehmung getrübt ist. Gehen Sie stattdessen darauf ein. Sagen Sie zum Beispiel, dass die Visionen für Ihr Gegenüber sehr real erscheinen, dass Sie selbst aber nicht das Gleiche sehen.

Halluzinationen und falsche Überzeugungen sind eine Herausforderung. Die erkrankte Person kann von Misstrauen oder Eifersucht geplagt sein und falsche Anschuldigungen äussern. Eventuell erkennt sie Sie auch nicht mehr als Partnerin oder Partner und beleidigt Sie, weil sie Sie für eine Doppelgängerin, einen Doppelgänger hält. Bei diesem Symptom spricht man vom Capgras-Syndrom. Bleiben Sie in einer solchen Situation ruhig, gehen Sie aus dem Zimmer und kommen Sie später wieder. Zeigen Sie dem nahestehenden Menschen, dass Sie ihn gernhaben. Manchmal reicht es schon, mit ruhiger Stimme zu sprechen – die Stimme wird meistens erkannt. Solche Situationen sind erschütternd, aber oft nur von kurzer Dauer. Seien Sie wohlwollend und freund-

lich, um die Verbindung aufrechtzuerhalten, trotz der Schwierigkeiten durch die Krankheit.

/ Entlastung

Einen Menschen zu begleiten, der an LKD erkrankt ist, verlangt viel Geduld, Energie und die Fähigkeit, sich zurückzunehmen. Schaffen Sie sich Freiräume zur Erholung, gehen Sie Ihren Hobbys nach oder treffen Sie Freundinnen und Freunde, um sich die notwendige Kraft für die langfristige Betreuung der nahestehenden Person zu er-

halten. Wenn Sie Unterstützung brauchen oder mit anderen sprechen möchten, die in einer ähnlichen Situation sind, können Sie zu einer Gesprächsgruppe für Angehörige gehen, welche die kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz anbieten. Möchten Sie lieber allein mit jemandem reden, kontaktieren Sie das nationale Alzheimer-Telefon oder wenden Sie sich an die Beraterinnen und Berater unserer kantonalen Sektionen. Falls nötig, kann Ihnen Ihre Ärztin oder Ihr Arzt auch eine psychologische Unterstützung verschreiben.

Gut zu wissen: «Demenz» wird heute von der WHO in ihrem Klassifikationssystem für Krankheiten verwendet und steht als Oberbegriff für verschiedene Gehirnerkrankungen, die sich durch ähnliche Symptome äussern (z.B. Gedächtnis- und Orientierungsverlust). Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Demenzform. Weitere Formen sind u.a. die vaskuläre Demenz, die frontotemporale Demenz oder die Lewy-Körper-Demenz. Anstelle von «Demenz» wird auch der Begriff «neurokognitive Störungen» gebraucht.

Fachliche Beratung:

Prof. Frédéric Assal, Neurologe, HUG
Dr. med. Philippe Olivier, Neurologe, RHNe

Dieses Infoblatt ist auch in Französisch und Italienisch erhältlich.

Ihre Spende für ein besseres Leben mit Demenz.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Schweiz • Gurtengasse 3 • 3011 Bern
Sekretariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



IB 163 D 31



Möchten Sie mit jemandem reden?

Für eine persönliche, auf Ihre aktuelle Situation zugeschnittene Beratung kontaktieren Sie uns unter der Nummer **058 058 80 00** von Montag bis Freitag von **8 bis 12 Uhr** und von **13.30 bis 17 Uhr** oder unter info@alz.ch.

Die 21 kantonalen Sektionen von Alzheimer Schweiz sind auch in Ihrer Region für Sie da. Informieren Sie sich auf alz.ch.

Impressum
Herausgeberin
und Redaktion:

© Alzheimer Schweiz 2023