

# Vorwort

Als ich im Jahre 2001 mit dem Aufbau der Gedächtnisambulanz an der Universitätsmedizin Mainz begann, ging es mir primär um die Forschung zur Demenzfrühdagnostik. Schnell gelang es uns mit etablierten und innovativen Verfahren (Neuropsychologie, MR-Diagnostik, Liquordiagnostik, PET), die Alzheimer-Erkrankung schon in einem sehr frühen Stadium sicher zu diagnostizieren oder auszuschließen. Viele der Patientinnen und Patienten hatten maximal eine leichtgradige Demenz. Oder sie waren „nur vergesslich“ und bekamen die Diagnose einer Alzheimer-Erkrankung im Stadium der leichten kognitiven Beeinträchtigung (Mild Cognitive Impairment, MCI).

Wir klärten die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen über die Diagnose auf und schleusten sie in diagnostische Studien ein. Ich dachte damals wie die meisten wissenschaftlichen oder medizinischen „Demenzexperten“: Es gibt zwar (noch) keine Therapie, aber Frühdagnostik ist dennoch empfehlenswert, damit die Betroffenen ihre Prognose kennen und sich darauf einstellen können (Vorsorgevollmacht etc.). Bei früher Diagnosestellung sind Patientinnen und Patienten geistig nur leicht eingeschränkt und können bei Fragen der zukünftigen Versorgung noch mitreden oder selbst entscheiden. Zudem ist nicht jede zunehmende Vergesslichkeit im Alter gleich Alzheimer. Diagnostisch können wir z. B. eine Altersdepression und seltene oder symptomatische Demenzformen abgrenzen, die einer ganz anderen Behandlung bedürfen, teilweise dadurch auch „geheilt“ werden können. Die Patientinnen und Patienten und Angehörige waren i. d. R. dankbar über die Diagnostik und unsere Psychoedukation.

Dies änderte nichts an unserer Wahrnehmung, dass unsere Patientinnen und Patienten mit demenzieller Entwicklung und deren Angehörige meist hilflos, ratlos, ängstlich, gestresst und überfordert waren. Die gesamte weitere Lebensplanung und auch die Partnerschaft waren vor enorme Herausforderungen gestellt. Und das unter den Bedingungen von reduzierter Flexibilität im Alter gegenüber solcher, grundlegender Veränderungen sowie der Stigmatisierung von Alzheimer und Demenz in der Gesellschaft. Viele unserer Patientinnen und Patienten reagierten mit Rückzug aus den bisherigen gesellschaftlichen Aktivitäten, sagten beispielsweise geplante Unternehmungen und Urlaubsreisen ab.

Alle zur Unterstützung der Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen kontaktierten Fachleute, inkl. niedergelassene Psychotherapeutinnen und -therapeuten und Demenz-Beratungsstellen, wirkten ebenso hilflos, ratlos und überfordert – für die einen waren die kognitiven Einschränkungen schon zu stark, für

die anderen die Erkrankung noch zu leicht ausgeprägt. Daher entschlossen wir uns, ein eigenes Therapieangebot in Form einer psychotherapeutischen Gruppentherapie zu entwickeln, primär für leicht betroffene Patientinnen und Patienten (MCI oder leichtgradige Demenz) und ihre Angehörigen.

Das Konzept erstellte Dr. Armin Scheurich, der als psychologischer Psychotherapeut, Neuropsychologe und Mitglied meiner wissenschaftlichen Arbeitsgruppe über das notwendige Wissen und die Praxiserfahrung verfügte. Ziele der Gruppe waren neben klassischer Psychoedukation das Aufrechterhalten oder der Aufbau positiver, gemeinsamer Aktivitäten und Teilhabe, Reduktion von sozialem Rückzug, Stärkung der Partnerschaft. Zudem setzten wir auf die bekannten unspezifischen Wirkfaktoren der Gruppentherapie: Universalität des Leidens (es gibt viele Menschen, die das Schicksal einer Demenzentwicklung als selbst Betroffene oder als Angehörige erleben) und Lernen am Modell (es gibt immer ein Paar in der Gruppe, das schon weiter ist, seine Aktivitäten aufrechterhält und für andere als positives Beispiel dienen kann).

Die Gruppen leitete Dr. Scheurich therapeutisch zunächst selbst, später wurden sie durch ihn supervidiert. Die Gruppentherapie wurde von den Teilnehmenden sehr gut angenommen, sehr selten kam es dazu, dass ein Paar die Gruppe vor Ende verließ, obwohl gerade die Patientinnen und Patienten, im Gegensatz zu ihren Angehörigen, zu Beginn häufig bzgl. einer Teilnahme eher skeptisch waren.

In einer ersten Evaluation konnten wir Hinweise auf antidepressive Effekte, eine Reduktion des sozialen Rückzugs und der wahrgenommenen Stigmatisierung demonstrieren (Scheurich et al., 2008). Eine kontrollierte, randomisierte Wirksamkeitsstudie planen wir als nächsten Schritt.

Mittlerweile ist die psychotherapeutische Gruppe seit über 20 Jahren fester Bestandteil des Behandlungsangebotes der Gedächtnisambulanz der Universitätsmedizin Mainz, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, und konnte erfolgreich an weitere Standorte „exportiert“ werden.

Der erfolgreiche Ansatz und die Struktur haben sich über die Jahre bewährt und wurden nicht grundlegend geändert. Inhalte und Themen haben wir sukzessive an unsere fortlaufenden Erfahrungen und den neusten Erkenntnisstand angepasst – v. a. durch Dr. Katharina Geschke und Prof. Dr. Alexandra Wuttke – so dass heute Aspekte der Resilienz und der dyadischen Modulation des chronischen Stresses mehr in den Vordergrund gerückt sind. Dazu gehört auch eine noch stärkere Orientierung auf Ressourcenaktivierung, was auch ein Gegengewicht zu der häufig defizitorientierten Sicht auf demenzielle Erkrankungen darstellt. Dies spiegelt sich auch im Sprachgebrauch der Gruppe wider, in der wir bewusst von Menschen mit demenzieller Entwicklung/Menschen mit kognitiver Einschränkung und nicht von Betroffenen, Patientinnen und Patienten oder Erkrankten sprechen. Zuweilen geben Hospitierende in der Gruppe am Ende der Sitzung die Rückmeldung, dass sie nicht genau feststellen konnten, wer der Mensch mit demenzieller Entwick-

lung/kognitiver Einschränkung und wer Angehörige oder Angehöriger war. Eine solche Rückmeldung zeigt eindrucksvoll, dass eine Kommunikation auf Augenhöhe zwischen Menschen mit demenzieller Entwicklung und ihren Angehörigen gelingen kann.

Was ich in meiner über 20-jährigen intensiven, wissenschaftlichen und klinischen Beschäftigung mit dem Thema Demenz gelernt habe: Der immer noch in der Fachwelt kursierende Satz „Es gibt ja (noch) keine Therapie“ ist falsch.

Mittlerweile kennen wir zahlreiche primär- und sekundär-präventive Maßnahmen und wirksame therapeutische Interventionen, die zu einer deutlichen Verzögerung einer Demenzentwicklung beitragen und ein gutes Leben mit Demenz ermöglichen können. Wir müssten dafür nur den etablierten therapeutischen Nihilismus überwinden und es schaffen, wirksame präventive, psychosoziale und psychotherapeutische Maßnahmen „bedarfsgerecht“ in unsere Regelversorgung zu etablieren.

Das gilt aus der Sicht der Herausgebenden auch für die hier dargestellte Therapiegruppe, die einen wirksamen Baustein in der frühen Behandlung bei Demenzentwicklung darstellen kann.

An dieser Stelle möchten wir uns aufrichtig und herzlich bei allen teilnehmenden Dyaden bedanken, die uns im Laufe der Jahre das Vertrauen für die Gruppe ausgesprochen haben. Ebenso danken wir allen Gruppenleitungen, die das Rational der dyadischen Frühintervention mitgetragen und durchgeführt haben. Bezüglich der Ausarbeitung dieses Manuals gilt besonderer Dank Julia Gunst und Annika Steinmetz, die die Recherche und Verschriftlichung mit Gewissenhaftigkeit und Tatkraft unterstützt haben.

Wir wünschen dem Handbuch viele interessierte Lesende, vor allem aber hoffen wir, dass unser Gruppenkonzept Inspiration ist und viele Nachahmende finden wird!

Darmstadt und Mainz

*Prof. Dr. Andreas Fellgiebel für die Herausgebenden*