

Lewy-Körper-Demenz

Die Lewy-Körper-Demenz weist Ähnlichkeiten mit der Alzheimer-Krankheit und der Parkinson-Krankheit auf. Neben dem fortschreitenden Verlust der kognitiven Leistungsfähigkeit sind starke Schwankungen der Aufmerksamkeit sowie Bewegungsstörungen und Sinnestäuschungen typisch. Betreuung und Behandlung von Menschen mit Lewy-Körper-Demenz sind anspruchsvoll.

Die Lewy-Körper-Demenz (nachstehend LKD) – oft auch als Lewy-Body-Demenz bezeichnet – ist nach dem Nervenarzt Friedrich H. Lewy benannt, der 1912 Eiweiss-Ablagerungen in der Grosshirnrinde und im Hirnstamm verstorbener Parkinsonpatienten entdeckte. Diese später als Lewy-Körper bezeichneten Verklumpungen behindern den Austausch von Botenstoffen zwischen den Nervenzellen und führen schliesslich zu deren Verlust. Wie und warum sie entstehen, ist noch unklar. Ebenso sind keine eindeutigen Risikofaktoren bekannt. LKD ist eine der häufigeren Demenzformen, wenn auch deutlich seltener als die Alzheimer-Demenz. Etwa 10% bis 15% der Menschen mit Demenz haben diese Krankheitsform, manchmal gleichzeitig mit Alzheimer. Männer sind eher etwas öfter betroffen als Frauen.

Symptome und Verlauf

Die Krankheit führt zu einer zunehmenden kognitiven Beeinträchtigung und oft zu Bewegungsstörungen. Sie ist nach dem heutigen Stand der Medizin unheilbar. Die ersten Symptome treten meist nach dem 60. Lebensjahr auf.

Zentrales Merkmal der LKD ist die **Demenz**: Sie äussert sich durch den Rückgang der kognitiven Fähigkeiten im Alltag. Das Gedächtnis bleibt zu Beginn jedoch recht gut erhalten. Der Abbau betrifft zuerst Fähigkeiten wie das Planen und Organisieren, die Orientierung, die Anpassungsfähigkeit sowie den Antrieb. Der Unterschied zur Parkinson-Krankheit, die im Laufe der Zeit ebenfalls zu Demenz führen kann, besteht im Wesentlichen darin, dass die De-

menzsymptome bei der LKD bereits zu Beginn, d.h. noch vor den motorischen Störungen, feststellbar sind.

In 70% bis 90% der Fälle treten die folgenden **Hauptsymptome** auf:

- ▲ **Bewegungsstörungen** (parkinsonähnliche Symptome): Bewegungsarmut, Verlangsamung der Bewegungen, Muskelsteifheit (Rigor), Starrheit der Mimik, Gangstörungen (z.B. schlurfender Gang), Tendenz zu Stürzen, verminderte Beweglichkeit der Arme, gebeugte Haltung.
- ▲ **Optische Halluzinationen**: Visuelle Sinnestäuschungen sind schon in frühen Krankheitsstadien häufig. Die Kranken nehmen Gegenstände und oft Menschen und Tiere wahr, die sich beispielsweise aus einer Teppich- oder Tapetenstruktur lösen. Sie empfinden diese Halluzinationen manchmal als beängstigend oder beunruhigend, gelegentlich aber auch als interessant.
- ▲ **Fluktuationen der Kognition und der Aufmerksamkeit**: Die betroffene Person kann hellwach und aktiv oder sogar unternehmungslustig sein – und zeigt sich wenig später teilnahmslos, verwirrt und unansprechbar. Dauer und Intensität dieser Schwankungen können sehr unterschiedlich sein und sind nicht von der Schwere der Krankheit abhängig.

Weitere Merkmale sind ausserdem oft:

- ▲ **Verhaltensstörungen im Schlaf**: Die Muskulatur ist in der REM-Phase des Schlafes, also z.B. beim Träumen, nicht wie bei Gesunden erschlafft,

sondern angespannt. Träume werden mit teilweise heftigen Bewegungen, Lauten oder Schreien „ausgelebt“. Dies kann zu Verletzungen führen.

- ▲ **Neuroleptika-Überempfindlichkeit:** Menschen mit LKD vertragen Medikamente, die üblicherweise gegen Halluzinationen und Denkstörungen eingesetzt werden, oft schlecht oder gar nicht.
- ▲ **Neurovegetative Störungen:** Blutdruckschwankungen, Herzrhythmusstörungen, Schwindel, Harninkontinenz, Synkopen (kurze Bewusstlosigkeit).
- ▲ **Psychische Symptome:** Depressionen, Angst, Apathie, Wahnvorstellungen (zum Beispiel die Überzeugung, bestohlen oder verfolgt zu werden oder ein Angehöriger sei durch einen Doppelgänger ersetzt worden).

Im Unterschied zu anderen Demenzformen kann die Krankheitseinsicht bei LKD stark schwanken. Phasen, in denen sich die betroffene Person bewusst ist, was mit ihr geschieht, wechseln mit Zeiten fehlender Krankheitseinsicht.

Wie bei andern Demenzerkrankungen verlieren Menschen mit LKD im Laufe der Zeit zunehmend die Fähigkeit, im Alltag zurechtzukommen. Später kommt es mehr und mehr zum Verlust des Gedächtnisses und der sprachlichen Fähigkeiten. Im Endstadium sind Menschen mit LKD meist inkontinent, stark hilfsbedürftig und zum Teil bettlägerig. Oft leiden sie an Schluckstörungen und sind anfällig für Infektionen.

Diagnose

Die Diagnose der LKD ist anspruchsvoll. Die Hauptschwierigkeit besteht, darin, dass oft nicht alle der beschriebenen Beschwerden vorkommen oder dass die Symptome in ihrer Intensität stark schwanken. Das erschwert die Abgrenzung gegenüber andern Erkrankungen mit teilweise ähnlichen Beschwerden wie zum Beispiel Parkinson-Demenz, Alzheimer-Krankheit, vaskuläre Demenz, Delirien oder die sehr seltene Creutzfeldt-Jakob-Krankheit. Optische Halluzinationen sind zudem bei Augenkrankheiten häufig. Weil es sich bei LKD um eine nicht sehr bekannte Krankheit mit vielfältigen komplexen Symptomen

handelt, die teilweise auch bei andern Erkrankungen vorkommen, ist eine frühzeitige fachübergreifende Abklärung in einer spezialisierten Memory-Klinik zu empfehlen.

In der Praxis gelangt heute die folgende Regel zur Anwendung: LKD ist **möglich**, wenn neben der fortschreitenden kognitiven Beeinträchtigung eines der oben geschilderten Hauptsymptome und mindestens eines der weiteren Merkmale vorhanden sind. LKD gilt als **wahrscheinlich**, wenn zusätzlich ein weiteres der drei Hauptsymptome festgestellt wird.

Bildgebende Verfahren zur Darstellung des Gehirns oder der Hirnfunktion ermöglichen es, andere Erkrankungen auszuschliessen, z.B. einen Hirntumor oder eine Augenkrankheit. Die Messung des bei LKD herabgesetzten Transports von Dopamin, eines wichtigen biochemischen Botenstoffs, ermöglicht die Abgrenzung gegenüber andern Demenzformen. Spezifische Tests zum direkten Nachweis von Lewy-Körpern bei Lebenden gibt es jedoch nicht.

Da Kranke wie Angehörige sich meist nicht bewusst sind, dass zwischen Halluzinationen und Demenz ein Zusammenhang bestehen kann, teilen sie dem Arzt oft nichts davon mit, vor allem, wenn die Sinnestäuschungen nicht als störend empfunden werden. Es ist jedoch sehr wichtig, allen Veränderungen Aufmerksamkeit zu schenken, sie möglichst zu notieren und beim Arztbesuch zu erwähnen.

Behandeln und Betreuen

Medikamentöse Therapien

Die medizinische Behandlung gleicht einer Gratwanderung, weil die Behandlung eines Symptoms oft eine Verschlechterung in einem andern Bereich nach sich zieht. Auch hier ist eine multidisziplinäre Zusammenarbeit mit Einbezug der Angehörigen nötig. Wichtig ist es, zu Beginn die subjektive Hauptbeschwerde – das Symptom, das die Lebensqualität im Alltag am stärksten beeinträchtigt – genau zu identifizieren. Dabei sind manchmal die Prioritäten der

Kranken und der Angehörigen unterschiedlich. Für den Betroffenen stehen meist die Bewegungsstörungen im Vordergrund, während die Angehörigen oft mehr unter den psychischen Veränderungen leiden.

Bei Verwirrtheit, Depression, Wahnvorstellungen und visuellen Halluzinationen muss zuerst abgeklärt werden, ob sie nicht körperliche Ursachen haben oder als Nebenwirkungen von Medikamenten auftreten. Die üblicherweise gegen psychische Störungen eingesetzten Neuroleptika sollten bei LKD nicht als Therapie der ersten Wahl verwendet werden, da sie den bei dieser Krankheit typischen Dopaminmangel verstärken. Sie können erhebliche, manchmal sogar gefährliche Nebenwirkungen verursachen oder sie verschlimmern die motorischen Störungen. Trotzdem müssen gelegentlich bei starken neuropsychiatrischen Symptomen gewisse sehr spezifische Arzneimittel (Quetiapin oder Clozapin) verschrieben werden, dies aber in niedriger Dosierung und unter strikter medizinischer Betreuung. Solche Therapien sollten aber Spezialisten vorbehalten sein. Weniger bedenklich ist der Einsatz von Cholinesterasehemmern (sogenannte Antidementiva), die sich in vielen Fällen gegen Apathie, Angstzustände, Sinnestäuschungen und Wahnvorstellungen und zur Unterstützung der kognitiven Fähigkeiten bewähren. Auch Memantin wurde mit mässigem Erfolg schon eingesetzt. Auf den Einsatz sonstiger Medikamente mit anticholinergischer Wirkung sollte verzichtet werden, weil sie die Demenzsymptome verstärken.

Levodopa-Präparate für die motorischen Symptome helfen bei LKD kaum. Zur Therapie der Verhaltensstörungen im REM-Schlaf wird oft Clonazepam eingesetzt. Bei Depressionen kommen sogenannte Serotonin-Wiederaufnahmehemmer zum Zug.

In allen Fällen ist es angezeigt, die medikamentöse Behandlung möglichst zu vereinfachen und ein Symptom nach dem andern anzugehen. Wichtig sind auch die genaue Beobachtung und Dokumentierung der Wirkung mit Hilfe der Angehörigen.

Für einige der verschriebenen Medikamente (z.B. Cholinesterasehemmer und Memantin) zählt LKD

nicht zum offiziellen Wirkungsbereich („Off-Label-Medikamente“). Die Krankenkassen entscheiden nach ihrem Ermessen, ob sie diese Arzneimittelkosten übernehmen, was oft nicht der Fall ist.

Nichtmedikamentöse Therapien leisten einen wichtigen Beitrag zur Erhaltung der Selbständigkeit und der Lebensfreude:

- ▲ Physiotherapie wirkt der zunehmenden Bewegungsarmut und Muskelsteifheit entgegen und fördert die Mobilität.
- ▲ Individuelle Psychotherapie ist gegen Angst und Depressionen hilfreich.
- ▲ Zahlreiche Einzel- und Gruppenaktivitäten können die Selbständigkeit und Motivation stärken. Dazu gehören etwa Aktivierungs- und Ergotherapie, Aromatherapie, Balneotherapie, Massage sowie Mal- und Musiktherapie. Alles, was Freude macht, ist sinnvoll!

Empfehlungen für den Alltag

Einige einfache Mittel helfen, den Alltag zu erleichtern und krankheitsbedingten Problemen vorzubeugen. Sie tragen auch dazu bei, die Lebensqualität der Menschen mit LKD und ihrer Angehörigen so weit wie möglich zu wahren:

- ▲ Informieren Sie sich über den möglichen Verlauf der Krankheit. Diese Kenntnisse erleichtern es, sich auf die Symptome einzustellen.
- ▲ Sorgen Sie zur Verminderung der visuellen Halluzinationen für gute Lichtverhältnisse und eine optimale Korrektur der Sehschärfe.
- ▲ Passen Sie die Wohnungseinrichtung an, um Stürze und andere Unfälle zu vermeiden und deren Folgen zu mildern (Teppiche und Schwellen entfernen oder befestigen, rutschsichere Unterlagen im Badezimmer etc.).
- ▲ Regelmässige Gymnastik und Spaziergänge fördern die Beweglichkeit und helfen mit, die Tages-schläfrigkeit zu vermindern.
- ▲ Die Mobilität kann mit Gehhilfen gefördert werden. Hüftprotektoren („Sturzhosen“) schützen vor Sturzverletzungen.

Ein besonderes Problem bei der Betreuung von Menschen mit LKD besteht in der Unvorhersehbarkeit der kognitiven Schwankungen. Es kann deshalb recht schwierig sein, geplante Aktivitäten und Termine einzuhalten. Versuchen Sie trotzdem, den Tagesablauf zu organisieren, aber sorgen Sie für genügend Zeitereserven und Flexibilität. Und vergessen Sie nicht: Die an LKD erkrankte Person macht kein „Theater“, wie es vielleicht den Anschein hat, sondern kann nichts dafür, wenn sie im ungünstigsten Augenblick plötzlich nicht in der Lage ist, das zu tun, was Sie von ihr erwarten.

Stellen Sie die Sinnestäuschungen nicht in Frage. Die geschilderten Erscheinungen und Vorkommnisse zu widerlegen oder in Zweifel zu ziehen, kann Angst und Unsicherheit noch verstärken oder zu Konflikten führen. Reagieren Sie verständnisvoll, versuchen Sie zu beruhigen und abzulenken, z.B. durch einen Orts- oder Raumwechsel.

Es ist wichtig, das soziale Netz aufrechtzuerhalten. Klären Sie die Menschen im Umfeld der erkrankten Person auf und beziehen Sie sie nach Möglichkeit in die Betreuung ein. Suchen Sie den Kontakt zu Angehörigengruppen. Nutzen Sie Angebote zur Entlastung und zum Austausch mit andern Betroffenen, wie etwa Alzheimer-Ferien, Tanzcafés, Alzheimer-Cafés. Um die Betreuung und die Zusammenarbeit optimal zu gestalten, sind Standortgespräche zwischen Angehörigen und beruflich Pflegenden sinnvoll.

Denken Sie auch an Ihre eigene Belastbarkeitsgrenze. Zögern Sie nicht, Entlastungsangebote wie Spitex, Mahlzeitendienst und Tagesstätten in Anspruch zu nehmen. Wenden Sie sich bei Fragen oder Problemen auch an die Demenz-Beratungsstellen in Ihrer Region oder an das Alzheimer-Telefon.

Weitere Aspekte

▲ **Rechtliches:** Wie bei andern Demenzformen, sind Menschen mit LKD ab einem gewissen Stadium der Erkrankung nicht mehr in der Lage, selber angemessene Entscheidungen zu treffen. Mit rechtzeitig getroffenen Vorsorgemassnahmen

können sie aber ihren Willen festhalten und bestimmen, was geschehen soll, wenn sie selbst nicht mehr entscheiden können (vgl. dazu das Infomaterial zu Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung).

▲ **Autofahren:** Wegen der kognitiven Schwankungen, den optischen Halluzinationen und den Bewegungsstörungen ist es gefährlich, wenn sich Menschen mit LKD ans Steuer setzen. Deshalb sollten sie frühzeitig darauf verzichten, selbst Auto zu fahren oder die Fahreignung überprüfen lassen.

Für weitere Informationen und Anregungen:

Die Alzheimervereinigung ist Anlaufstelle für alle Demenzkrankheiten.

Alzheimer-Telefon: 024 426 06 06
Mo – Fr: 8-12 und 14-17 Uhr
und Homepage www.alz.ch

Beratungsstelle Ihrer Sektion
 (auf www.alz.ch, Kanton auswählen)

Infoblätter und Broschüren:
www.alz.ch, unter „Infothek“

Memory Clinic (Gedächtnis-Sprechstunde)
 in Ihrer Region

Hausarzt/Hausärztin

Pro Senectute (Finanzielles und Sozialberatung),
www.pro-senectute.ch

Schweizerische Parkinsonvereinigung,
www.parkinson.ch

Copyright 2013 by Schweizerische Alzheimervereinigung

Redaktion: Jürg Wolfensberger und Team des Alzheimer-Telefons

Dieses Infoblatt wurde von folgenden Fachpersonen begutachtet:

- Prof. Dr. med. Urs P. Mosimann, Chefarzt Alterspsychiatrie, Direktion Alterspsychiatrie, Universitäre Psychiatrische Dienste Bern
- Ruth Schmid, dipl. Pflegefachfrau, Gerontologin MAS, Klinik für Alterspsychiatrie, psychiatrische Universitätsklinik Zürich