

Inhaltsverzeichnis

I. Vorbemerkung

II. Pharmakologie

1. Keine normierte Stadien des Krankheitsverlaufs
2. Arzneimittel

III. Verlaufsverzögernde Wirkstoffe (allgemeines)

1. Acetylcholinesterasehemmer (ACEH)
2. Memantine u.a.
3. Nebenwirkungen, ärztliche Betreuung
4. Nutzen/ Wirkungsdauer

IV. Symptombekämpfende Arzneimittel

1. Vorbemerkung
2. Neurologische und soziale Folgen der Krankheit auf die Psyche
3. Sedativa

V. Vorrang der mitmenschlichen Fürsorge

(Position der Alzheimer Gesellschaft Bonn e.V.)

1. Vorbemerkung
2. Subsidiaritätsprinzip

VI. Anhang

Literaturhinweise

Vorbemerkung:

In Broschüren oder Berichten wird häufig von „Mitteln gegen die Krankheit“ gesprochen: dies ist- ungewollt- irreführend. **Alzheimer gilt heute noch als unheilbar!**

Mit keinem z. Zt. auf dem Arzneimittelmarkt angebotenen Arzneimittel und keiner bekannten Therapie (z.B. „medikamentöse psychiatrische oder gerontopsychiatrische Therapie“ oder „Verhaltenstherapie“, Gedächtnistraining) kann die Krankheit entgültig und wirksam aufgehalten oder gar bekämpft werden. Diese bittere Wahrheit müssen wir uns leider immer wieder vor Augen führen !

Bis auf einige Ausnahmen bei den Medikamenten (Acetylcholinesterasehemmer, Memantine) werden Medikamente und Therapien zur Symptombewältigung oder als Hilfe für Betroffene (u.a. Gedächtnistraining) und ihre Angehörigen/Partnern für den Umgang mit der Krankheit, den Erkrankten selbst und zum Verständnis/zur Information angeboten (>Hilfsangebote >Beratungsstelle >Angehörigengruppe).

Informationen können auch über das Internet eingeholt werden
(<http://www.alzheimer-gesellschaft-bonn.de/links/index.html>).

I. Vorbemerkung

Immer wieder liest man in der Presse von neuen Forschungserkenntnissen, von neuen Wirkstoffen, mit denen man bei z.B. bei Mäusen Erfolge erzielt habe. Im Jahr 2000 wurde z.B. über ein Wirkstoff in der Erprobungsphase durch das Karolina Institut in Stockholm berichtet, mit dem bei einigen Patienten sogar ein Rückschritt bei der Krankheit festgestellt werden konnte. Allerdings seien die Nebenwirkungen erheblich (Magen- und Darmgeschwüre u.a.), so daß man mit dem weiteren Einsatz zurückhaltend sei.

Auch wurde eine „positive Wirkung“ von Östrogenen, von Vitamin E und sogar Vitamin C zur Vorbeugung berichtet; ein Bestandteil eines Himalaya- Mooses soll wirksam sein, und vieles mehr. All diese oder ähnliche Meldungen lassen Betroffene, Angehörige, ja alle, die sich mit der Krankheit befassen, immer wieder hoffen, was nur zu verständlich ist; wissenschaftlich bewiesen ist die nachhaltige Wirksamkeit bisher leider nicht. Bis aussichtsreiche neue Wirkstoffe alle klinischen Erprobungsphasen durchlaufen haben und für die Anwendung an Erkrankten zugelassen sind, vergehen sicherlich viele Jahre..

Wir verweisen hierzu und zu Forschungsergebnissen auch auf das „**Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten**“, herausgegeben von Alzheimer Europe, Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1999. (Unseren Mitgliedern besorgen wir das Handbuch gegen Unkostenerstattung gerne).

II. Pharmakologie

Einige Hersteller von Arzneimitteln (Pharmafirmen) haben nach langen Phasen der Erprobung Wirkstoffe auf den Markt gebracht, die „nachgewiesenermaßen“ geeignet sind, in Frühstadien der Krankheit den Krankheitsverlauf zu verlangsamen.

1. Keine normierten Stadien des Krankheitsverlaufs

Hierbei tauchen oftmals die Fragen auf: **„Was ist ein „Frühstadium“, „wann befindet sich die Erkrankung in den Anfängen“ und „Wie kann man feststellen, in welchem Stadium sich der Erkrankte befindet?“**.

Eindeutige, verlässliche und allgemeingültige Parameter existieren nicht, da der Krankheitsverlauf bei jedem Betroffenen unterschiedlich sein und unterschiedlich schnell verlaufen kann, es verschiedene Demenzformen gibt und verschiedene krankheitsunabhängige Faktoren den Verlauf der Krankheit und die Auswirkungen auf den Betroffenen beeinflussen können.

Pharmahersteller geben in Produktbeschreibungen und Informations- Broschüren Hinweise auf signifikante Merkmale der einzelnen Stadien. Sie sprechen von „Anfangsstadium“, „Mittlerer Phase“ und dem „Dritten Stadium“, wieder einige sprechen beim „Frühen Stadium“ von der Phase, „in der die Betroffenen noch weitgehend selbstständig sind“; aus Erfahrungen mit der Krankheit wird als besonderes Merkmal für ein frühes Stadium genannt: „In der frühen Phase stehen Gedächtnisstörungen im Vordergrund“.

Bloße Gedächtnisstörungen bedeuten nicht zwangsläufig: „Es ist Alzheimer“, da es hierfür vielfältige, andere Ursachen geben kann ! Es wird Ihnen der mit der Behandlung von Alzheimer, deren Verlauf und Folgen erfahrene Arzt, der über mehrere Jahre Patienten mit Alzheimer ärztlich betreut hat, gute und verlässliche Hinweise geben können.

Wissenschaftler äußern auch, eine Frühdiagnose im „klassischen“ Sinn gäbe es derzeit nicht; in den ersten 10 Jahren der Amyloid- Ablagerung an Teilen des Gehirns verlaufe die Krankheit klinisch „stumm“. Die Einordnung nach Stadien beziehe sich daher nur auf die erkennbaren Veränderungen bei den Erkrankten, an den feststellbaren Defiziten, am Umfang und dem Ausmaß der Veränderung bei den kognitiven Fähigkeiten (Gehirnleistung).

„Frühstadium“ bedeutet danach also nicht, dass die Krankheit erst **begonnen** hat, wenn Betroffene z.B. örtliche und zeitliche Orientierungsschwierigkeiten haben und Alltagsdinge nicht mehr wie früher „von der Hand gehen“.

2. Arzneimittel

Die am häufigsten verwandten Begriffe sind: **Psychopharmaka, Antidementiva, Antidepressiva, Antipsychotika, Neuroleptika, Sedativa**

Die Begriffsvielfalt ist für den Laien verwirrend ! Lassen wir die Begriffe einmal beiseite.

Da es keine wirksamen Medikamente **gegen** die Krankheit gibt, werden all diese Arzneimittel eingesetzt, um

- a) der Krankheitsverlauf zu verzögern oder
- b) die Symptome der Krankheit oder ihre Auswirkungen auf die Psyche der Betroffenen zu beeinflussen.

Häufig werden Medikamente aus beiden Anwendungsbereichen kombiniert: bei solchen Kombinations-Therapien wird der sachkundige Arzt auf Unverträglichkeitsrisiken ebenso achten müssen, wie auf mögliche Risiken aus dem Zusammenwirken von Wirkstoffen. Alle diese Arzneimittel sind keine „Schmerzmittelchen“, die man „mal eben einfach so“ und „nebenbei“ einnimmt; es handelt sich um Wirkstoffe, die u.a. auf den Gehirnstoffwechsel, die Motorik und die Agilität wirken, die Psyche massiv beeinflussen, oft erhebliche Auswirkungen auf die Reaktionsfähigkeit des/der Erkrankten und erhebliche Nebenwirkungen haben können! Neuroleptika wurden etwa gegen „endogene Psychosen“, also Formen der Schizophrenie, entwickelt und haben in der Behandlung von Alzheimererkrankten in der Regel nichts zu suchen (von Ausnahmen abgesehen)!

Ob Medikamente eingesetzt werden sollen, welche Wirkstoffe im Einzelfall helfen können, und ob unter Abwägung der Risiken und Nebenwirkungen einerseits mit dem angestrebten Therapieerfolg andererseits das in Betracht kommende Medikament verordnet werden kann, entscheidet alleine der/die behandelnde Arzt/Ärztin. Er/sie wird die Dosierung bestimmen, auch den Zeitraum, in welchem das Medikament genommen werden soll.

III. Verlaufsverzögernde Wirkstoffe (allgemeines)

Auf dem Markt für Pharmaka werden verschiedene Medikamente angeboten, die eine nachgewiesene **retardierende**, also den Krankheitsverlauf **verzögernde**, Wirkung haben.

Hierzu sollte man wissen: Die Ursache der Alzheimer Krankheit ist insoweit bekannt, dass bei dem sog. „**Plaques-Alzheimer**“ Eiweißmoleküle (Amyloid) an einem bestimmten Teil der Hirnrinde abgelagert werden, sich sog. Verklumpungen bilden und Nervenzellen unwiederbringlich (nach dem bisherigen Stand der Forschung) untergehen. Diese auch als **Amyloid** bezeichneten Eiweißmoleküle konnten erst 1985 entschlüsselt werden; 1987 wurde ein weiteres, für die Entstehung von Alzheimer wichtigen Eiweißmoleküls, des APP (Amyloid Precursor Protein) entdeckt.

Ein weiterer Alzheimer-Typ, der sog. **Gefäß- Alzheimer** (>vaskuläre Demenz) beruht auf u.a. toxisch ausgelösten **Neurofibrillenveränderungen**.

In der Wissenschaft werden als Auslöser zur Zeit genetische (>Vererbung), toxische (>Vergiftung durch Schwermetalle, Gase, Drogen etc.), infektiöse und immunologische Faktoren geprüft und diskutiert.

Durch des Absterben von Gehirnnervenzellen gehen Funktionsträger im Gehirn (an Cortex, Amygdala und Hippocampus) zu Grunde, der Betroffene wird in seinen Gehirnleistungen mehr und mehr beeinträchtigt; die räumliche und zeitliche Orientierung wird zunehmend schwächer, das Erinnern (vor allem und zunächst das Kurzzeitgedächtnis) und die Fähigkeit, Denkinhalte zu verknüpfen, somit die kognitiven Fähigkeiten, gehen langsam und entgültig verloren.

1. Acetylcholinesterasehemmer (ACEH)

Verschiedene Medikamente enthalten Wirkstoffe, mit denen die Bildung des Enzyms **Cholinesterase** gehemmt wird. Cholinesterase baut den für die Informationsübertragung in den neuralen Synapsen äußerst wichtigen **Botenstoff Acetylcholin** ab; krankheitsbedingt entsteht ohnehin ein Acetylcholin- Mangel. Diese Medikamente enthalten Cholinesterase-Inhibitoren. Man nennt die Wirkstoffe **Acetylcholinesterase-Hemmer**. Bekannt sind u.a. die Wirkstoffe Donepezil (Aricept), Rivastigmin (Exelon), Tacrin (Cognex).

2. Memantine u.a.

Häufig werden auch **Memantine** (mögliches Wirkungsprinzip: Glutamatmodulator) und **Piracetam** (mögliches Wirkungsprinzip: Beeinflussung des neuronalen Stoffwechsels) eingesetzt.

3. Nebenwirkungen, Ärztliche Betreuung

Alle diese Medikamente können mehr oder weniger starke Nebenwirkungen haben; auch gibt es Kontraindikationen und Anwendungsbeschränkungen, die beachtet werden müssen.

Bei allen Medikamenten gilt: die Behandlung muß durch einen erfahrenen Arzt angeordnet und überwacht werden ! Selbstmedikation oder Entscheidungen über die Höhe der Dosis darf auf keinen Fall der Patient selbst oder der Angehörige treffen: beide, Patienten und Angehörige, sollten aber unbedingt Nebenwirkungen des Medikaments, Unverträglichkeiten, Auffälligkeiten etc. genau beobachten (Tagebuch führen!) und sofort ihrem Arzt melden !

Der erfahrene Arzt wird auch den Wirkungsverlauf über einen längeren Zeitraum beobachten und gegebenenfalls ein verordnetes Medikament auch absetzen, wenn dessen Wirkung nicht eintritt oder nicht erwünschte Nebenwirkungen auftreten.

4. Nutzen/Wirkungsdauer

Die Hersteller von sog. Antidementiva (z.B. Acetylcholinesterase-Hemmer) geben in ihren Herstellerhinweisen die **Wirkungsdauer** der Wirkstoffe mit **6- 12 Monate** an, vorausgesetzt, die Wirkstoffe werden in „frühen Stadien“ oder „im Frühstadium“ eingesetzt.

Dies bedeutet, dass, in einem tatsächlich frühen Stadium angewandt, das Medikament den Krankheitsverlauf auch nur für die Dauer von ca. 6- 12 Monaten verlangsamen kann, danach nicht mehr.

Hierzu: **„Handbuch der Betreuung und Pflege“ von Alzheimer Europe**: „Bei einem Teil der Patienten führen diese Medikamente zu einer spürbaren Verbesserung des Gedächtnisses und der Konzentrationsfähigkeit. Zusätzlich gibt es Hinweise darauf, dass sie in der Lage sind, das Fortschreiten der Symptome vorübergehend zu verzögern. Es liegen aber **keine gesicherten** Anhaltspunkte dafür vor, dass sie den Prozeß des Nervenzellenuntergangs zum Stillstand bringen. **Diese Medikamente behandeln die Symptome**, heilen aber die Krankheit nicht“.

Eine positive Wirkung der ACEH in mittleren oder gar späteren Stadien der Krankheit wird von den Pharmafirmen daher auch **nicht** in Aussicht gestellt.

Bekannt ist, dass viele Patienten häufig erst dann ihren Hausarzt oder einen Facharzt für Neurologie aufsuchen- entweder alleine oder mit Angehörigen-, wenn bereits **erhebliche** Defizite und Einbrüche bei den kognitiven Fähigkeiten eingetreten sind.

Ob die Krankheit dann noch in einem „Frühstadium“ steht, ist ungeklärt: ob in solchen Fällen der Einsatz von Acetylcholinesterasehemmern noch hilfreich ist, entscheidet der behandelnde Arzt nach sorgfältiger und abgeschlossener Verdachtsdiagnose und nach ausführlichen Gesprächen mit Patienten und Angehörigen über die zurückliegende Verlaufssymptomatik. („wann fing was an, wann stellten sich zum ersten Mal Orientierungsschwierigkeiten ein, welche Tätigkeiten können seit wann nicht mehr ausgeführt werden u.v.a.m.).

IV. Symptombekämpfende Medikamente

1. Vorbemerkung

Sie werden eingesetzt, um Unruhe, Aggressionen, Depressionen oder andere, mit der Demenz einhergehende Symptome " positiv beeinflussen" zu können. Auch sie haben - zum Teil schwere - Nebenwirkungen, wie zum Beispiel: Sedierung, Verschlechterung kognitiver Symptome, Delirium, erhöhte Sturzneigung, schlafbedingte Ventilationsstörungen u.a..

Auch hier gilt: die Verordnung darf **nur durch einen erfahrenen Arzt** erfolgen, der auch sorgfältigst Dosierung, Dauer der Anwendung und die Verträglichkeit- auch mit anderen Medikamenten- überwachen muß.

2. Neurologische und soziale Folgen der Krankheit auf die Psyche

Welche psychische Verhaltensänderungen oder Auffälligkeiten unmittelbar durch die Krankheit, also die neuropathologischen Veränderungen, eintreten, ist in der Wissenschaft nicht eindeutig geklärt und vermutlich auch nicht exakt darstellbar.

In der Wissenschaft stehen sich häufig zwei Positionen „gegenüber“: diejenigen, die von **neurobiologischen Auswirkungen** der Krankheit auf die Psyche ausgehen, und andere, für die **psychosoziale Aspekte** im Vordergrund stehen.

Verhaltensauffälligkeiten im Krankheitsverlauf wird man schwerlich eindeutig und ausschließlich dem einen oder anderen Ansatz zuordnen können. Jedenfalls ist bisher nicht wissenschaftlich eindeutig nachgewiesen, dass Unruhe, Aggressionen und Depressionen **nur** auf die neurologischen Veränderungen im Gehirn (Verlust von Nervenzellen) zurückzuführen sind.

Unbestritten unter Fachleuten ist , dass die Reaktion des gesellschaftlichen und familiären Umfeldes des Erkrankten auf seine Erkrankung, sein verändertes Verhalten, abrupte Veränderungen in seinem Wohnumfeld (Umzug in ein Heim, Einweisung in ein psychiatrisches Krankenhaus oder eine in eine geschlossene Abteilung einer psychiatrischen Klinik) genauso schwere und dramatische Auswirkungen auf seine/ihre Seele (Psyche) haben, wie auch der Umgang mit dem Erkrankten in Pflegeheimen in verbetriebswirtschaftlichten Arbeitsabläufen mit häufig wechselndem Personal und meist fehlender persönlichen Betreuung und Beschäftigung.

Jeder Mensch, bei dem eine schwere, unheilbare Erkrankung diagnostiziert wird, leidet schwer unter der Diagnose, unter der Endgültigkeit, dem Wegbrechen aller Zukunftsperspektiven und der Ungewissheit über den Verlauf. Kommen noch gravierende Veränderungen hinzu, wird die psychische Belastung des Betroffenen zusätzlich enorm vergrößert. Auch das Verhalten Dritter, von Berufsbetreuern, die die bisherige Autonomie der Betroffenen „übernehmen“, die oftmals ohne Rücksicht auf diejenigen, die ihnen anvertraut sind, oder deren Familien, handeln, belastet zusätzlich und machen Betroffene, sie sich nicht wehren können, noch hilfloser und verzweifelter.

Ob hier Medikamente „helfen“ können, erscheint äußerst zweifelhaft!

3. Sedativa

Ruhigstellende Medikamente können, und hier sind sich alle Wissenschaftler einig, mit einer Demenz einhergehende Symptome „positiv“ beeinflussen; eine Dosisreduktion oder das Absetzen sollten aber auf keinen Fall vergessen werden !

Für alle Medikamente gilt: es gibt Kontraindikationen und sie können nicht beliebig kombiniert werden. Deshalb muß die Behandlung durch einen erfahrenen Arzt sorgfältig überwacht werden.

Leider gilt heute der Erfahrungssatz: Die Qualität der Pflege und Betreuung im Heim oder zu Hause, in Krankenhäusern oder psychiatrischen Kliniken steht all zu häufig in umgekehrten Verhältnis zu der Menge der verordneten Psychopharmaka !

Das Wichtigste bei der Abgabe von beruhigenden, „dämpfenden“ und aggressionslos stellenden Medikamenten ist: sie sollen nur so lange - und dies sorgfältigst dosiert - verabreicht werden, so lange sie **unbedingt** erforderlich sind.

© 2002 M. Pictor, Bonn

V. Vorrang der mitmenschlichen Fürsorge

1. Vorbemerkung

Verständnisvoller Umgang mit den Erkrankten in kleineren Wohngruppen, in wohnlicher Umgebung, mit abwechslungsreicher Beschäftigung, die auch die individuellen Biografien berücksichtigen muß, würden, und hier sind sich alle im Pflegewesen Erfahrene einig, den Einsatz der die Persönlichkeit und Beweglichkeit der Betroffenen oft erschreckend verändernden Medikamente vielfach, **von Akutfällen abgesehen**, überflüssig machen

Vorrang muß immer die Beschäftigung mit den Betroffenen haben !

Ruhigstellende Medikamente dürfen, auch aus rechtlichen Gründen (> „Recht“ in unserer Homepage), nicht zum „Ausgleich“ für mangelhafte Betriebsabläufe, zur Anpassung Betroffener in, für die Pflege und Betreuung Demenzkranker ungeeigneten, Heimen oder zur Behebung von Personalmangel eingesetzt werden.

Nicht die Erkrankten dürfen dem - für eine würdevolle Betreuung und Versorgung von bereits heute mehr als 1,6 Mio Demenzkranker **nicht** vorbereiteten und geeigneten - Pflege- und Gesundheitssystem durch Zwangsmittel und Medikamente angepasst werden; vielmehr **muß** das Pflegesystem den bereits mehr als 1,6 Millionen Demenzkranken angepasst werden.

2. Subsidiaritätsprinzip (Position der Alzheimer Gesellschaft Bonn e.V.)

Am ehesten und besten in der Lage, sich auf die sich verändernden Verhaltensweisen, Bedürfnisse und Fähigkeiten der Erkrankten einzustellen, sind die **pflegenden und betreuenden Angehörigen**.

Es muss daher die Beibehaltung der häuslichen Pflege, Versorgung und Betreuung immer Vorrang vor allen anderen Maßnahmen haben.

Die **Kumulation** (Zusammentreffen) von krankheitsbedingten Defiziten, Ortsveränderung, Änderungen bei den Bezugspersonen, der Auswirkungen der besonderen Gewaltverhältnisse und Abhängigkeiten in Heimen, Krankenhäusern und psychiatrischen Kliniken sowie der Nebenwirkungen von Arzneimitteln (mit weiteren Folgen) schafft für die Erkrankten unmenschliche Lebensverhältnisse, was wiederum auch Angehörige psychisch enorm belastet.

Um diesen „Teufelskreis“ mit seinen tragischen Folgen für alle Beteiligten zu vermeiden und humane Lebensverhältnisse für die Erkrankten zu erhalten oder herzustellen, muß die Versorgung zu Hause Vorrang vor allen „Substituten“ (Heimen, psychiatrischen Krankenhäusern und Kliniken, Tageskliniken u.a.) haben, auch Vorrang vor medikamentöser Symptombekämpfung !

Ist das Wohnen zu Hause **nicht mehr möglich**, muß sichergestellt sein, dass Erkrankte in Häusern mit kleinen Wohngruppen, persönlicher und bezugsvoller Betreuung und abwechslungsreicher, den persönlichen früheren Neigungen und Interessen entsprechender, Beschäftigung ihr Leben fortsetzen können. „Die beste Medikation ist die betreuende Bezugsperson in verständnisvoller Umgebung“ (Kitwood).

VI. Anhang

Literaturhinweise

„Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit“, Schriftenreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Berlin, 4. Auflage 2002

„Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten“ von Alzheimer Europe, Thieme Verlag 1999

„Wenn das Gedächtnis nachlässt“ Bundesministerium für Gesundheit, 3. überarbeitete Auflage 2002 (>Publikationen)

Tom Kitwood, „Demenz“ - Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Verlag Hans Huber Bern, 1. Auflage 2000

© 2002 M. Pictor, Bonn