

Zum Einstieg: Fragen über Fragen

Das Schreckgespenst der Demenz schwebt über dem Älterwerden. Diese Volkskrankheit, als welche sie oftmals tituliert wird, scheint angesichts unserer alternden Gesellschaft allgegenwärtig: In Büchern und Zeitschriften wie auch im Fernsehen, Radio und Internet finden sich immer mehr Berichte, Dokumentationen und fiktionale Darstellungen, die sich mit dieser Erkrankung beschäftigen. Letztlich spiegelt sich darin nur der wachsende gesellschaftliche Fokus auf Demenz wider als die häufigste psychiatrische Diagnose im höheren Lebensalter ebenso wie die Bedeutung dieser Thematik im Zusammenhang mit der Gesundheit älterer Menschen.

Doch was ist Demenz überhaupt? Das Gleiche wie Alzheimer oder bestehen Unterschiede? Was passiert mit Körper und Geist, wenn die Diagnose einen trifft? Wie verändert sich das eigene Leben und das der Familie? Was lässt sich therapeutisch tun? Gibt es Medikamente oder vielleicht noch etwas Anderes, das in solch einer lebens einschneidenden Situation hilfreich sein könnte? Etwas, um beispielsweise die Befindlichkeit und Gemütslage der Betroffenen wie Betreuenden zu verbessern? Oder um zwischenmenschliche Kommunikation und soziales Miteinander zusätzlich zu befördern?

Haben Sie sich auch schon solche oder ähnliche Fragen gestellt? Kennen Sie demenziell erkrankte Menschen aus Ihrem näheren Freundes- und Bekanntenkreis? Oder müssen Sie sich als an- oder zugehörige Person sogar selbst um jemanden mit Demenz kümmern?

Im vorliegenden Ratgeber versucht das Autorenteam, die wichtigsten Fragen rund um Demenz anhand des heutigen Wissensstands und neuester Forschungsergebnisse zu beantworten. Vor allem geht es aber um dieses »Andere«, das im demenztherapeutischen Kontext bisher eine eher unter-

geordnete Rolle gespielt hat, jedoch immer größeren Anklang und weitere Verbreitung findet, nicht zuletzt aufgrund sich mehrender wissenschaftlicher Belege für dessen positive Wirksamkeit. Die Rede ist von Musik und Kunst sowie deren Einsatzmöglichkeiten bei demenziellen Erkrankungen. Das Ganze wird unter dem Fachbegriff der kreativtherapeutischen Interventionen subsumiert, die einen bedeutenden Teilbereich der nicht medikamentösen (oder als psychosozial bezeichneten) Therapieansätze bei Demenz bilden. Denn kreative Betätigung und das Entdecken noch verbliebener Potenziale können nicht nur ein Stück weit der Wiedererlangung des verlorenen Selbstbewusstseins dienen und dadurch Wohlbefinden und Lebensqualität erhöhen, sondern darüber hinaus symptomatisch relevante Effekte haben.

Das Buch ist derart gegliedert, dass Sie zu Beginn eine allgemeine Einführung in das Krankheitsbild der Demenz erhalten: Dabei erfahren Sie etwas über Symptome, Formen und Verläufe der Erkrankung. Danach geht es um therapeutische Maßnahmen, medikamentös wie nicht medikamentös, und im Speziellen um Kreativtherapie.

Als Exkurs werden dann in separaten Kapiteln die besondere Rolle der betreuenden oder pflegenden Angehörigen und auch der wichtige, allerdings oftmals schwierige Aspekt der Kommunikation mit Menschen mit Demenz behandelt, ergänzt um konkrete Handlungsstrategien und Praxistipps. Anschließend stehen Musik- und Kunsttherapie bzw. musik- und kunstbasierte Interventionen bei Demenz im Zentrum des Interesses sowie deren wissenschaftliche Evidenz, basierend auf repräsentativen nationalen wie internationalen Studien. Zusätzlich bekommen Sie einen Einblick in die eigene Forschungsarbeit und aktuelle Projekte der Autoren in diesem Bereich.

Das Kernstück des Ratgebers bilden zwei mit »Lernen von den Profis« überschriebene Kapitel, in denen es anhand echter Fallbeispiele aus musiktherapeutischer Praxis und kunstpädagogischer Arbeit mit älteren Menschen (Kunstgeragogik) um den Umgang mit häufig auftretenden und meist herausfordernden Betreuungssituationen mittels musik- bzw. kunstbasierter Ansätze geht. Diese Beispiele sollen praktikable Anregungen bieten, wie sich kreativtherapeutische Elemente in die alltägliche Versorgung von Menschen mit Demenz integrieren lassen.

Am Ende jedes Kapitels wird die dafür verwendete bzw. dort zitierte Literatur aufgelistet, die Sie zur inhaltlichen Vertiefung und für eigene Recherchen nutzen können. Abgerundet wird das Buch durch kurze Vorstellungen für das heimische Musizieren geeigneter Instrumente, exemplarische Vorschläge für anlassspezifische Lieder und Musikstücke, einige Anmerkungen zu den wichtigsten künstlerischen Materialien sowie weiterführende Internetseiten zu demenziellen Erkrankungen, Kreativtherapie und kultureller Teilhabe.

Der Ratgeber richtet sich an häuslich versorgende und pflegende Angehörige, sonstige Betreuungspersonen und alle an kreativen Therapien bei Demenz interessierten Leser. Ebenso ist die Verwendung des Buches im stationären Bereich (z. B. im Rahmen der sozialen Betreuung) denkbar und zu begrüßen. Natürlich soll es dabei keinesfalls darum gehen, professionelle Kunst- oder Musiktherapie zu ersetzen. Doch leider lehrt die Erfahrung, dass deren gegenwärtiger Einsatz durch beispielsweise institutionelle Faktoren wie die mangelnde Verfügbarkeit entsprechender Fachtherapeuten und die unzureichende sozialgesetzliche Refinanzierung dieser Angebote sowohl in Pflegeeinrichtungen als auch im häuslichen oder ambulanten Sektor stark eingeschränkt ist.

Die Zielsetzung des Autorenteam war also zum einen, Ihnen auf eingängige, doch zugleich wissenschaftlich fundierte und praxisrelevante Weise das in seiner Tragweite derzeit noch nicht einmal ansatzweise ausgeschöpfte Thema der kreativen Interventionsmaßnahmen bei Demenz ein wenig näherzubringen. Zum anderen sollten Sie einige Ideen, Anleitungen und Hilfestellungen zum Einsatz musikalischer und künstlerischer Mittel zur Förderung von Emotionen, Wohlbefinden und Lebensqualität aller Beteiligten an die Hand bekommen. Vielleicht hilft Ihnen ja dieser Ratgeber, die ein oder andere schwierige Situation in der Kontaktaufnahme oder Kommunikation mit Menschen mit Demenz etwas besser zu meistern. Die Autoren würde es von Herzen freuen.

1 Das Krankheitsbild der Demenz

1.1 Häufigkeit und Symptomatik

Dank besserer Lebensbedingungen und der Fortschritte in der Medizin ist die durchschnittliche Lebenserwartung in den letzten Jahren deutlich gestiegen – was erfreulich ist. Doch gilt dies in erster Linie nur für die westlichen Industrieländer, was wiederum weniger erfreulich ist. Dort aber, wo die Menschen älter werden, werden sie zumeist auch gesünder älter. Allerdings erhöht sich mit dem Zuwachs an Lebenszeit parallel einhergehend die Wahrscheinlichkeit für einige alterstypische Erkrankungen, zu denen allem voran die Demenz gehört.

Momentan leben in Deutschland etwa 1,8 Millionen Menschen mit einer Demenz; die Dunkelziffer ist vermutlich sogar höher. Abrechnungsdaten der Krankenkassen bestätigen, dass mindestens 10,5% der deutschen Bevölkerung über 65 Jahre eine Demenzerkrankung haben (Nerius et al. 2020). Frauen sind etwas öfter betroffen als Männer, »vor allem aufgrund der höheren Lebenserwartung und des damit einhergehenden höheren Anteils weiblicher Personen in den höchsten Altersgruppen« (DGN und DGPPN 2023, S. 12). Es gibt unterschiedliche Prognosen über die künftige Entwicklung demenzieller Erkrankungen, doch gehen alle davon aus, dass deren Zahl sich in den kommenden Jahrzehnten drastisch erhöhen wird. Teils ist von fast einer Verdopplung der Demenzfälle bis zur Mitte des Jahrhunderts die Rede (DAIzG 2022). Dabei ist jede Demenz und deren Verlauf ebenso einzigartig, wie auch jeder Mensch in seiner Persönlichkeit und Lebensentwicklung individuell verschieden ist.

Was ist aber unter »Demenz« zu verstehen? Das Wort an sich hat einen lateinischen Ursprung und lässt sich in etwa mit »Verlust von Geist«

übersetzen. Oft werden im allgemeinen Sprachgebrauch die beiden Begriffe »Alzheimer« und »Demenz« synonym verwendet (vgl. Pantel 2017). Doch sind sie keinesfalls deckungsgleich. Demenz ist zunächst einmal nur die Bezeichnung für ein *Syndrom*, d. h. eine Kombination von Symptomen, die für alle Demenzformen mehr oder weniger zutreffen. Alzheimer oder die *Alzheimer-Krankheit* ist dagegen die häufigste und wohl bekannteste Ursache einer Demenz (► Kap. 1.2). Allen Demenzen ist jedoch gemein, dass sie durch krankhaft fortschreitende (*degenerative*) Abbauprozesse im Gehirn gekennzeichnet sind, die zum zunehmenden Verlust von Nervenzellen (*Neuronen*) und Nervenverbindungen (*Synapsen*) führen. Man spricht in diesem Zusammenhang deswegen auch von einer *neurodegenerativen Erkrankung*. Die sicht- und spürbaren Folgen dieser Abbauprozesse zeigen sich in spezifischen Funktionsstörungen und Beeinträchtigungen, die sich im Verlauf der Krankheit weiter verstärken, sodass die erkrankten Menschen immer mehr auf Hilfe und Unterstützung im Alltag angewiesen sind. Zu den typischen Demenzsymptomen gehören vorrangig folgende:

- Nachlassen des Gedächtnisses (u.a. Merkfähigkeit, Faktenwissen, biografisches Gedächtnis)
- Sprach- und Kommunikationsprobleme (Verständnis und Sprechen)
- Beeinträchtigungen des logischen Denkens und der Urteilsfähigkeit
- Verwirrung und Orientierungslosigkeit
- Schwierigkeiten bei alltäglichen Aufgaben und sozialen Aktivitäten
- Veränderungen von Stimmung und Verhalten (z.B. Unruhe, Aggressivität, Depression)

Die Mehrzahl aller Demenzerkrankungen lässt sich den sog. *primären* oder *hirnorganischen Demenzen* zuordnen. Bei diesen Formen kommt es, wie bereits erwähnt, zu chronisch voranschreitenden und bisher unheilbaren neurodegenerativen Prozessen im Gehirn. Bei einem kleinen Teil der Erkrankungen (ca. 10%) handelt es sich dagegen um *sekundäre* oder *nicht hirnorganische Demenzen* (vgl. Georges et al. 2023). In diesen Fällen liegt eine üblicherweise behandelbare Krankheit (z.B. Stoffwechselstörungen, Infektionen, Depression) oder andere schädliche Einflüsse (z.B. Mangelzustände, Dehydration, Medikamentenintoxikation) vor. Wird die Ursache therapiert, bilden sich die demenziellen Symptome in der Regel wieder

zurück. Aus diesem Grund sind bei Demenzverdacht umfassende medizinische und neuropsychologische Untersuchungen sowie eine *differenzialdiagnostische Abklärung*, also der Ausschluss von Erkrankungen mit ähnlicher bzw. nahezu identischer Symptomatik, enorm wichtig (vgl. DALzG 2018).

1.2 Formen primärer Demenzen

Die Auslöser für *primäre (neurodegenerative) Demenzen* sind äußerst vielfältig, was durchaus problematisch für eine richtige Diagnosestellung sein kann. Wie bereits erwähnt, ist die häufigste Ursache, auf die etwa zwei Drittel aller Demenzen zurückzuführen sind, die *Alzheimer-Krankheit*. Daneben existieren viele weitere Formen, die jeweils andere krankheitsphysiologische Ursachen haben und seltener auftreten, wie z.B. die *vasculäre, frontotemporale oder Lewy-Körperchen-Demenz* (► Abb. 1): »Eine exakte Bestimmung der Anteile der spezifischen Demenzformen ist aufgrund der zahlreichen Entstehungsfaktoren und Symptome sowie der uneinheitlichen Diagnostik bei Demenzerkrankungen erschwert. Autopsie-Studien legen nahe, dass bei den meisten von Demenz betroffenen Personen am Ende des Lebens eine Mischform aus Alzheimer- und vasculärer Demenz vorliegt.« (Georges et al. 2023, S. 33). Die wichtigsten Demenzarten werden im Weiteren kurz skizziert.

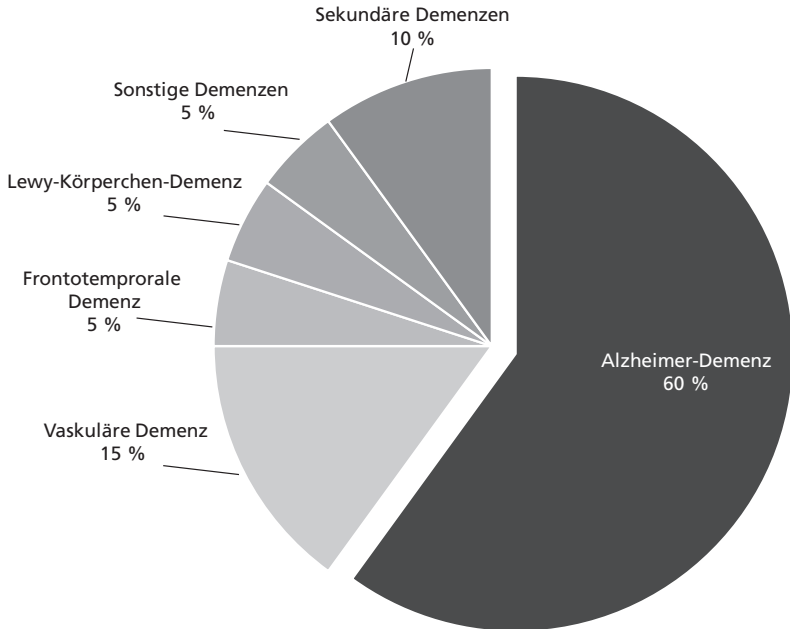


Abb. 1: Die wichtigsten Demenzformen im Überblick (durchschnittliche Häufigkeitsangaben nach Georges et al. 2023)

Alzheimer-Demenz

Die am häufigsten vorkommende – in 50 bis 70% aller Fälle – und am besten untersuchte Demenzform ist die *Alzheimer-Demenz* mit der Alzheimer-Krankheit als Ursache (Georges et al. 2023). Benannt ist sie nach dem deutschen Psychiater und Neuropathologen Alois Alzheimer, der die Erkrankung im Jahr 1907 erstmals beschrieben hat (vgl. Pantel 2017). Bei dieser Form der Demenz kommt es zu abnormen Eiweißablagerungen im Gehirn, den sog. *Plaques*. Diese Alzheimer-Plaques behindern die Versorgung der Nervenzellen und führen dazu, dass diese und ihre synaptischen Verbindungen zugrunde gehen. Die Konsequenz ist eine *progressive kortikale Atrophie*, worunter ein fortschreitender Verlust von Hirngewebe zu verstehen ist (DGN und DGPPN 2023, ► Abb. 2 und ► Abb. 3). Das

massive Absterben der Nervenzellen äußert sich bei Patienten mit Alzheimer-Demenz zunächst im Verlust des Kurzzeit-, später auch des Langzeitgedächtnisses. Im weiteren Verlauf kommen zusätzlich Orientierungsschwierigkeiten, Sprach- und Denkstörungen sowie Veränderungen der Persönlichkeit hinzu. Die Betroffenen leiden an *Aphasie*, können also Dinge nicht mehr richtig benennen, oder werden unfähig, einfache Handlungen auszuführen (*Apraxie*). All diese Probleme verstärken sich im Laufe der Erkrankung und machen die Bewältigung des Alltagslebens zunehmend schwieriger, ob es nun um das Ankleiden, Essen und Trinken oder die Körperpflege geht (Haberstroh et al. 2016). Im Spätstadium der Demenz tritt zudem oft Harn- und Stuhlinkontinenz auf.

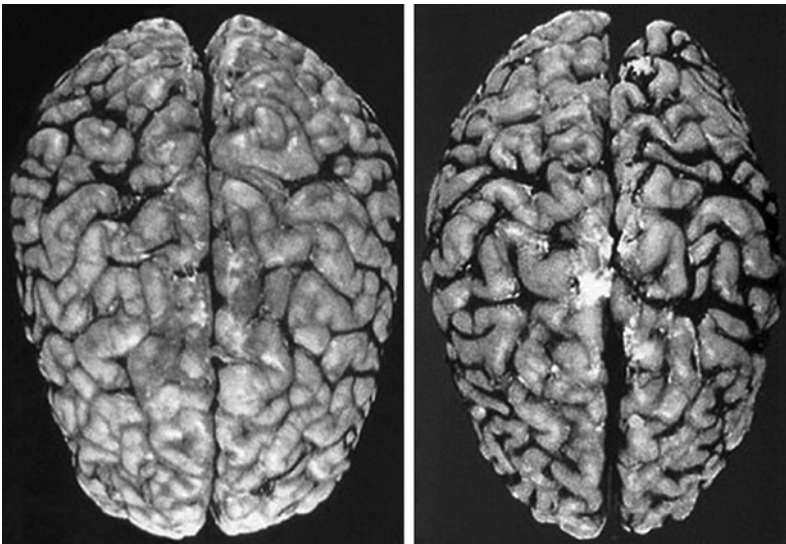


Abb. 2: Gesundes Gehirn (links) vs. Gehirn mit fortgeschrittener Alzheimer-Demenz und ausgeprägter Hirnatrophie (rechts) in Draufsicht (© Arbeitsbereich Altersmedizin, Goethe-Universität Frankfurt)

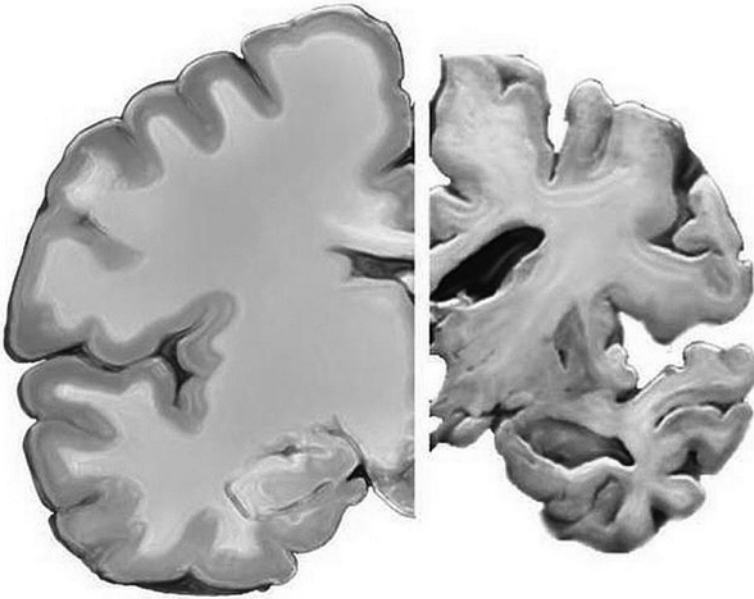


Abb. 3: Querschnitt je einer Hemisphäre eines gesunden Gehirns (links) vs. eines Gehirns mit fortgeschrittener Alzheimer-Demenz und ausgeprägter Hirnatrophie (rechts) in Frontalansicht (© National Institute on Aging)

Vaskuläre Demenz

Die *vaskuläre (gefäßbedingte) Demenz* kommt ebenfalls relativ häufig vor (ca. 15 %, Georges et al. 2023). Ausgelöst werden die degenerativen Vorgänge im Gehirn in diesem Fall durch viele kleine Infarkte und/oder Schlaganfälle aufgrund durchblutungsbedingter Störungen kleiner Blutgefäße. Dies hat eine Mangelversorgung des Nervenzellgewebes zur Folge, woraufhin es dann abstirbt. Die Symptome variieren je nachdem, welche Teile des Gehirns betroffen sind. Typischerweise treten bei den Erkrankten jedoch recht unmittelbar Defizite in den höheren kortikalen Funktionen auf (z.B. Aufmerksamkeit, Denkvermögen, Gedächtnis, Konzentration und Verarbeitungsgeschwindigkeit) und zeigen einen stark fluktuierenden zeitlichen Verlauf. Bei der Alzheimer-Demenz verschlechtern sich diese

Funktionen eher schleichend, aber kontinuierlich über einen längeren Zeitraum. Nicht selten ist außerdem eine Kombination aus Alzheimer- und vaskulärer Demenz, die sog. »gemischte Demenz« (Wiltfang 2020).

Frontotemporale Demenz

Vergleichsweise selten ist die *frontotemporale Demenz* (FTD) (ca. 3 bis 9% aller Demenzfälle), die sich zunächst durch Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens äußert (DALzG 2017a). Bei dieser Demenzform kommt es zu Abbauprozessen voranging in den Stirn- und Schläfenlappen (*Frontal- und Temporallappen*) des Gehirns. Als Ursache des Nervenzellabbaus werden Ablagerungen unterschiedlicher Eiweiße angenommen. Deutlich ausgeprägte Verhaltensauffälligkeiten wie Teilnahmslosigkeit, Aggressionen und Unberechenbarkeit stellen hier eine besondere Belastung für die Angehörigen dar. Gedächtnisstörungen wie bei Alzheimer kommen üblicherweise erst im späteren Verlauf dazu (vgl. DALzG 2017a; Wiltfang 2020).

Lewy-Körperchen-Demenz

Auch die Lewy-Körperchen- oder Lewy-Body-Demenz (engl. dementia with Lewy-bodies, DLB) ist etwas seltener und zeichnet sich durch progressive Gedächtnisprobleme, psychotische Symptome (z.B. optische Halluzinationen) und/oder parkinsonähnliche Bewegungsstörungen aus. Erkrankte weisen darüber hinaus auffällige Schwankungen geistiger Fähigkeiten und der Wachheit im Tagesverlauf auf. Die sog. Lewy-Körperchen sind abnorme Proteinablagerungen, die insbesondere in den motorischen Arealen des Gehirns vorkommen und zu den typischen Bewegungsstörungen führen (vgl. DALzG 2017b).

Parkinson-Demenz

Bei einem schweren Verlauf der *Parkinson-Krankheit* können sich ebenso Demenzsymptome entwickeln. Vorrangige Ursache von Parkinson sind