

Dokumentation

Fachtagung Herausforderung: Frontotemporale Demenz

**veranstaltet durch
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Dialog- und Transferzentrum Demenz
Demenz-Servicezentrum NRW Köln**

am 12. November 2009 in Köln

Inhaltsverzeichnis:

Imma Cerny	Der lange Weg zur Diagnose
Dr. Janine Diehl-Schmid	Frontotemporale Demenz – Symptomatik, Diagnostik, Behandlung
Dr. Eike Spruth	Verhaltensauffälligkeiten verstehen und einen Umgang damit finden
Katrin Hummel	Mein Vater ist erkrankt – ich Sorge mich um meine Mutter Literaturhinweis
Stephan Braun	Erfahrungen in der stationären Pflege
Christian Müller-Hergl	Erkenntnisse der Versorgungsforschung
Wissenswertes	

Der lange Weg zur Diagnose

Dr. Imma Cerny

Als ich meinen Mann kennen lernte, war er ein heiterer, humorvoller Arzt voller Ideale mit ethisch hohem Anspruch an sich und andere und war als Chirurg gerade von einer Tätigkeit in einem Missionskrankenhaus in Afrika gekommen. Er war selbstlos, pflichtbewusst und zuverlässig.

Angst, Misstrauen und Denkstörungen treten auf

Seit etwa 15 Jahren beobachte ich Veränderungen bei ihm, die zunächst schleichend begannen, jetzt aber immer schneller fortschreiten. Es zeigen sich bei ihm unterschiedliche Ängste: Angst vor Hunden, vor Gewitter, vor Verarmung, vor Behörden, vor Krankheit, vor Mücken, vor Einbrechern, sogar vor Reisen, weil er z.B. fürchtet Züge zu verpassen. Gepaart sind diese Ängste mit großer innerer Unruhe und Unrast. Inzwischen kann er, außer bei den Mahlzeiten, nicht längere Zeit still sitzen, sondern wandert rastlos in Haus und Garten umher.

Auffallend wurde sein zunehmendes Desinteresse an Menschen, die ihm doch während seiner Berufstätigkeit so wichtig gewesen waren. Immer mehr Personen verschwanden aus seinem Gedächtnis. Er vergaß nicht nur ihre Namen, sondern auch ihre Gesichter und die Art der Beziehung, die er zu ihnen gehabt hatte.

Ich war erschüttert, als ich merkte, dass sein logisches Denken beeinträchtigt war, und dass einfache physikalische Zusammenhänge ihm nicht mehr zu erläutern sind. Auch bemerkte ich mit Sorge, dass er offensichtlich mit der Arbeit in seiner Praxis überfordert und medizinisch nicht mehr ganz auf der Höhe war. Jeden Freitag brachte er einen Waschkorb voll unerledigter Dinge nach Hause, die ich für ihn abarbeitete, denn ich bin selber auch Ärztin.

Dann entdeckte ich, dass sein Orientierungsvermögen gestört ist. Bei Wanderungen gab es Diskussionen um den richtigen Weg, und wenn er allein unterwegs war, verlief er sich. Auch sein Sprachschatz wurde immer kleiner und seine Rede floskelhaft. Er redet überhaupt wenig und meidet Situationen, in denen er sich unterhalten muss. Sein Gedächtnis wird immer schlechter, sowohl für Personen als auch für Ereignisse, und inzwischen vergisst er innerhalb von Minuten, was ich ihm sage, so dass Gespräche nicht mehr möglich sind.

Der Humor geht verloren

Auffällig ist auch, dass mein Mann völlig seinen Humor verloren hat, der früher sehr typisch für ihn war. Ihm fehlt der Sinn für Situationskomik oder die Doppeldeutigkeit von Worten im Witz. Im Gegensatz zu all diesen Ausfällen ist es erstaunlich, wie gut er mit Zahlen umgehen kann, auch wie gern er das tut. Er zählt alles und jedes. Von allen Gesellschaftsspielen, die er früher spielte, kann er jetzt nur noch RUMIKUP spielen und das hat ja nur mit Zahlenkombinationen zu tun. Und er gewinnt dabei häufig. Mir scheint, dass alles, was mit Zahlen zu tun hat, in anderen Hirnregionen sitzen muss als die sonstigen Fähigkeiten, die er eingebüßt hat.

Normales Altern oder Krankheit?

Vor sechs Jahren begann ich, mir ernsthaft Sorgen um meinen Mann zu machen. Ich hatte den Eindruck, dass das kein normaler Alterungsprozess ist, sondern dass eine Krankheit dahinter steckt. Als mein Mann über Rückenschmerzen klagte, empfahl ich ihm zu einem Neurologen und Psychiater zu gehen. Dem Psychiater habe ich vorher von meinen Sorgen erzählt und ihn gebeten, meinen Mann in dieser Hinsicht zu untersuchen.

Nachdem mein Mann dort gewesen war, bestellte mich der Arzt in die Sprechstunde und erklärte mir, mein Mann sei ja völlig starr. Das sei leider bei vielen Männern im Alter so, sie würden eben anders altern als Frauen, die im Alter flexibel und lebendig blieben, und ich sollte zusehen, dass ich mein Leben trotzdem lebe und mir möglichst viele Freiräume schaffen ohne meinen Mann. Dieser Arzt hat es gut sicher mit mir gemeint, aber es hat mir gar nicht geholfen.

Bargeld im Bücherregal

Inzwischen hatte sich bei meinem Mann zu Geiz und Lebensangst eine große Portion Misstrauen und Argwohn gesellt, gegen jedermann, auch gegen mich und die Bank, bei der unser Vermögen liegt. Wir hatten in unserer Ehe die Abmachung, dass ich mich um alle laufenden Gelddinge kümmere und er unser Vermögen unter seinem Namen anlegt und verwaltet, wobei ich überall Vollmachten hatte.

Eines Tages entdeckte ich beim Staubwischen riesige Summen Bargeld im Bücherregal. Bei der Bank erfuhr ich, dass mein Mann mir alle Vollmachten entzogen hatte und unser Vermögen unter den Namen seiner Geschwister angelegt hatte, die davon selber aber gar nichts wussten. Mir wurde blitzartig klar, dass das Misstrauen meines Mannes inzwischen gefährlich wurde. Auch war ich über sein mangelndes Vertrauen mir gegenüber sehr gekränkt. Mit Hilfe unserer erwachsenen Kinder konnten wir die Gelddinge wieder in Ordnung bringen.

Erneuter Besuch beim Psychiater

Ich suchte einen weiteren Psychiater auf und schilderte ihm meine Not. Er bestellte meinen Mann zu sich, wobei es nicht einfach war, ihn in die Praxis zu bekommen, denn er hatte keine Rückenschmerzen mehr und fühlte sich völlig in Ordnung. Dieser Psychiater beschäftigte sich nun mit meinem Mann. Nach 20 Minuten holte er mich in sein Sprechzimmer und sagte: „Also, ich finde Ihren Mann völlig in Ordnung. Er hat mir sehr interessant von seiner Zeit in Afrika erzählt und wie wichtig eine gesunde Lebensweise ist. Ich glaube, Sie haben ein Eheproblem, eine Beziehungsstörung.“ Ich habe geantwortet, dass natürlich unsere Beziehung gestört ist, aber die Ursache dafür meiner Meinung nach das total veränderte Wesen meines Mannes ist, und dass ich Sorgen hätte, dass eine organische Krankheit dahinter steckt. Der Uhrentest war in Ordnung, also Alzheimer nicht wahrscheinlich. Da aber auch Hirntumoren oder Depressionen ähnliche Probleme verursachen können, bat ich ihn um eine weitere Diagnostik. Im Kernspin zeigten sich eine Atrophie des rechten Ammonshorns und eine rechtsseitige Minderung der Hirnsubstanz im Schläfenlappen. Die neuropsychologische Testung in der Gedächtnisambulanz zeigte u.a. Störungen im logisch-analytischen Denken. Die Diagnose lautete „Kognitive Dysfunktion“, aber das half mir auch nicht weiter.

Das größte Problem in dieser Zeit waren für mich die mangelnde Krankheitseinsicht meines Mannes (obwohl er selbst Arzt ist!) und der Verlust von Ethik und Moral bei ihm. Ich erwischte ihn häufig bei irgendwelchen Unwahrheiten. Er beklautete mich und andere Familienmitglieder und mogelte bei Gesellschaftsspielen. Er wurde rücksichtslos, egoistisch, gierig, und sein Interesse beschränkt sich im Wesentlichen aufs Essen, wobei er auch seine Tischmanieren verloren hatte. Mehrfach ertappte ich ihn bei offensichtlichen Lügen. Am meisten erstaunte mich, dass er sich nicht schämte, wenn man ihn dabei erwischte. Das passt so gar nicht zu dem hohen moralischen Anspruch, den er früher an sich und andere hatte.

Ein Psychiater hört genau zu / Endlich die Diagnose

Obwohl mein Mann nun wirklich schon schwere Veränderungen zeigte, war noch immer keine Diagnose gestellt. Eines Tages meldete sich meine Schwester bei mir. Sie war als Dolmetscherin bei einem internationalen Kongress über Depressionen. Bei ihren Vorbereitungen zu diesem Kongress war sie auf das „Pick-Syndrom“ gestoßen und meinte, das würde genau auf meinen Mann passen. Und das fand ich dann auch, nur hatte ich bis dahin von dem Krankheitsbild noch nie etwas gehört.

Nachdem mein Mann mir wieder Bankvollmachten entzogen hatte, habe ich beim Amtsgericht die rechtliche Betreuung für ihn beantragt. Daraufhin kam ein weiterer Psychiater zu uns nach Hause, um für das Gericht ein Gutachten zu erstellen. Dem wollte mein Mann auch seine Lieblingsthemen auftischen, aber der fiel darauf nicht herein, sondern verwickelte ihn in ein Gespräch. Dabei kam das ganze Ausmaß der Störung klar zum Vorschein. Auch er hielt ein Pick-Syndrom für wahrscheinlich.

Die Diagnose ist offenbar schwer zu stellen. Offenbar ist das genaue Zuhören bei der Schilderung der Anamnese und die Beobachtung des Patienten im Gespräch das A und O auf dem Weg zur Diagnose und mehr wert als alle technischen Untersuchungen. Ich glaube, bei dieser Erkrankung spielt das Ernstnehmen der Angaben der Angehörigen eine entscheidende Rolle.

Übrigens denke ich, dass ein nicht erkanntes Pick-Syndrom häufig Ursache für eine Ehescheidung im höheren Alter ist. Wenn der Partner nämlich nicht erkennt, dass die Wesensveränderungen Folge einer Erkrankung sind, sind sie sehr schwer zu ertragen. Darum ist das Stellen einer Diagnose so wichtig.

Frontotemporale Demenz – Symptomatik, Diagnostik, Behandlung

Dr. Janine Diehl-Schmid

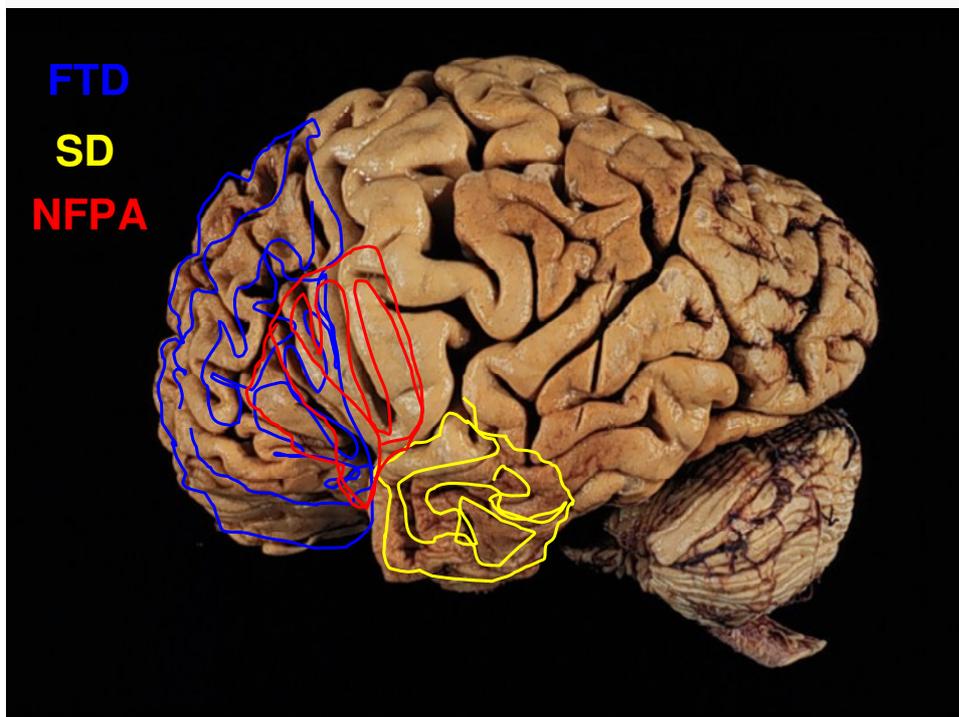
Technische Universität München

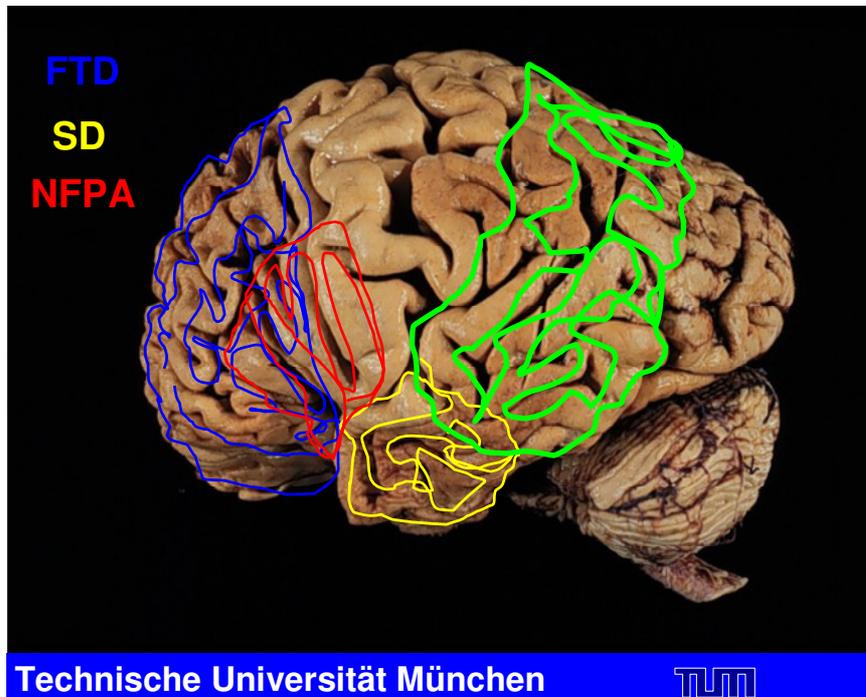


FRONTOTEMPORALE LOBÄRE DEGENERATIONEN (FTLD)

1. Frontotemporale Demenz (FTD)
2. Semantische Demenz (SD)
3. Nicht-flüssige progressive Aphasie (NFPA)

(Neary et al., Neurology 4: 1546 - 1554, 1998)



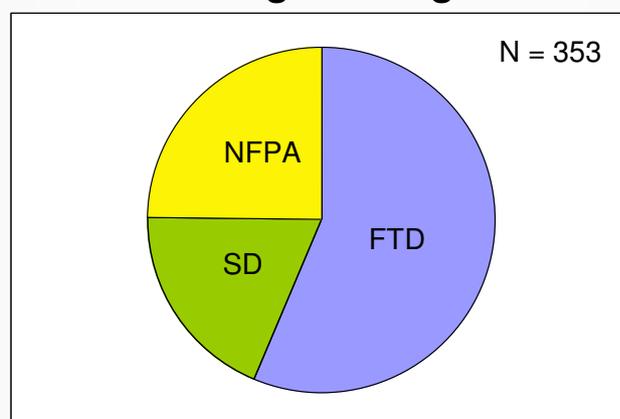


FTLD: Häufigkeit

- Bis zu 50% der präsenilen Demenzen
- 3-9% aller Demenzen
- Dritthäufigste Demenz degenerativer Genese
- Prävalenz: ca 10 pro 100.000 zwischen 45 und 65



Verteilung der Diagnosen



(Johnson, Diehl et al, 2004, Arch Neurol)

FTLD: Demographische Daten

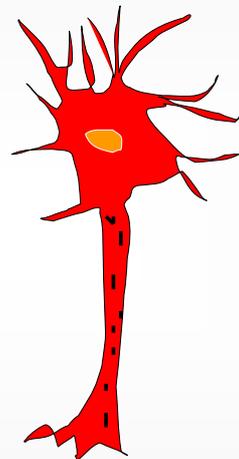
	N	% männlich	Alter bei Krankheitsbeginn	
			Mittelwert	Min - Max
FTD	78	66%	58,6	37 - 81
SD	20	70%	61,1	57 - 74
PA	17	60%	66,4	44 - 83
FTLD	115	65%	60,2	37 - 83

Johnson J, Diehl J et al. (2005) *Arch Neurol*
 Diehl-Schmid J et al. (2006) *Fortschr Neurol Psychiatr.*

FTLD: genetische Risikofaktoren

- Positive Familienanamnese in rund 30%
- Autosomal dominanter Erbgang in ca 10%
- Chromosom 17, Tau-Gen
- Chromosom 17, Progranulin-Gen
- Chromosom 9, VCP-Gen
- Chromosom 3, CHMP2B-Gen

Tau



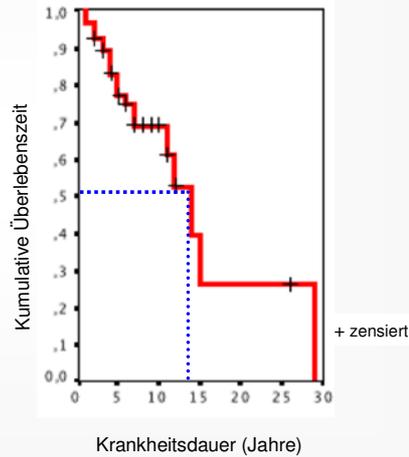
FTLD: nicht-genetische Risikofaktoren

	FTLD		GK		Odds Ratio	p
N	82		82			
Alter 2004 (Mittelwert (SA))	64,2 (9,1)		61,2 (8,0)			
Alter bei Erkrankungsbeginn (Mittelwert (SA))	59,5 (9,3)					
Weiblich/ männlich (%)	28/ 72%		39/ 61%			
Arterieller Hypertonus	34,60%	1 <small>fehlende Daten</small>	32,10%	0 <small>fehlende Daten</small>	0,08	n.s.
Hypercholesterinämie	25,40%	1	48,80%	1	7,80	p < 0,01
Herzinfarkt	4,90%	0	6,20%	0	0,09	n.s.
Schlaganfall	4,90%	0	1,20%	0	0,75	n.s.
Diabetes	11,10%	1	6,20%	0	0,60	n.s.
Schilddrüsenfunktionsstörung	15,20%	3	16,30%	1	0,33	n.s.
Schädel-Hirn-Trauma	11,30%	11	9,90%	1	0,33	n.s.
Depressionen	11,10%	1	3,70%	0	0,71	n.s.
Nikotinkonsum	50,00%	0	45,00%	0	0,01	n.s.
Alkoholkonsum	45,70%	1	83,80%	0	24,4	p < 0,05

SA: Standardabweichung; n.s.: nicht signifikant

FTLD: Überlebensdauer

- ❖ N = 106
- ❖ 25 im Beobachtungszeitraum verstorben (44 - 83jährig)
- ❖ Mittlere Überlebenszeit der Patienten mit FTD (N=71): 14 Jahre ab Beginn der ersten Symptome (1 - 29 Jahre)
- ❖ Cox-Regressions-Analyse: Jüngere Patienten versterben schneller (**p=0,017**)



Diehl-Schmid J et al. (2006) Fortschr Neurol Psychiatr.

FTLD: Todesursachen

ID	Geschlecht	Diagnose	Alter bei Krankheitsbeginn	Alter bei Tod	Krankheitsdauer (Jahre)	Todesursache
1	männlich	FTD	49	52	3	plötzlich, unklar
2	männlich	FTD	64	68	4	Magen-CA
3	männlich	FTD	46	47	1	plötzlich, unklar
4	männlich	FTD	57	64	7	plötzlich, unklar
5	weiblich	FTD	52	67	15	unbekannt
6	männlich	FTD	50	55	5	unbekannt
7	männlich	FTD	unbekannt	63	unbekannt	unbekannt
8	männlich	FTD	54	58	4	Schlaganfall
9	männlich	FTD bei PSP	64	76	12	Schlaganfall
10	männlich	FTD	68	72	4	Pneumonie
11	weiblich	FTD/ CBD	57	62	5	unklar
12	weiblich	FTD	52	62	10	unbekannt
13	weiblich	FTD	61	68	7	Verschlucken
14	weiblich	FTD	55	60	5	Mamma-CA
15	männlich	FTD	57	71	14	Herzversagen
16	männlich	FTD	47	53	6	unbekannt
17	männlich	FTD/ ALS	42	44	2	Kammerflimmern
18	männlich	FTD/ PSP	73	77	4	Pneumonie
19	männlich	FTD/ ALS	58	60	2	unbekannt
20	weiblich	FTD/ ALS	65	67	2	Verkehrsunfall
21	männlich	FTD/ ALS	58	61	3	plötzlich, unklar
22	männlich	FTD	54	83	29	unbekannt
23	männlich	SD	61	74	13	plötzlich, unklar
24	männlich	PA	71	76	5	Pneumonie
25	weiblich	PA	unbekannt	80	unbekannt	Himnblutung bei Filiae/ Mamma-CA

Diehl-Schmid J et al. (2006) Fortschr Neurol Psychiatr.

FTD: Diagnosekriterien

Hauptmerkmale:

- Schleichender Beginn, allmähliche Verschlechterung
- Vergröberung des Sozialverhaltens
- Veränderung der Persönlichkeit
- Verflachung des Affekts
- Verlust der Krankheitseinsicht

(Neary et al., 1998, Neurology)

FTD: Diagnosekriterien

Folgende Symptome stützen die Diagnose

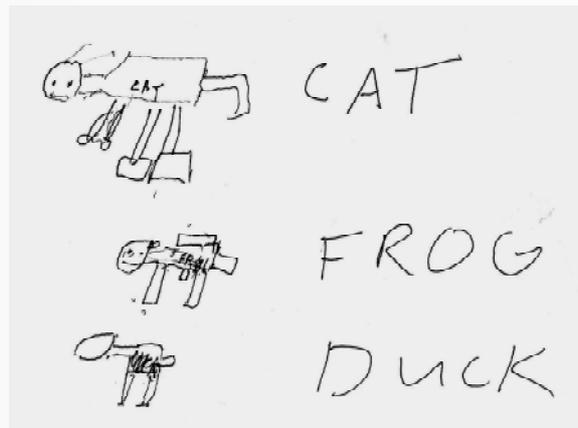
- Ablenkbarkeit, mangelndes Durchhaltevermögen
- Hyperoralität und Veränderung der Eßgewohnheiten
- Perseverierende und stereotype Verhaltensweisen
- Utilisationsverhalten
- Rededrang oder sprachliche Aspontaneität
- Sprachliche Stereotypen, Echolalie, Perseverationen
- Mutismus

(Neary et al., 1998, Neurology)

Semantische Demenz

- Verlust des Wissens um die Bedeutung von Wörtern, Gesichtern, Namen, Objekten, etc
- Sprachstörung
 - Reduktion des Wortschatzes „Dings“
 - Sprachverständnis beeinträchtigt
 - Wortfindungsstörungen
 - Flüssige Sprache, grammatikalisch lange korrekt
- Störung der Perzeption
 - Prosopagnosie, Assoziative Agnosie
- Verhaltensauffälligkeiten

Semantische Demenz



Nicht-flüssige progressive Aphasie

- Ausgeprägte Wortfindungsstörungen
- Angestregte Sprache, lange Pausen
- Grammatikalische Fehler
- Stottern oder Sprechapraxie
- Gestörtes Nachsprechen
- Alexie, Agraphie
- Phonematische Paraphasien, Dysarthrie
- Initial ungestörtes Sprachverständnis
- Verhaltensauffälligkeiten erst spät

FTLD: Diagnostische Latenz

	Diagnostische Latenz Mittelwert (SA) (Jahre)	Min - Max
FTD	4,1 (4,5)	0 - 24
SD	4,2 (2,7)	0 - 11
PA	3,1 (1,8)	0 - 7

FTD: VERHALTEN

FBI

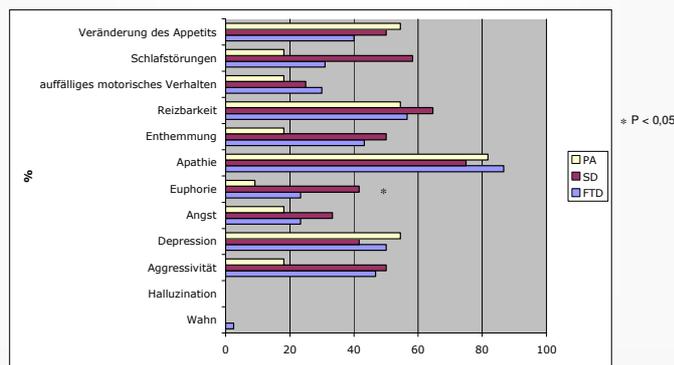
(Kertesz et al., 2000, J Int Neurol Soc)

Apathie: Hat sie / er das Interesse an Freunden oder Alltagsaktivitäten verloren?
Spontaneität: Wird sie / er von sich aus aktiv, oder muß sie / er aufgefordert werden?
Gleichgültigkeit, Teilnahmslosigkeit: Reagiert sie / er unverändert auf freudige oder traurige Ereignisse, oder hat die emotionale Anteilnahme abgenommen?
Inflexibilität: Kann sie / er ihre / seine Meinungen aus Vernunft ändern oder erscheint ihr / sein Denken in letzter Zeit starr oder eigensinnig?
Konkretistisches Denken: Versteht sie / er Gesagtes in vollem Umfang oder versteht sie / er nur die konkrete Bedeutung des Gesagten?
Persönliche Vernachlässigung: Achtet sie / er genau so auf ihr / sein Äußeres und ihre / seine persönliche Hygiene wie gewöhnlich?
Desorganisation: Kann sie / er komplexe Aktivitäten planen und organisieren oder ist sie / er leicht ablenkbar, wenig ausdauernd oder unfähig, eine Arbeit zu vollenden?
Unaufmerksamkeit: Kann sie / er Ereignissen aufmerksam folgen oder scheint sie / er unaufmerksam oder kann dem Geschehen überhaupt nicht folgen?
Verlust der Einsicht: Nimmt sie / er Probleme und Veränderungen wahr oder scheint sie / er diese nicht wahrzunehmen oder verleugnet diese, wenn sie / er darauf angesprochen wird?
Logopenie: Ist sie / er im gleichen Ausmaß wie früher gesprächig oder hat die Sprachproduktion wesentlich abgenommen?
Verbale Apraxie: Spricht sie / er verständlich oder macht sie / er Fehler beim Sprechen? Werden Silben verschliffen oder ist das Sprechen zögerlich?

Perseverationen, Zwaenge: Wiederholt oder perseveriert sie / er Handlungen oder Bemerkungen? Gibt es Zwangshandlung, oder gibt es diesbezüglich keine Änderungen?
Irritierbarkeit: Ist sie / er reizbar und aufbrausend oder reagiert sie / er auf Stress und Frustration wie gewöhnlich?
Uebertriebene Scherzhaftigkeit: Hat sie / er in übertriebener oder anstößiger Weise oder zum unpassenden Zeitpunkt gewitzelt oder gescherzt?
Vermindertes Urteilsvermögen: War sie / er unsichtig bei Entscheidungen und beim Autofahren oder hat sie / er unverantwortlich, nachlässig oder mit vermindertem Urteilsvermögen gehandelt?
Unangepasstheit: Hat sie / er soziale Regeln eingehalten oder hat sie / er Dinge gesagt oder getan, die außerhalb der sozialen Akzeptanz lagen? War sie / er unhöflich oder kindisch?
Impulsivität: Hat sie / er der Eingebung des Augenblicks folgend gehandelt oder gesprochen, ohne vorher die Konsequenzen zu überdenken?
Rastlosigkeit: War sie / er rastlos oder überaktiv, oder ist das Aktivitätsniveau durchschnittlich?
Aggression: Hat sie / er Aggressionen gezeigt, jemanden angeschrien oder körperlich verletzt?
Hyperoralität: Hat sie / er mehr als gewöhnlich getrunken, übertrieben gegessen, oder was sie / er bekommen konnte, oder hat sie / er sogar nicht Essbares in den Mund genommen?
Hypersexualität: War das sexuelle Verhalten ungewöhnlich oder hemmungslos übertrieben?
Zwanghaftes Benutzen von Gegenständen: Scheint sie / er Gegenstände in Reich- oder Sichtweite berühren, fühlen, untersuchen, benutzen oder ergreifen zu müssen?
Inkontinenz: Hat sie / er eingenässt oder eingekotet? (Ausgenommen wegen körperlicher Krankheiten, wie Harnwegsinfekte oder Immobilität)
„Alien Hand“: Hat sie / er Probleme eine Hand zu benutzen und stört diese auch den Gebrauch der anderen Hand? (Ausgenommen Arthritis, Verletzung, Lähmungen, etc.)

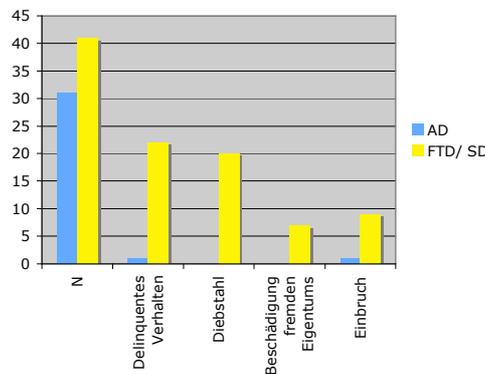
FTD: Neuropsychiatrische Veränderungen

Unterschiede in den Ergebnissen im NPI zwischen Patienten mit FTD (N = 40), Patienten mit SD (N = 13) und Patienten mit NPPA (N = 11)

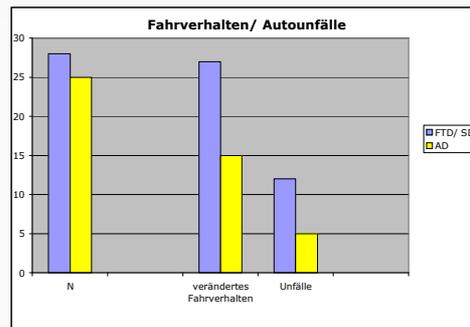


FTD/SD/AD: Delinquentes Verhalten

Unterschiede zwischen Patienten mit AD (N = 31) und FTD/SD (N = 41)



Diehl J et al. (2006) Fortschr Neurol Psychiatr



Simone et al., 2007: Fahrverhalten am Fahrsimulator (N=15 FTD, 15 NC)

- Geschwindigkeitsübertretungen
- Stopp-Schilder missachtet
- Unfälle

Differentialdiagnostische Überlegungen

- Depression
- Manie
- Schizophrenie
- Alkoholsucht
- Alzheimer-Demenz

Technische Untersuchungen

- Liquorpunktion
- Kernspintomographie (MRI)
- Positronenemissionstomographie (PET)

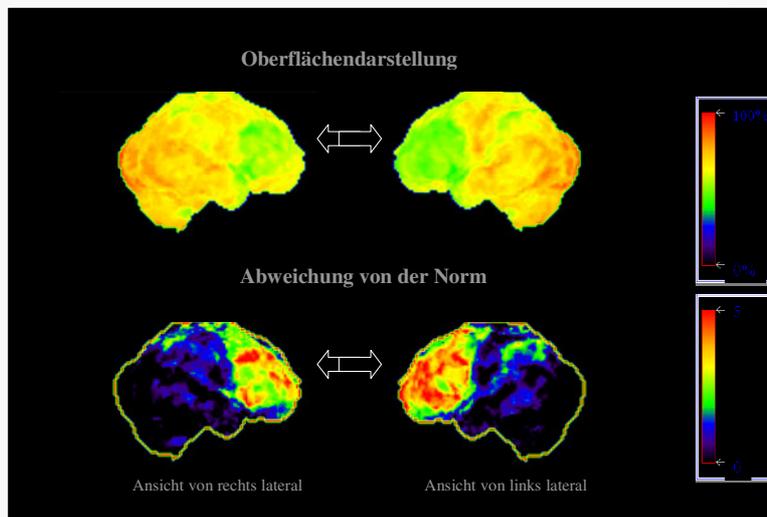
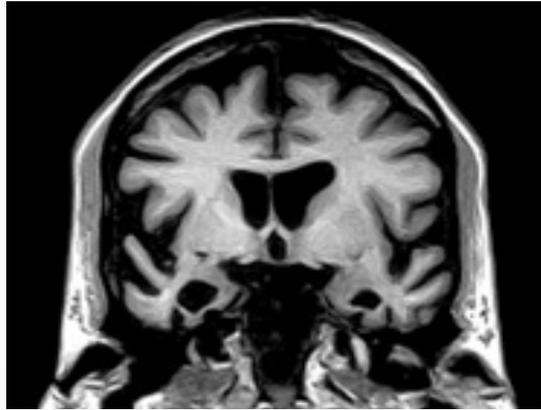
Biomarker

Beta-Amyloid/ Tau:

AK > FTD > normale Kontrollen

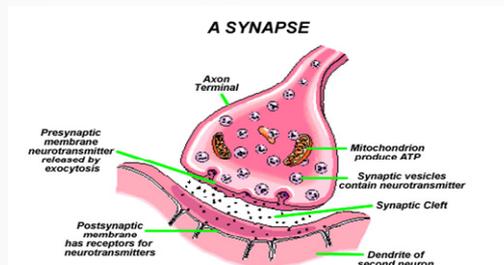
Phospho-Tau

Strukturelle Bildgebung



Pfeile: Hypometabolismus

Medikamentöse Behandlungsstrategien der FTD



- Serotonin !
- Dopamin !
- Acetylcholin
- Noradrenalin
- Glutamat

Behandlung mit SSRI

beeinflusst Verhaltensauffälligkeiten bei guter Verträglichkeit
(Meta-Analyse: Huey et al, 2006)

- SSRI (Swartz et al, 1997)
- Trazodon (Lebert et al, 2004)
- Paroxetin I (Moretti et al, 2003)

- Paroxetin II (Deakin et al, 2003)

- Fallbericht: erfolgreiche Behandlung von unangemessenem Sexualverhalten mit Sertralin (Anneser et al, 2007)

Dopaminerge Substanzen

- Einzelfallberichte: Risperidon, Quetiapin
- Olanzapin (Moretti et al, 2003)
- Aripiprazol (Fellgiebel et al, 2007)

- Selegilin (Moretti, 2002)
- Moclobemid (Adler et al, 2003)

- Methylphenidat (Rahman et al, 2006)

Acetylcholinesterase-Hemmer

- Rivastigmin (Moretti et al., 2004)
-> Verbesserung

- Donepezil (Mendez et al., 2007)
-> Verschlechterung

- Galantamin (Kertesz et al, 2008)
-> Keine Veränderung

ABER: Nebenwirkungen!!

Memantine

- Offene Studie, M = 15; 6 Monate
NPI/ FBI =; Kognition (ADAS-cog) ↓ (Diehl-Schmid et al, 2008)
- Case series, N = 3: Verbesserung im NPI
(Swanberg et al, 2007)

Was fehlt sind kausale Therapieansätze !

Nicht-medikamentöse Strategien

- Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie
- Beratung und Betreuung der Angehörigen

Angehörigenbetreuung

- ❖ Angehörigengruppen ?
 - München: 089-4140-6488
- ❖ Deutsche Alzheimer-Gesellschaft:
 - Forum: "Demenz mitten in Leben"
 - Fachtagungen FTD
 - Angehörigenaustausch
 - Internet <http://www.deutsche-alzheimer.de/>
- **USA:** Association for Frontotemporal Dementia
www.ftd-picks.org

Mein Vater ist erkrankt – ich Sorge mich um meine Mutter *Katrin Hummel*

Katrin Hummel ist Journalistin und Autorin. Sie hat ihre Erfahrungen mit der Erkrankung ihres Vaters an Frontotemporaler Demenz in einem Roman bearbeitet:

Gute Nacht, Liebster **Ein Bericht über Liebe und Vergessen**

Hilda und Hans sind ein Paar, das sich seit seiner Jugend kennt und sich seiner Liebe füreinander sehr sicher ist. In diesem Buch schildert Hilda ihr Leben mit ihrem Mann, der gerade Anfang fünfzig ist, als sich auffällige Veränderungen bei ihm zeigen. Beispielsweise lässt er seine Frau am Bahnhof stehen und fährt alleine nach Hause. Nachher fragt er nur: „Wo warst Du denn so lange?“. Jahre später erst wird die Diagnose gestellt: Frontotemporale Demenz. Hilda ist eine starke Frau. Sie bleibt bis zu ihrer Pensionierung als Lehrerin berufstätig, kümmert sich um Haus und Familie und pflegt außerdem ihre Mutter. Die Krankheit ihres Mannes bringt sie immer wieder fast an ihre Grenzen, zumal es unendlich weh tut, die Diagnose erst so spät erfahren und dadurch die Chance auf mehr gemeinsam bewusst gelebte Zeit verpasst zu haben. Trotzdem entscheidet sich Hilda, Hans bis zuletzt zu Hause zu pflegen. Sie erhält dabei Unterstützung durch ihre Familie, Freunde, den kompetenten und einfühlsamen Hausarzt sowie eine Angehörigengruppe, die sie besucht.

Katrin Hummel ist Redakteurin bei der F.A.Z. Aus intensiven Gesprächen mit der „Hilda“ dieser Geschichte und gut recherchierten Hintergrundinformationen ist ein Buch entstanden, das sehr persönlich und authentisch vom Leben mit einem demenzkranken Partner erzählt. Und es ist wohl das erste deutschsprachige Buch, das die Frontotemporale Demenz in dieser Form thematisiert. Es enthält ein Vorwort und einen Informationsteil der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.



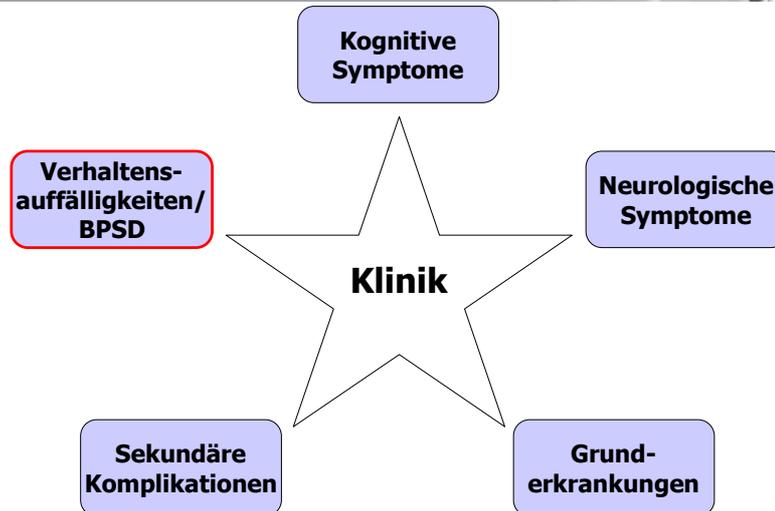
Hummel, Katrin: Gute Nacht Liebster. Demenz. Ein berührender Bericht über Liebe und Vergessen.

Bastei Lübbe, Bergisch Gladbach 2009, 284 Seiten, 9,95 €, ISBN: 978-3-404-61646 -6

Verhaltensauffälligkeiten verstehen und einen Umgang damit finden

Dr. Eike Spruth

Symptomspektrum des Demenzpatienten



BPSD = Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia

EJS

Bedeutung der Verhaltensauffälligkeiten/ BPSD

- Stellen im Frühstadium oft die einzigen Symptome dar
- Wenig Verständnis im sozialen Umfeld → soziale Isolierung
- Demenz entspricht nicht den Vorstellungen von einer „typischen“ Demenz: Widerspruch zwischen guten kognitiven Fähigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten → Zweifel an „Krankheit“
- Schwierigkeit z.B. neu aufgetretenen übermäßigen Alkoholkonsum oder absonderliche Essgewohnheiten als Krankheitssymptome zu akzeptieren

nach Diehl et al.; 2004

EJS

- Führen zu erheblicher Belastung der Angehörigen
[Riedijk et al.; 2008](#): Studie über 2 Jahre mit 63 FTD-Patienten
[de Vugt et al.; 2006](#): Belastung bei Angehörigen von FTD höher als bei AD-Angehörigen
- Haben negativen Einfluß auf die Gesundheit der Angehörigen
[Schulz et al.; 1990](#); [Schulz et al.; 1991](#); [Hooker et al.; 2002](#): der Zusammenhang besteht sowohl bezüglich der körperlichen als auch der seelischen Gesundheit

- Stellen Risikofaktor für Krankenhauseinweisung dar
[Ibach et al.; 2003](#): Verhaltensstörungen bei FTD-Patienten für 54,5% der Einweisung in Gerontopsychiatrie verantwortlich; v.a. psychomotorische Unruhe und Aggression
- Stellen Risikofaktor für Heimeinweisung dar
[Steele et al.; 1990](#): Longitudinale Studie mit 210 AD-Pat. über 3 Jahre; interessant: Kognition ohne Einfluss auf Heimeinweisung
- Verursachen erhebliche Kosten
[Beeri et al.; 2002](#): AD: **4115 \$/Jahr** ⇒ ca. 30% d. Gesamtkosten

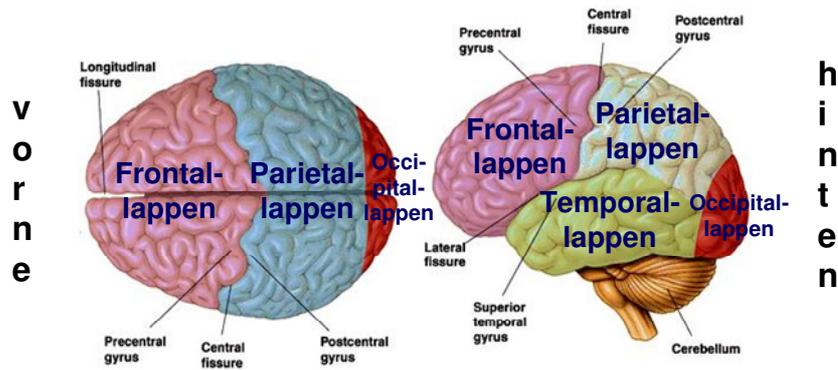
- Historische Fallbeschreibung (1848) eines Patienten mit Verletzung des Frontalhirns
- Eisenstange durchbohrte das Gehirn
- Eintrittsstelle: links unter der Orbita, Verlauf hinter dem linken Auge nach mittig-vorne
→ der präfrontale Kortex wurde sowohl links- als auch rechtsseitig geschädigt



- „Persönlichkeitsveränderung“
- Unfähigkeit, zukünftige Ereignisse angemessen zu planen
- gestörte Anpassung an Situationen, die nicht mit Routinehandlungen bewältigt werden können
- Gestörte Impulskontrolle
- Nichtbeachtung von (gesellschaftlichen) Regeln
- Unbeeinträchtigt dagegen waren
 - z.B. logisches Denken, Sprache, Motorik

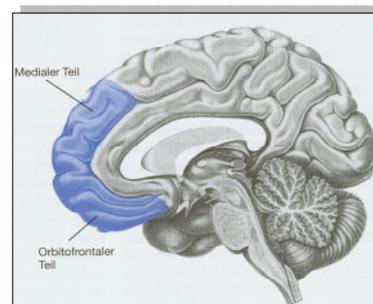
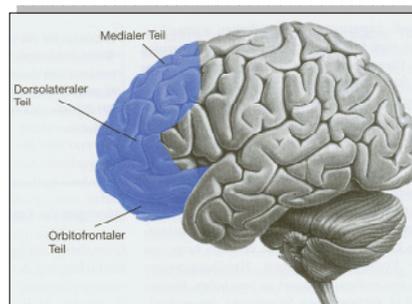
EJS

Struktur und Funktion



Frontallappen	Antrieb, Impuls-/Verhaltenskontrolle, strategisches Denken
Temporallappen	Gedächtnis, Wissen, Sprache
Parietallappen	Räuml. Orientierung, Rechnen, visuokonstruktive Fähigkeiten
Occipitallappen	Verarbeitung von optischen Reizen, Personenerkennen

Funktionen der Regionen des Frontallappens



Vordere (orbitofrontal)

Seitl. und hintere (dorsolateral)

Innen liegende/mittige (ventromedial)

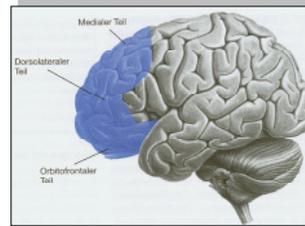
Verhaltens-/Impulskontrolle

Planen, strategisches Denken, Problemlösung, Überwachung der eigenen Handlungen und der Umwelt

Antriebssteuerung

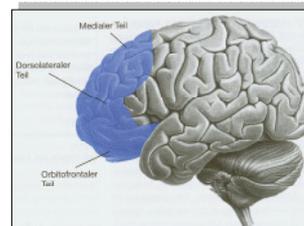
Von der Funktionstörung zum Symptom - Störung von Impuls- & Verhaltenskontrolle (1)

- Impulsives Verhalten
 - unbedachte finanzielle Transaktionen
 - Bagatelldelikte
 - Hypersexualität
 - Wutausbrüche, Aggressivität
 - riskantes Fahrverhalten
- Reizgetriggertes Verhalten, „utilisation behaviour“
 - Gegenstände, die sich im Blickfeld befinden, werden sofort benutzt, unabhängig davon, ob dies in der Situation erforderlich ist
- Veränderung der Ess- und Trinkgewohnheiten
 - Alkohol
 - nur noch bestimmte Speisen
 - exzessives Essverhalten



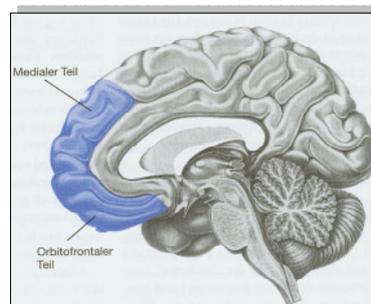
Von der Funktionstörung zum Symptom - Störung von Impuls- & Verhaltenskontrolle (2)

- Distanzlosigkeit
 - Duzen, Ansprechen und Anfassen von Fremden
 - Witzelsucht
- Stereotypien/repetitive Verhaltensmuster/ Imitationsverhalten
 - ständiges Wiederholen der gleichen (sinnlosen) Handlung (Sortieren,...)
 - Sammeln/Horten
 - Pat. wiederholt Gesten, Tonfall und Wortwahl des Gegenübers
- Erhöhte Ablenkbarkeit durch irrelevante Informationen
- Störung der Emotionswahrnehmung
 - Mangelndes Einfühlungsvermögen



Von der Funktionstörung zum Symptom - Störung des Antriebs

- Antriebsarmut
 - Schwierigkeiten, eine Handlung eigeninitiiert zu beginnen und sie zu Ende zu bringen
- Mangel an eigenem Willen (Abulie)
- Indolentes, apathisches Verhalten
- Fehlende Responsivität auf Umweltreize
- Reduzierte emotionale Schwingungsfähigkeit



Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten – Grundsätzliches

- Informieren:
 - über die Natur der Erkrankung
Symptomatik, Verlauf
 - über rechtliche Aspekte
Geschäftsfähigkeit, Vorsorgevollmacht, Betreuung, Fahrtauglichkeit,...
 - über externe Hilfsangebote
Beratungsstellen, Tagesstätten, Angehörigengruppen
- Rationalisieren:
 - Trennung von „Patient“ und „Krankheit“
 - > Verhaltensauffälligkeiten sind ein Symptom der FTD
 - > Ihr Angehöriger trägt keine Verantwortung dafür und kann sie nicht beeinflussen

Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten – Grundsätzliches

- Hilfe suchen:
 - Formieren eines unterstützenden Umfelds
 - > Informieren Sie den Freundes- und Bekanntenkreis sowie die Nachbarschaft
 - > Regelmäßige Besuche von Hausarzt sowie Neurologen/Nervenarzt/Spezialambulanz auf
 - > Suchen Sie Kontakt zu Angehörigengruppen
- Absichern:
 - Übernahme von Bank- und Rechtsgeschäften
 - Verhindern, daß Patient Auto fährt
 - Installation von Rauchmeldern
- Tagesstrukturierung:
 - Schaffen Sie Tagesroutinen
 - > gleichförmige Abläufe erleichtern Pflege und halten Patienten mit Antriebsstörung aktiver
 - > Strukturierung beugt Gefühl vor, nur zu reagieren

Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten – Spezielle Probleme

- Agitation/Aggression:
 - deeskalierendes Verhalten
 - > Ruhig bleiben
 - > Anerkennen d. Sichtweise d. Patienten als für ihn gültig
 - > Vermeiden von Diskussionen
 - > Ablenken statt konfrontieren
 - > Situation/Raum notfalls verlassen
 - > Nutzen von nichtsprachlichen Verständigungsmöglichkeiten
 - Beschäftigung
 - > sportliche Aktivitäten, Ergotherapie, Malen, Logopädie, „unsinnige“ Tätigkeiten
 - > jede Form von Betätigung ist als positiv zu bewerten

Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten – Spezielle Probleme



- Antriebsarmut: - Aktivierung
 - > Beschäftigung mit für den Patienten angenehmen Tätigkeiten
 - > Positive Verstärkung jeder aktiven Tätigkeit

- Weglaufen: - Beschäftigung
 - Verhängen der Haustür
 - Namensschilder in der Kleidung
 - Informieren der Nachbarschaft

- Essverhalten: - Portionierung der Mahlzeiten
 - ggfs. kleines Besteck

EJS

Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten – Spezielle Probleme



- Schlafstörung: - Licht
 - Schlafhygiene
 - Beschäftigung
 - Strukturierter Tagesablauf

- Hygiene/Anziehen: - Strukturierter Tagesablauf
 - Präsentieren geeigneter Schlüsselreize
 - > Zahnbürste im Bad,...
 - Klare und kurze Formulierung
 - Non-verbale Unterstützung der Aufforderung
 - Eigenes Vorbild
 - > Selber Zahnbürste nehmen und Zähne putzen

EJS



Gedächtnissprechstunde und Spezialambulanz für Frontotemporale Lobärdegenerationen

Neuropsychiatrie
Charité, Universitätsmedizin Berlin

Tel. (030) 450 517 095
memory-np@charite.de

EJS

Erfahrungen in der stationären Pflege

Stephan Braun

Als wäre es gestern gewesen erinnere ich mich an den September des Jahres 2005. Ich arbeitete seit drei Jahren als Fachkraft im Seniorenheim Geschwister–Louis–Haus in Hürtgenwald–Vossenack, auf einem Wohnbereich in dem zwölf mobile an einer Demenz erkrankte Menschen leben und nach einem eigenen Konzept betreut werden.

Von meiner Heimleitung erhielt ich die Information, dass ein neuer Bewohner, Herr Fuchs (der Name wurde aus Datenschutzgründen geändert), mit einer frontotemporalen Demenz auf den Wohnbereich ziehen sollte. Ich bekam den Auftrag, Herrn Fuchs in einem psychiatrischen Krankenhaus, wo er seit acht Wochen lebte, zu besuchen, um ein Erstgespräch zu führen. In einem Erstgespräch erhebe ich Daten wie Personalien, Pflegestufe, Krankheitsbilder, Medikation und die Lebensbiografie. Dazu versuche ich mir ein Gesamtbild der aktuellen Lebenssituation des Bewohners und dessen Angehörigen zu machen.

Bei meinem Erstbesuch bei Herrn Fuchs wurde ich von einem Mitarbeiter des psychiatrischen Krankenhauses, der sich für Herr Fuchs als zuständig erklärte, auf einer Gartenterrasse zu einer Tasse Kaffee eingeladen. Das lasse ich mir gefallen, dachte ich, als ein gepflegter mit einem Sakko bekleideter etwa 1,75 m großer, das graue Haar nach hinten gekämmter Mann sich mir gegenüber setzte. Dieser Mann wurde als Herr Fuchs vorgestellt. Gespannt reichte ich Herrn Fuchs zur Begrüßung die Hand. Doch dieser erwiderte die Begrüßung nicht. Stattdessen sah Herr Fuchs mich mit starrem festem Blick an. Seine Körperhaltung wirkte dabei starr und angespannt. Sein Körper bewegte sich keinen Millimeter. Ich nannte meinen Namen und Wohnort. Um die Stimmung zu lockern, versuchte ich zu lächeln. Herr Fuchs zeigte aber keine Reaktion. Weiterhin schaute mich Herr Fuchs mit finsterem Blick an. In meiner Phantasie stelle ich mir vor, wie Herr Fuchs unter seinem Sakko einen silbernen Colt zog und auf mich richtete. Meine Gedanken wurden von der Stimme des Pflegers aus der Klinik unterbrochen. Dieser begann Herrn Fuchs vorzustellen. Ich erfuhr, dass Herr Fuchs im Jahre 1926 geboren wurde, der zweitälteste von insgesamt vier Kindern ist, dass Herr Fuchs verheiratet war und einen Sohn hatte. Beruflich hatte Herr Fuchs im zweiten Weltkrieg bei der Marine Dreher gelernt. Nach dem Krieg arbeitete Herr Fuchs bei einem Großunternehmen im Braunkohleabbau bis zu seiner Pensionierung.

Ich schrieb alles mit und traute mich noch mal Herrn Fuchs anzusehen. Dieser wirkte jetzt entspannter. Zwar starrte er mich mit finsterem Blick weiterhin an, aber ich glaubte ein Lächeln in seinem Gesicht zu sehen. Ich erfuhr weiter, dass Herr Fuchs in der Kommunalpolitik seit seinem 30. Lebensjahr sehr aktiv war. Herr Fuchs war viele Jahre Bürgermeister seiner Gemeinde. In diesem Moment fügte Herr Fuchs mit leiser Stimme ein, dass er dienstältester Bürgermeister sei. Von nun an sprach Herr Fuchs weiter. Er gab an, für den Bau einer Umgehungsstraße verantwortlich zu sein. Stolz berichtete Herr Fuchs, dass Altkanzler Helmut Schmidt ein ehemaliger Vertrauter war. Herr Fuchs erzählte noch etwa 30 Minuten mit leiser, flüsternder Stimme von seiner politischen Laufbahn. Am Ende seiner Ausführungen fragte mich Herr Fuchs, ob ich damit zufrieden sei und für welche Zeitung ich denn schreiben würde. In meinem Kopf nach einer Antwort suchend hörte ich den Pfleger der

psychiatrischen Klinik ungewohnt nicht-validierend sagen, dass ich von einer Pflegeeinrichtung komme, wo Herr Fuchs nächste Woche einziehen würde. Nun erwartete ich heftigen Protest von Herrn Fuchs. Dieser aber reichte mir die Hand und gab an, sich auf unser Wiedersehen in der nächsten Woche zu freuen. Nachdem sich Herr Fuchs verabschiedet hatte, erfuhr ich, dass Herr Fuchs an einer frontotemporalen Demenz erkrankt ist. Symptome dafür seien nach Angaben der Ehefrau seit etwa 4 Jahren zu erkennen. Seit dieser Zeit leide Herr Fuchs unter Verfolgungswahn. In seinem Haus hätte er plötzlich die Gardinen aufgerissen in der Vermutung, dass sich dahinter Spione versteckten. Herr Fuchs begann zu stehlen. Im Baumarkt steckte er sich Werkzeuge in die Tasche. Darauf angesprochen leugnete er sein Handeln. Er reagierte wütend und drohte mit körperlicher Gewalt. In den Jahren ab 2001 beschäftigte sich Herr Fuchs mit dem Anlegen und der Pflege eines Großbiotops. Dort arbeitete Herr Fuchs täglich ausschließlich mit einem Blaumann und gelben Gummistiefeln bekleidet. Zu diesem Zeitpunkt bekleidete Herr Fuchs noch zahlreiche politische Ämter. Selbst auf den politischen Veranstaltungen trug Herr Fuchs seinen Blaumann und seine gelben Gummistiefeln, obwohl er bis dahin solche Veranstaltungen in Anzug und Krawatte bekleidet besuchte. Dabei empfand Herr Fuchs sein Auftreten völlig angebracht. Mit dieser Fülle an Informationen verließ ich die psychiatrische Klinik und bereitete mich auf Herrn Fuchs' Einzug vor.

Da sich mir die Symptomatik einer frontotemporalen Demenz von der in der Praxis überwiegenden Alzheimerdemenz zu unterscheiden schien, nahm ich mir Fachliteratur zur Hand. Ich erfuhr, dass die bei Herrn Fuchs auftretenden Symptome, wie der Verlust des sozialen Bewusstsein, ritualisierte Beschäftigung, fehlende Krankheitseinsicht, Beeinträchtigung des Sprachvermögens, und eine relativ ungestörte räumliche Orientierung sowie eine Bewegungsverlangsamung typische Symptome einer frontotemporalen Demenz sein können. Mir wurde klar, dass die nicht validierende Kommunikation durch das Klinikpersonal gezielt war. Denn bei einer frontotemporalen Demenz bleiben Orientierung und Gedächtnisleistungen vergleichsweise lange erhalten. Vor dem Einzug von Herrn Fuchs in meine Einrichtung nahm ich Kontakt zu seiner Frau auf. Diese bat ich, Photos, Bilder und ggf. Möbel, zu denen Herr Fuchs einen positiven Bezug hat, vorbei zu bringen. Frau Fuchs brachte am nächsten Tag ungefähr 100 Photos. Auf diesen war Herr Fuchs überwiegend in seiner Tätigkeit als Politiker abgebildet. Aus diesen Photos erstellte ich eine Collage, die ich an die Bettwand in Herrn Fuchs zukünftiger Wohnung installierte. In den nächsten Tagen wurden die Wohnung noch durch einige eigene Möbel und Bilder ergänzt. Dadurch hoffte ich, dass Herr Fuchs einen Bezug Geborgenheit und ein Stück Zuhause finden würde.

Mit Sorge stellte ich mir die Frage, was ich unternehmen könnte, wenn Herr Fuchs den Wunsch äußert, in seine gewohnte Umgebung, nach Hause, zu wollen, da Möglichkeiten wie Validation nicht funktionieren. Auch eine in unserem Garten befindliche Bushaltestelle schien mir für Herrn Fuchs bei seinen erhaltenen Gedächtnisleistungen keine geeignete Möglichkeit zu bieten, seinem Wunsch gerecht zu werden. Dann war es soweit. Herr Fuchs wurde mit einem Krankentransport begleitet von seiner Frau auf den Wohnbereich gebracht. Als ich Herrn Fuchs begrüßte, erkannte dieser mich sofort wieder. Er gab an, sich zu freuen, hier sein zu dürfen. Auf seine neue Wohnung reagierte er positiv. Als er seine Photos sah, begann er die dazugehörigen Geschichten zu erzählen. Auf einmal fragte Herr Fuchs: „Wird es jetzt nicht langsam Zeit für meine Ansprache?“ Darauf fiel mir nichts besseres ein, als Herrn Fuchs

abzulenken. Ich gab an, dass wir vorher noch eine Tasse Kaffee trinken könnten. Darauf ließ Herr Fuchs sich nicht ein. Sein Körper und seine Mimik spannten sich an, sowie ich es eine Woche zuvor in der Klinik erlebt hatte. Wieder schaute Herr Fuchs mich mit festem, durchbohrendem Blick an. Er äußerte mit leiser bebender Stimme, „dass ich ein Verräter sei; ich hätte mich gegen ihn geschworen. Das würde er sich aber nicht bieten lassen. Er würde die Polizei informieren.“ Ich versuchte die Situation verbal zu beruhigen, aber Herr Fuchs schien das nicht wahrzunehmen und nahm einen Stuhl und warf diesen in meine Richtung. Herr Fuchs schwitzte und zitterte jetzt am ganzen Körper, er ging aus dem Zimmer, verließ den Wohnbereich und schlug den Weg Richtung Straße ein. Ich ging in einem Abstand von etwa fünf Metern hinter Herrn Fuchs her und versuchte, ihn verbal zur Umkehr zu überzeugen. Plötzlich hielt Herr Fuchs an und packte mich fest an den Armen und drückte mich zurück an die Hauswand. Dort hielt er mich etwa dreißig Sekunden fest.

Ich fühlte mich jetzt hilf- und ratlos sowie wütend auf Herrn Fuchs. Nach dieser nicht enden wollenden halben Minute ließ Herr Fuchs mich los und ging weiter in Richtung Straße. Mit schnellem Schritt ging er immer weiter. Ich folgte ihm, aber jetzt mit mehr Abstand und Schweigen. Herr Fuchs ging immer schneller, sein Gangbild wurde immer unsicherer, zunehmend nach vorne gebeugt. Dabei schwankte Herr Fuchs zur Seite, prallte gegen parkende Autos oder ging durch Blumenbeete in Vorgärten. Nach etwa drei Kilometern brach Herr Fuchs zusammen. Er legte sich einfach auf den Bürgersteig. Herr Fuchs war am Ende seiner Kräfte nach Luft ringend. Über Handy verständigte ich meine Einrichtung. Ein Kollege holte Herrn Fuchs und mich mit einem Auto ab. Zu zweit trugen wir Herrn Fuchs ins Auto und brachten ihn zurück in seine Wohnung. Dort schlief Herr Fuchs erstmal etwa sechs Stunden, was ich am liebsten auch gemacht hätte. Mit großer Sorge sah ich der kommenden Nacht entgegen. Telefonisch informierte ich Herrn Fuchs behandelnden Psychiater. Dieser ordnete eine beruhigende Bedarfsmedikation an, für den Fall, dass Herr Fuchs weiterhin getrieben wirkte.

Wider Erwarten stand Herr Fuchs nach sechs Stunden Schlaf auf und wirkte entspannt. Gerne ließ er sich zum Abendessen einladen. Die Thematik die Einrichtung zu verlassen, tauchte an diesem Tage und in der kommenden Nacht nicht mehr auf. An den folgenden Tagen nahm Herr Fuchs gern am Leben am Wohnbereich teil. Herr Fuchs schaute gerne Fußball und trank dabei Bier. Manchmal trat er in einem Raum, in dem sich mehrere Menschen befanden und begann eine politische Ansprache zu halten. Erst nach etwa drei Wochen gab es wieder eine „Unruhephase“. Erneut verlangte Herr Fuchs die Einrichtung zu verlassen und lief bis zu seiner körperlichen Erschöpfung. Diese „Unruhephasen“ tauchten in den drei Jahren, in denen Herr Fuchs in meiner Einrichtung lebte, in unregelmäßigen Abständen immer wieder auf.

Etwa drei Monate nach Herrn Fuchs' Einzug wurden diese „Unruhephasen“ in einer Fallkonferenz nach Dr. Klaus Maria Perrar thematisiert. An dieser Konferenz nahmen die Mitarbeiter des Wohnbereichs, Herr Fuchs' Frau und Sohn teil. Moderiert wurde die Fallkonferenz von Herrn Fuchs' behandelnden Psychiater. Zu Beginn wurden die belastenden Situationen für Herrn Fuchs, dabei die besonderen „Unruhephasen“ formuliert. Im Anschluss wurde durch Angaben der Angehörigen eine detaillierte Lebensbiographie von Herrn Fuchs zusammengestellt. Obwohl im Vorfeld eine Lebensbiographie erhoben wurde, kamen einige neue wichtige biographische Ereignisse hinzu oder erhielten eine andere Perspektive. Aus diesen biographischen Angaben suchten wir dann

gemeinsam nach Erklärungsmuster für Herrn Fuchs' Verhalten. Dabei wurde deutlich, dass Herr Fuchs immer von einer inneren Unruhe getrieben wurde. Sein Leben wurde durch die Politik und die dadurch bedingte Teilnahme an zahlreichen Veranstaltungen bestimmt. Herr Fuchs war immer unterwegs, hatte kaum Zeit für Familie und Hobbys. „Aggressives Verhalten“ war in Herrn Fuchs' Biographie nicht erkennbar. Im letzten Part der Fallkonferenz suchten wir gemeinsam nach Lösungen. Dabei wurde unter anderem beschlossen, seine Tätigkeit als Bürgermeister weiter leben zu lassen. In Form einer 10-Minuten Aktivierung wurde Herr Fuchs zukünftig mit Bildern aus einem politischen Leben konfrontiert mit der Bitte, diese zu kommentieren. Für die „Unruhephasen“ wurde das bekannte Modell, Herrn Fuchs laufen zu lassen und dabei zu begleiten, legitimiert. Besonders die Akzeptanz dieser Maßnahme durch Ärzte, Angehörige und Kollegen erleichterte mir diese Maßnahme.

In den drei beruflichen Jahren mit Herrn Fuchs lernte ich neue Grenzen im Umgang mit herausfordernden Verhalten. Unverzichtbar dabei waren ein Team, das bereit war, sich auf diese Herausforderung einzulassen und sich gegenseitig den Rücken zu stärken sowie die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und den Angehörigen von Herrn Fuchs.

Kontakt:

Stephan Braun – Berater für Gerontopsychiatrie, Geschwister-Louis-Haus,
Hürtgenwald

Mobilnummer: 0163/7024726

E-Mail: stephan.braun@online.de

Erkenntnisse der Versorgungsforschung

Christian Müller-Hergl

Pflege und Betreuung von Menschen mit frontotemporaler Demenz



Dialogzentrum Demenz



1. Verhalten

- Hauptproblem: trotz teilweise vorhandener Einsicht keine Fähigkeit, Verhalten gezielt zu beginnen, zu steuern, zu unterbrechen, zu stoppen (Talerico 2001) sowie die mangelnde Motivation und Bereitschaft, bei den selbstverständlichen Aktivitäten des Tagesablaufes zu kooperieren (Kumato 2004)
- Hinweise, dass fehlende (besonders negative) Emotionserkennung (und damit abnehmende Empathie) in Kombination mit Enthemmung (disinhibition), zunehmender Apathie und mangelnder Motivation viele der Verhaltensweisen erklären (Kipps 2009, Lavenu 2005)
- Soziale Äußerungen von Ärger, Ekel führen – trotz Einsicht in und Anerkennung der sozialen Norm – nicht zur Unterbrechung /Modifikation von impulsiven Handlungen: Normen können nicht angewandt, modifiziert, kontextualisiert werden (Mendez 2005): man zeigt Bedauern, kümmert sich aber nicht um die Konsequenzen der Tat

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 3



Dialogzentrum Demenz



Verhalten

- Menschen mit FTD können das Hier und Jetzt nicht mehr mit den erworbenen somatisch-emotionalen Reaktionen verbinden, daher kann negatives soziales Feedback (über das „somatic marker system“) die Handlungsimpulse nicht irritieren (Trantel 1994) (Fn)
- Erschwerend und hinzukommend: zwangsähnliche Handlungen und Stereotypien, Bedrohtheitsgefühle, Kontrollvorstellungen, Versuche nichtessbare Substanzen zu verzehren, Vokalisierung, vergebliche Versuche alte Gewohnheiten zu reklamieren (zur Arbeit, nach Hause zu gehen, Auto zu fahren) (Grinsberg 2007/08)

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 4



Verhalten: Belastung und Stress

- Kombination von mangelnder Einsicht (in das eigene Verhalten und seine Wirkungen auf andere), emotionaler Abstumpfung (blunting) und sozial belastender (beschämender) Verhaltensweisen ist Hauptstressor für PA (Pflegerische Angehörige): je mehr diese zunehmen (objektiver Stressor & daraus resultierende Belastung= physical and emotional response to demands of caregiving), desto höher der subjektive Stress (enduring consequences of the burdens of caregiving on wellbeing of caregivers) Sorensen 2006, Strawbridge 2009 (jüngst umstritten)
- In der Regel gilt: Je jünger der PA und je schlechter die Gesundheit des PA, desto höher der Stress. Jüngere PA können wohl den mit der Pflege verbundenen Stress schlechter verkraften. Männliche PA berichten von mehr positiven Effekten der Pflege („gains“) als weibliche PA. Höchste Belastung für Ehefrauen.

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 5



Verhalten: Empfehlungen

- Grundsätzlich: Nach dem NDB-Modell Verhalten als Ausdruck unerfüllter Bedürfnisse betrachten, das nicht gestoppt bzw. zum Verschwinden gebracht werden kann (Talerico 2001)
- Verhaltenstagebuch (behavior log) führen, fokussiert auf die „schlimmsten Vorkommnisse“, dem am meisten belastenden Verhalten (Yeaworth 2000) dabei
- Offensichtliche Auslöser wie Schmerzen, Unbehagen
- Autonomie-Kontroll-Befürchtungen und Ängste abklären und bearbeiten
- Auslöser, Warnzeichen, Muster identifizieren und im Team beachten und vermeiden lernen
- Situativen Kontext (Hier und Jetzt) sowie lebenslange Verhaltensweisen, familiäre Muster wie Persönlichkeit beachten
- Unerfüllte Bedürfnisse identifizieren wie Bedürfnis nach Sicherheit, Autonomie, Gemeinschaft, Tätigsein

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 6



Verhalten: Aggressivität

- Aggressivität angehen durch: Angebote einfacher Wahlmöglichkeiten, Selbständigkeit unterstützen durch Vorbereitung und Vereinfachung relevanter Tätigkeiten (An/Auskleiden), Verzicht auf Fixierungen unter Ermöglichung sicherer Bewegung, wo möglich: Umdeuten einschneidend-ausgreifender Bewegungen als wiederkehrende Grobmotorik (Ikeda 1996, Talerico 1999, Yeaworth 2000)

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 7



Verhalten: Aktivitäten

- Aufmerksamkeitsdefizit beachten: keine „dual task activities“, sondern einfache, kontrollierte, gut strukturierte Aktivitäten ermöglichen mit einem möglichst hohen Eigenanteil – strukturierende Wirkung des Tagesablaufs (Talerico 2001)
- Aktivitäten wählen, die immer wieder durchgeführt werden können, Komplexität reduzieren, reduzierte Wahlmöglichkeiten
- Vorhandenes Prozeduralgedächtnis nutzen z.B. für Spiele, Stricken, hauswirtschaftliche Arbeiten, Blutdruckmessen (ehem. Arzt) (Ikeda 1996)
- Crowding und Überstimulation vermeiden, während einer Tätigkeit nicht ablenken/irritieren (Massimo 2008)
- Einfache Sprachstruktur, kurze Sätze, langsam sprechen, wiederholen, auf mehreren Kanälen senden, mit Bildkarten arbeiten („talking mats“)

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 8



Verhalten: Aktivitäten

- Empfehlung von 1:1 Betreuung ohne Gruppenangebote (Merrillees & Miller 2003), anekdotische Berichte über Integration in demenzhomogene Gruppe durch Geduld und Zuwendung (Adoptionsprozess durch andere Demenzkranke, Wojnar 2006)
- Empfehlung: Je positiver die Reaktionen der Pflegenden gegenüber den Kranken ausfallen, desto weniger müssen letztere die negative Reaktionen ihrer Umgebung im eigenen Verhalten widerspiegeln (Wojnar 2006)

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 9



Verhalten: Territorium

- Größtmöglichen Respekt vor „Territorialgrenzen“: Empfindsamkeit gegenüber dem Eindringen in den eigenen, privaten Raum (besonders bei Grundpflege)
- Einzelzimmer: viel Raum und Territorium zur sicheren Eigenbewegung lassen, „explorativ-suchendes“ Verhalten zulassen
- Einfache Umgebung mit geringer Verletzungsgefahr (wg Apraxie und visospazialen Einschränkungen)
- Freie Bewegung ermöglichen in möglichst übersichtlichen Umgebungen mit wenig Hindernissen (Massimo 2001)
- Empfehlung: Menschen mit FTD eher in demenzhomogene Wohngruppen einzeln integrieren, nicht als Gruppe seggregieren (Wojnar 2006)

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 10



2. Familie und Angehörige

- Unsicherheiten, schwere emotionale Krisen durch späte Diagnosestellung (Norwegen: 59 Monate, Schweden 49 Monate nach Krankheitsbeginn) (Rosness 2008a): die Ursache nicht zu kennen erschwert den Umgang ungemein
- Diagnosestellung zum Zeitpunkt familiärer Zerrüttung (LoGiudice 2005)
- Früher (und zunächst unverständener) Beginn ist dramatisch konträr zur Lebensentwicklung von Familien zum Zeitpunkt des Krankheitsbeginns: Rollenkehr, finanzielle Katastrophen, Kriminalisierung
- Vergleichsweise junges Alter der PA
- Besonders erschwerend: beschämendes Verhalten und Apathie (*keine* Interaktion aufzunehmen schädigt Beziehung nachhaltig), besonders dann, wenn Gedächtnis und Erinnerungen gut erhalten sind
- Wenig Unterstützungsmöglichkeiten (program)
- Geringe Bekanntheit der Erkrankung, wenig Verständnis, hohe Stigmatisierung

Fakultät für Medizin

Folie 11



Angehörige/Familie: Adaption an die Rolle

- Keine Möglichkeit der Familie, sich graduell auf dem Hintergrund einer Diagnose an neue Rollen und Aufgabenverteilungen anzupassen (Unterschied zur AD-Altersdemenz/ Gaugler 2003): verwirrte und emotional traumatisierte Familien
- Herausforderndes Verhalten zu Beginn der Pflegekarriere überwältigt oft PA und führt zur frühen Institutionalisierung, insbesondere bei Aggression, Enthemmung, unvorhersehbarem Verhalten (Gaugler 2005): der abrupte Einbruch in das bisherige Leben bildet den „schlimmsten Fall“
- Verleugnungen der Person des Kranken, Einsatz repressiver Maßnahmen (Talerico & Evans 2001, Bathgate 2001): nicht nur Trauer, sondern auch Gegenaggression, Zweifel, Ablehnung des Kranken
- Anekdotische Berichte über positive Rolle älterer Kinder in dieser Situation (Beach 1997)

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 12



Angehörige/Familie: Depression

- Adaption an die Rolle über längere Zeit hinweg geht mit Verminderung depressiver Belastungsreaktionen einher (Gaugler 2005)
- Bristow 2008: Depressivität ist die Hauptreaktion von PA auf Angehörige mit FTD
- Mioshi 2009: Depressivität von PA von Menschen mit FTD (57,8%) etwa doppelt so hoch wie von PA von Menschen mit AD (24,1%), besonders für weibliche PA
- Keine signifikanten Belastungsunterschiede für PA von Menschen mit FTD, die entweder zu Hause oder im Heim leben; keine signifikanten Korrelationen zu Grad der Abhängigkeit bei den ADLs oder zu (selbsteingeschätzter) Schwere des herausfordernden Verhaltens (Mioshi 2009), d.h. funktionale Abhängigkeit und Verhaltensveränderungen erklären den Stress der Familie (allein) nicht

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 13



Angehörige/ Familie: Versorgungssystem

- Rosness 2008b: Vergleich der Unterstützung von PA von Menschen mit FTD und mit AD (beides early onset)

	FTD	AD
Tagespflege	44%	22%
Zuhause	57%	78%
SCU	17%	8%

- PA von Menschen mit FTD wesentlich unzufriedener mit erfahrenen Hilfen, Beratungen, Informationen
- Ursachen: geringes Wissen der Verantwortlichen, wenig Ressourcen und wenig Interventionen, lange Zeit bis zur Diagnose



Angehörige/Familie: Vergleiche FTD & AD (De Vugt 2006)

- Größte Belastung für PA von AD durch: Angst, Apathie, Depression des Kranken
- Größte Belastung für PA von FTD: Apathie, Enthemmung, Depression des Kranken
- PA von FTD: erfahren die Pflege vergleichsweise als belastender, sind weniger zufrieden mit dem Ergebnis ihrer Bemühungen (weniger Anerkennung durch den Kranken) und mit sich selbst
- Menschen mit FTD: Häufigkeit und Schwere herausfordernden Verhaltens (NPI) ausgeprägter mit mehr sozial disruptiv empfundenen Verhalten (belastend: stellvertretendes Schamgefühl der PA)



Table 2. Number (%) of patients with symptoms and mean NPI subscale scores (severity · frequency; range 0–12) (mean ± SD)

NPI subscales	AD (n = 47)		FTD (n = 27)		Test value ^a	p value ^b
	n (%)	mean ± SD	n (%)	mean ± SD		
Delusions	10 (21.3)	1.1 ± 2.6	6 (22.2)	1.0 ± 2.0	-0.3	0.726
Hallucinations	4 (8.5)	0.6 ± 2.1	4 (14.8)	0.5 ± 1.2	-0.7	0.492
Agitation	7 (14.9)	0.6 ± 1.5	13 (49.1)	2.4 ± 3.1	-3.2	0.001
Depression	24 (51.1)	2.4 ± 3.4	7 (25.9)	1.1 ± 2.6	-2.1	0.040
Anxiety	25 (53.2)	2.2 ± 3.2	11 (40.7)	2.3 ± 3.7	-0.5	0.620
Euphoria	4 (8.5)	0.2 ± 1.0	12 (44.4)	2.0 ± 3.4	-3.7	<0.001
Apathy	27 (57.4)	2.7 ± 3.1	24 (88.9)	5.5 ± 3.5	-3.5	<0.001
Disinhibition	4 (8.5)	0.1 ± 0.4	18 (66.7)	3.1 ± 3.4	-5.7	<0.001
Irritability	19 (40.4)	2.5 ± 3.2	14 (51.9)	5.5 ± 3.8	-1.1	0.280
Aberrant motor	16 (34.0)	2.4 ± 3.8	22 (81.5)	5.5 ± 3.8	-3.6	<0.001
Total NPI score	43 (91.4)	16.1 ± 17.2	27 (100)	26.0 ± 16.4	-2.9	0.003



Angehörige/Familie: Vergleiche FTD & AD (Riedijk 2006)

- Je kürzer die Erfahrung von Pflege, desto höher die Belastung: je länger die Erfahrung der Pflege, desto bessere Anpassung und desto besser die Lebensqualität (HRQOL)
➔ Notwendigkeit, früh zu intervenieren
- Je passiver und emotionaler der Copingstil, desto schlechter die HRQOL als Folge der Pflege
- Der Unterschied bezüglich Belastung (und Stress) bei AD und FTD ist nicht so erheblich, aber PA von Menschen mit FTD finden weniger Unterstützung, Information, Verständnis
- Die Belastung durch die Symptome ist weniger entscheidend als die unterschiedlichen Rahmenbedingungen für Hilfe
- Wo die Krankheitsdauer erst kurz, die Adaption an die Rolle PA gering, die Institutionalisierung bereits im Gange oder erfolgt ist, dort ist die Belastung am höchsten (Vermutung: PA fällt es schwer, die frühe Institutionalisierung in ihrem sozialen Umfeld zu begründen und dafür Verständnis zu finden)

18.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 17



Angehörige/ Familie: Langzeitperspektive (Riedijk 2008)

- Belastungsentwicklung über 2 Jahre (2001-2002), 63 Dyaden
- Hohe Ausfallrate nach 2 Jahren: Zweituntersuchung mit 31 Dyaden
- Ausfall besonders bei denjenigen Dyaden, die in der Erstuntersuchung durch besondere Häufigkeit und Schwere des Verhaltens auffielen
- Schweregrad der Demenz nahm zu (GDS 5,7 zu 6,5), Psychopathologie ging zurück (NPI 25,1 zu 20,4)
- Belastungserleben der PA nahm deutlich ab, physische und psychische Gesundheit nahm zu (zu Beginn 77% mit gesundheitlichen Belastungen, nach 2 Jahren 54%), aber
- Depressionen nahmen bei den PA zu, zudem mehr negative Gefühle in Bezug auf den Kranken (expressed emotions)
- Adaption und „response shift“: Veränderung der verinnerlichten Standards, an denen sich PA messen, tatsächliche Belastung bleibt „unsichtbar“

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 18



Angehörige /Familie: Kompetenzeinschätzung (Riedijk 2009)

- Sense of Competence(SC): Gefühl den Herausforderungen der Pflege gewachsen zu sein - Burden (Belastung): das Thema, auf das sich SC bezieht
- Ergebnis: Kompetenzeinschätzung hat weniger mit der Schwere der Demenz und der Häufigkeit und Intensität der Symptome zu tun, sondern:
- SC wird am meisten tangiert durch die Selbstaufopferung, durch die Verluste und Verzichte der PA auf „das eigene Leben“ als Folge der Pflege
- D.h. je mehr PA das Gefühl der Selbstaufopferung entwickeln, desto eher empfinden sie das herausfordernde Verhalten als emotional belastend
- PA leiden, wenn sie zuviel vom eigenen Leben für die Pflege aufopfern müssen
- Vermutung: Identifikation mit der pflegerischen Aufgabe, um nicht fühlen zu müssen, was sich in Beziehung und bei dem Pflegenden selbst und der Haltung zum Kranken verändert hat („too scared for grief“)

18.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 19



Angehörige/Familie: Versorgungssystem

- Zentrale Bedeutung von spezifisch geschultem Personal, das PA Diagnose, Information, Beratung und Begleitung frühzeitig anbieten kann:
- Bislang fehlt es an Personal, das für die Bedürfnisse jüngerer PA und deren familiärer Situation vorbereitet ist (Rosness 2008)
- Wenig stationäre Möglichkeiten für relativ junge, gut aussehende, körperlich „fitte“, männliche Klienten (Yeaworth 2000)
- Gaugler 2005: wie Familien in der frühen Phase der Erkrankung reagieren, die Belastung verarbeiten, ertragen und in diesem Prozess adäquate Hilfe finden/ nicht finden, entscheidet wesentlich über die weitere Versorgung bzw. Institutionalisierung

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 20



Angehörige/Familie: Bedarf

- Spezialisierte Interventionsteams für den häuslichen Bereich mit Aufgaben der Information, Beratung, Begleitung. Ziel: Stabilisierung der häuslichen Versorgung
- Spezialisierte, idR ärztlich begleitete, multidisziplinär ausgerichtete Tagespflege (angebunden an Klinik) (Skirton & Glendinning 1997)
- Diehl 2003: Gruppenangebot für PA von FTD (über 7 Wochen wöchentlich 90 Minuten), Psychoedukation nach Programm. Positive Bewertung des Programms durch Teilnehmende, allerdings geringe Veränderung der Selbstaufopferungstendenzen. Empfehlungen: mit therapeutischen Täuschungen (therapeutic deceptions) arbeiten, die eigene unbewusste Identifikation mit dem Ehepartner relativieren um Schamgefühle im Zaum zu halten, das eigene soziale Netz aktiv informieren und mit einbeziehen, sich selbst belohnen und pflegen. Begleitung in Gruppen auf längere Zeit anlegen.

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 21



Angehörige/ Familie: Bedarf

- Grinberg 2007/8: Entwicklung eines Tagespflegeangebotes für 6 Menschen mit FTD + begleitender Unterstützung und Beratung von PA (+ 12 andere TN, die frontotemporale Schädigungen unterschiedlicher Genese aufweisen)
- Multidisziplinäres Team mit intensiven Schulungen zur Verhaltensmodifikation; häufige Reflexion/ Fallbesprechung zusammen mit Psychiater und Psychologen
- „gentle care/ gentle persuasion“: Versuche, durch Freundlichkeit, Aufmerksamkeit, Geduld, Vermeidung von Triggern, sehr genaue Verhaltensanalyse deeskalierend auf den Alltag einzuwirken
- Notwendigkeit eines höheren Personaleinsatzes mit fachärztlicher Präsenz
- Verbesserung von funktionalem Status, Apathie, Motivation
- FB für Angehörige: Vermittlung von erprobten, individuell erfolgreichen Techniken zur Verhaltensmodifikation; zu Sicherheit, Stressmanagement und Selbstpflege

17.12.2009

Fakultät für Medizin

Folie 22



- Gelernt, toleranter und zulassender zu werden
- Gelernt, ausreichend lange auf günstige Gelegenheiten zu warten
- Wichtigsten Aktivitäten: kleine Gruppen, Spiele mit Aktivitäten, Musik, individuelle Ablenkungsmöglichkeiten



3. Fazit

- Einiges Wissen über den Unterstützungsbedarf von Familien und über die dazu notwendigen Rahmenbedingungen, aber
- Wenig/ kaum gesichertes Wissen darüber, was als qualitativ hochwertige Pflege von Mm FTD gelten kann, welche Indikatoren für QOL anzusetzen sind
- Prinzipien des „least restrictive environment“ scheinen in diesem Arbeitsfeld besondere Bedeutung zu haben: Implikationen für den pflegerischen Auftrag
- Reisberg: weniger Techniken als Persönlichkeitsentwicklung
- Viele offene Fragen: Einzelbetreuung oder Gruppe, reizreduzierte Umgebung oder biographieorientierte Gestaltung?, große/ kleine Wohnbereiche, große/ kleine Gruppe, eigenständige Bereiche für Mm FTD?, Interventionen?

Literatur

- Bainbridge et al (2009) Stress process in caring for an end-of-life family member: Application of a theoretical model. A&MH 13(4) 537-545
- Bathgate D, Snowden JS, Varma A, Blackshaw A, Neary D (2001) Behavior in frontotemporal dementia, Alzheimer's disease and vascular dementia. Acta Neurologica Scandinavica 103: 367-378
- Beach DL (1997) Family caregiving: the positive impact on adolescent relationships. The Gerontologist 37: 233-238
- Bristow M, Cook R, Erzinclioglu S, Hodges J (2008) Stress, Distress and mucosal immunity in carers of a partner with fronto-temporal dementia. Aging & Mental Health 12(5) 595-604
- De Vugt ME, Riedijk SR, Aalten P, Tibben A, van Swieten JC, Verhey FRJ

- (2006) Impact of Behavioural Problems on Spousal Caregivers: A Comparison between Alzheimer's Disease and Frontotemporal Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 22: 35-41
- Diehl J, Mayer T, Förstl H, Kurz A (2003) A support group for caregivers of patients with frontotemporal dementia. *Dementia* 2(2) 151-161
 - Gaugler JE, Zarit SH, Pearlin LI (2003) The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology and Aging* 18: 171-180
 - Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Newcomer R (2005) The longitudinal effects of early behavior problems in the dementia caregiver career. *Psychol Aging* 20:100-116
 - Grinberg A, Lagunoff J, Phillips D, Stern B, Goodman M, Chow T (2008) Multidisciplinary Design and Implementation of a Day Program Specialized for the Frontotemporal Dementias. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 22(6) 499-506
 - Kipps CM, Mioshi E, Hodges JR (2009) Emotion, social functioning and activities of daily living in frontotemporal dementia. *Neurocase*. Jan 26:1-8.
 - Kipps CM, Mioshi E, Hodges JR (2009) Emotion, social functioning and activities of daily living in frontotemporal dementia. *Neurocase* 15(3) 182-189
 - LoGiudice D, Hassett A (2005) Uncommon dementia and the carer's perspective. *Int Psychogeriatr*.17 Suppl 1:S223-31.
 - Lavenu I, Pasquier (2005) Perception of Emotion on Faces in Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease: A Longitudinal Study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 19: 37-41
 - Massimo L, Grossman M (2008) Patient Care and Management of Frontotemporal Lobar Regression. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 23(2) 125-131
 - Mendez MF, Chen AK, Shapira JS, Miller BL (2005) Acquired Sociopathy and Frontotemporal Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 20: 99-104
 - Merrilees JJ, Miller BL (2003) Long-Term Care of Patients with Frontotemporal Dementia. *JAMDA* 162-164
 - Mioshi E, Bristow M, Cook R, Hodges JR (2009) Factors Underlying Caregiver Stress in Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. *Dement Geriatr Cogn Disord* 27: 76-81
 - Riedijk SR, de Vugt ME, Duivenvoorden HJ, Niermeijer MF, van Swieten, Verhey FRJ, Tibben A (2006) Caregiver Burden, Health-Related Quality of Life and Coping in Dementia Caregivers: A Comparison of Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease. *Dement Geriatr Cogn Disord* 22: 405-412
 - Riedijk S, Duivenvoorden H, van Swieten J, Niermeijer M, Tibben A (2009) Sense of Competence in a Dutch Sample of Informal Caregivers of Frontotemporal Dementia Patients. *Dement Geriatr Cogn Disord* 27: 337-342
 - Riedijk S, Duivenvoorden H, Rosso S, Van Swieten J, Niermeijer M, Tibben A(2008) Frontotemporal dementia: change of familial caregiver burden and partner relation in a Dutch cohort of 63 patients. *Dement Geriatr Cogn Disord* 21:398-406.
 - Rosness TA, Haugen PK, Engedal K (2008) Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. *Aging & Mental Health* 12(4) 462-466
 - Rosness TA, Passant U, Engedal K (2008) Frontotemporal dementia: a clinically complex diagnosis. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(8) 837-842

- Skirton H, Glendinning N (1997) Using research to develop care for patients with Huntington's disease. *British Journal Nursing* 6: 83-90
- Snowden JS, Bathgate D, Varma A (2001) Distinct behavioral profiles in frontotemporal dementias and semantic dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 79: 323-332
- Sorensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M(2006) Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol* 5:961-973.
- Strawbridge WJ et al (2009) The influence of spouse lower cognitive function on partner health and well-being among community-dwelling older couples. *A&MH* 13(4) 530-536
- Talerico KA, Evans LK (2001) Responding to safety issues in frontotemporal dementias. *Neurology*. Jun;56(11 Suppl 4):S52-5.
- Wojnar J (2006) Der schwierige Heimalltag – die (Nicht) Integration von Menschen mit Frontotemporaler Demenz. Dokumentation: Fachtagung. Im Fokus: Frontotemporale Demenz am 16. März 2006 in München. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Yeaworth RC, Burke WJ (2000) Frontotemporal dementia: a different kind of dementia. *Arch Psychiatr Nurs*. Oct;14(5):249-53.

Wissenswertes

Info-Broschüre:



Weitere Informationen enthält die im November 2009 in der Praxisreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft erschienene Broschüre **"Frontotemporale Demenz. Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige"**, die Sie über unsere Bestellseite unter www.deutsche-alzheimer.de anfordern können. (3 €, ab 1.1.2010: 4 €)

Internetforum:

Seit Anfang 2006 besteht auf den Internetseiten der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ein geschütztes Forum für den Austausch der betroffenen Angehörigen untereinander.

Anmeldung unter <http://forum.deutsche-alzheimer.de>

Erfahrungsaustausch für Angehörige:

Seit 2007 organisiert die Deutsche Alzheimer Gesellschaft einmal jährlich einen bundesweiten Erfahrungsaustausch für Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz. Wenn Sie daran interessiert sind und in den Verteiler eingetragen werden möchten, schicken Sie bitte eine E-Mail an susanna.saxl@deutsche-alzheimer.de.