

www.ftd-caregiver2016.de

Dokumentation

**International
FTD Caregiver
Conference**

**Internationale
FTD Angehörigen-
Konferenz**

2016

**Donnerstag,
1. September 2016
9:30 – 17:30 Uhr**

**Thursday,
1. September 2016
9:30 a.m – 5:30 p.m.**

TUM
Technische Universität München

ARI
Klinikum rechts der Isar



**Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz**

Programm am 1. September 2016

Ort: Klinikum rechts der Isar der TU München, Ismaninger Str. 22, 81675 München, Hörsaal A

9.30 – 10.00	Begrüßung, Einführung, Vorstellung der Teilnehmer	Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, Helga Schneider-Schelte, Susan Dickinson
FTD – Medizinischer Überblick: Was wissen wir, was wird die Zukunft bringen?		
10.00 – 10.40	FTD: Medizinischer Überblick	Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, <i>TU München</i>
10.40 – 11.10	Aktuelle Fortschritte in der Forschung	Prof. Dr. Manuela Neumann, <i>DZNE, Universität Tübingen &</i> Prof. Dr. Alexander Kurz, <i>TU München</i>
11.10 – 11.30	Medikamentenstudien	Prof. Dr. Markus Otto, <i>Universität Ulm</i>
11.30 – 12.00	Diskussion	

Mittagspause 12:00 – 13:00

Den Alltag leben: Miteinander im Dialog

13:00 – 13:30	Umgang mit herausforderndem Verhalten (<i>Englisch</i>)	Prof. Dr. Mario Mendez, <i>University of Los Angeles, USA</i>
13:30 – 14:00	Kommunikation mit Patienten mit progredienter Aphasie	Prof. Dr. Christina Knels, <i>MSH Hamburg</i>
14:00 – 14:40	FTD in der Familie – aus der Sicht der Lebenspartnerin – aus der Sicht eines Elternteils	Zwei Angehörige berichten
14:40 – 15:00	Diskussion	

Kaffeepause 15:00 – 15:30

Unterstützung für Patienten und Angehörige: viele Länder – viele Ideen

15.30 – 16:40	Was können wir voneinander lernen? (<i>Englisch</i>)	Vorsitz: Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD), <i>USA</i>
	Interventionsprogramm für Angehörige von jungen Demenzkranken mit Verhaltensauffälligkeiten	Y. Pijnenburg, <i>VU Medical Center, Niederlande</i>
	PPA Selbsthilfegruppe mit Sprachtherapie	J. Walton, <i>Rare Dementia Support, Großbritannien</i>
	„Peer Mentoring“ von FTD-Angehörigen	M. Kettle, <i>AFTDA, Australien</i>
	Aufbau eines Netzwerks von FTD-Angehörigengruppen	S. Denny, <i>AFTD, USA</i>
	wohlBEDACHT – Neue Wohnformen für Menschen mit FTD	A. Arand /S.Brandtner, <i>wohlBEDACHT, Deutschland</i>
16.40 – 17:15	Podiumsdiskussion: Bedarf & Forderungen (<i>Englisch</i>)	Vertreter der Angehörigengruppen und der internationalen FTD-Gesellschaften
17:15 – 17:30	Zusammenfassung, Schlussbemerkungen	Helga Schneider-Schelte

Kurzbiographien der Referenten

Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid ist Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie und Oberärztin an der Psychiatrischen Klinik der TU München (Direktor Prof. Hans Förstl). Diehl-Schmids klinischer und wissenschaftlicher Schwerpunkt sind seit mehr als einer Dekade die frontotemporalen Demenzen. In ihrer „Spezialsprechstunde FTD“ die Teil Deutschen FTLD-Consortiums ist, sieht sie jährlich über 40 neue Patienten mit dieser Diagnose. Sie hat zahlreiche Artikel verfasst zu sämtlichen klinischen Fragestellungen im Bereich der FTD sowie über die Probleme und Bedürfnisse der Angehörigen.

Susan L-J Dickinson, MS, CGC arbeitet seit Februar 2008 bei der Association for Frontotemporal Degeneration, USA, als Geschäftsführerin. Unter ihrer Leitung ist die AFTD stark gewachsen und hat an Bedeutung gewonnen. Heute hat die AFTD 15 Vollzeitkräfte und ein Haushaltsvolumen von \$ 3 Millionen. Während ihrer Zeit als Geschäftsführerin hat die AFTD viele neue Programme entwickelt, die die Bedürfnisse der FTD-Familien aufgreifen und nach außen vertreten und große Summen in die FTD-Grundlagen-Forschung und die Entwicklung von Medikamenten investiert.

Prof. Dr. Christina Knels studierte Klinische Linguistik an der Universität Bielefeld und schrieb ihre Dissertation über die primär progredienten Aphasien an der LMU in München. Sie arbeitete außerdem in neurologischen und geriatrischen Rehabilitationkliniken als Sprach- und Schlucktherapeutin. Derzeit ist sie Professorin für Neurowissenschaften und Neurolinguistik an der Medical School Hamburg.

Prof. Dr. Alexander Kurz ist seit 1985 auf dem Gebiet der Alterspsychiatrie als Kliniker, Dozent und Forscher tätig. Zu seinen gegenwärtigen wissenschaftlichen Interessen zählt die Entwicklung und Erprobung von nicht-pharmakologischen Interventionen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen einschließlich der Anwendung von technischen Hilfen. Er hat sich für den Aufbau von Alzheimer-Selbsthilfe-Initiativen auf lokaler, nationaler und europäischer Ebene engagiert und ist Mitglied im Vorstand der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Prof. Dr. Mario Mendez ist Direktor der Abteilung für Behavioral Neurology an der University of California, Los Angeles und Direktor der Abteilung für Neurobehaviour am VA. Greater Los Angeles Healthcare System. Als Experte für Kognition und Verhalten bei Demenz forscht er u.a. über die klinischen und kognitiven Aspekte der FTD und der im jüngeren Lebensalter beginnenden Alzheimer-Demenz. Prof. Dr. Mendez schloss sein Medizinstudium an der University of Texas, sein PhD-Studium an der Case Western Reserve University ab. Als Autor und Co-Autor veröffentlichte er bislang drei Bücher und mehr als 250 Publikationen.

Prof. Dr. Manuela Neumann ist Professorin für Neuropathologie und Ärztliche Direktorin der Abteilung Neuropathologie des Universitätsklinikums Tübingen sowie Forschungsgruppenleiterin am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen. Ihr Forschungsschwerpunkt liegt in der molekularen Neuropathologie und Aufklärung zugrundeliegender Pathomechanismen neurodegenerativer Erkrankungen durch das Studium von menschlichem Gewebe und Tiermodellen. Manuela Neumann ist Vorstandsmitglied der Internationalen Gesellschaft für frontotemporale Demenzen (ISFTD).

Prof. Dr. Markus Otto ist seit 2006 Universitätsprofessor für Neurologie an der Neurologischen Universitätsklinik in Ulm. Er hat in Mainz, Zürich und London studiert. Sein wissenschaftlicher Schwerpunkt ist die Frühdiagnose neurodegenerativer Erkrankungen und Behandlungsansätze für die Frontotemporale Lobärdegeneration. Auf diesem Feld hat er mehr als 200 wissenschaftliche Artikel veröffentlicht. Seit 2016 ist er Gründungsmitglied und Vorstand der internationalen Gesellschaft für Neurochemie und Liquordiagnostik „society for neurochemistry and CSF diagnostics“.

Helga Schneider-Schelte ist Mitarbeiterin bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft seit 2000. Sie baute das Alzheimer-Telefon auf und leitet dieses. Außerdem ist sie an mehreren Projekten beteiligt. Seit über 10 Jahren engagiert sie sich für Menschen mit FTD und deren Familien. Sie organisierte und moderierte mehrere Fachtagungen in verschiedenen Städten, um FTD in Deutschland bekannter zu machen. In 2007 initiierte sie den jährlich stattfindenden Erfahrungsaustausch für Angehörige von Menschen mit FTD.

Online-Dokumentation

Eine Dokumentation der Vorträge finden Sie ab Anfang Oktober auf: www.frontotemporale-demenz.de

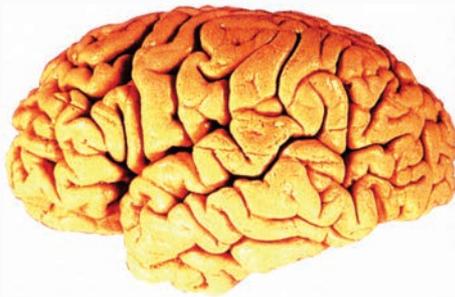
FTD – Medizinischer Überblick

FTD – A medical overview

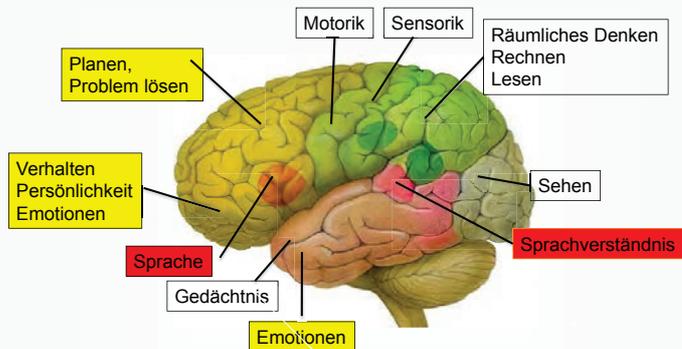
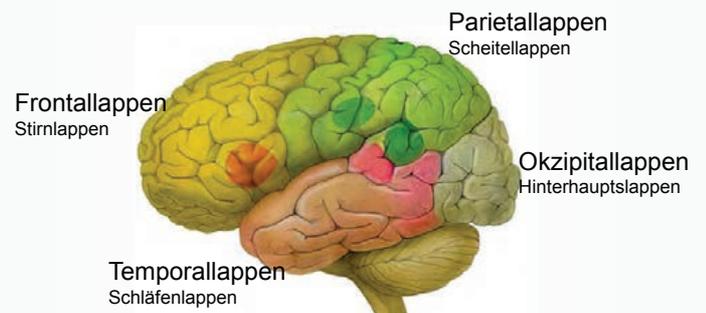
München/ Munich, 01. Sep 2016

Übersicht

- Das Frontalhirnsyndrom
- Die frontotemporale Demenz (FTD)
- Symptome
- Diagnose und Differentialdiagnose
- Belastung der Angehörigen
- Therapie



1400 Gramm
100 Milliarden Nervenzellen
100 Billionen Synapsen

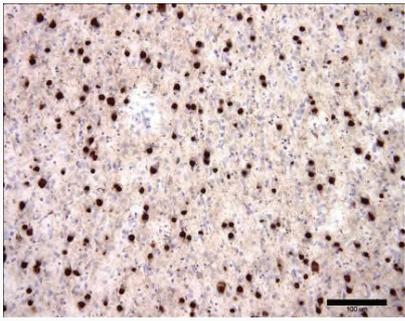


Frontotemporale Degeneration



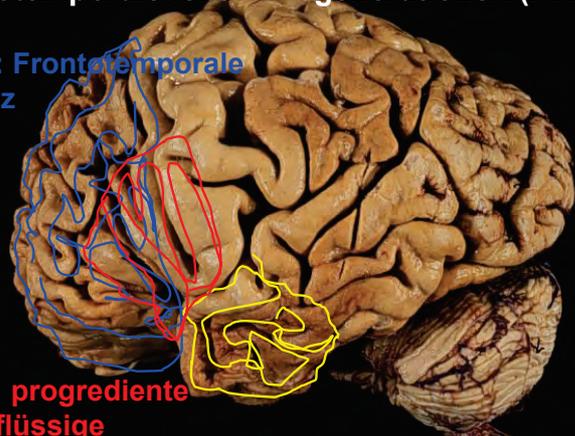
Abbildung freundlicherweise zur Verfügung gestellt von Prof. I.Mackenzie, UCB, Vancouver

Mikroskopische Veränderungen



Eiweißablagerungen: Tau; TDP-43

Frontotemporale lobäre Degenerationen (FTLD)



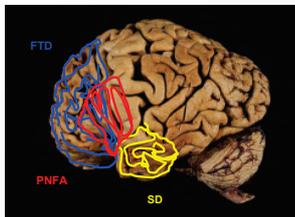
bvFTD: Frontotemporale Demenz

PNFA: progrediente nicht-flüssige Aphasie

SD: Semantische Demenz

Frontotemporale lobäre Degenerationen (FTLD)

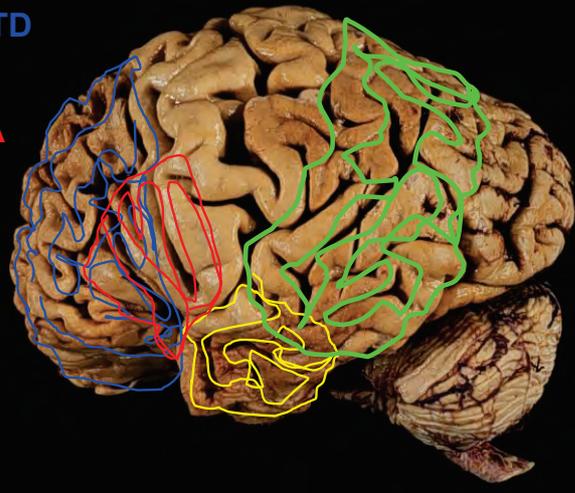
1. Frontotemporale Demenz, Verhaltensvariante (bvFTD)
2. Primär progrediente Aphasie (PPA)
 - 2a. Semantische Demenz (SD)
 - 2b. Progrediente, nicht-flüssige Aphasie (PNFA)



bvFTD

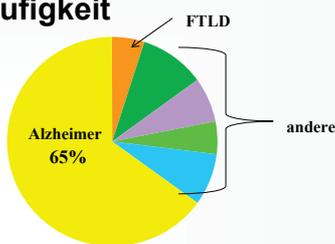
SD

PNFA



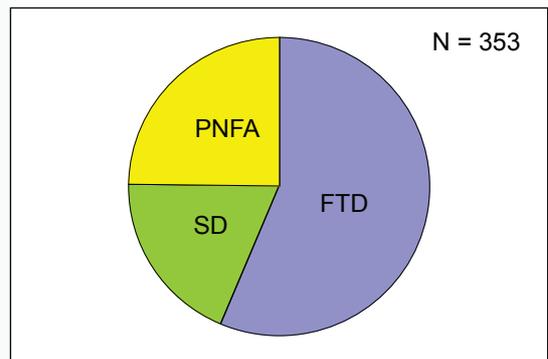
FTLD: Häufigkeit

- Ca. 3 – 9% aller Demenzen



- ca 10 pro 100.000 zwischen 45 und 65 LJ.
- Mindestens ca. 30.000 Betroffene in Deutschland (?)

Verteilung der Diagnosen



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

FTLD: Demographische Daten

	N	% männlich	Alter bei Krankheitsbeginn	
			Mittelwert	Min - Max
bvFTD	78	66%	58,6	37 - 81
SD	20	70%	61,1	57 - 74
PNFA	17	60%	66,4	44 - 83
FTLD gesamt	115	65%	60,2	21 - 83

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

FTLD: genetische Risikofaktoren

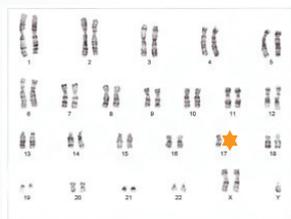
- Positive Familienanamnese in rund 30 - 50%
- **Autosomal dominanter Erbgang** in ca. 10% (SD < PNFA/bvFTD)

FTLD: genetische Risikofaktoren

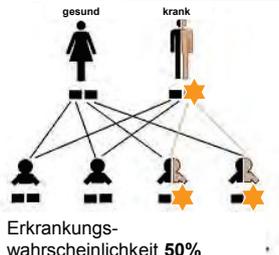
- Positive Familienanamnese in rund 30 - 50%
- **Autosomal dominanter Erbgang** in ca. 10% (SD < PNFA/bvFTD)



DNA



Chromosomen



Genetische Risikofaktoren

Symbol	Genort	Name	Frequenz innerhalb familiärer FTLD
C9orf72	9p21.2	Chromosome 9 open reading frame 21	14 – 48%
GRN	17q21	Progranulin	3 – 26%
MAPT	17q21	Microtubule-associated protein tau	0 – 50%

(modifiziert nach Sieben et al., Acta Neuropathol, 2012)

Verlauf, Überlebensdauer und Todesursachen

- Verlauf: chronisch progredient
- Überlebensdauer: 8 - 14 Jahre (1 – 29 Jahre) (SD > PNFA > FTD)
- Todesursachen: Lungenentzündung
Herz-Kreislauferkrankungen
Kachexie

(Nunemann,....Diehl-Schmid, 2010, Neuroepidemiology)

bvFTD: Symptome



Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia

Katya Rascovsky,¹ John R. Hodges,² David Knopman,³ Mario F. Mendez,^{4,5} Joel H. Kramer,⁶ John Neuhaus,⁷ John C. van Swieten,⁸ Harro Seelaar,⁹ Elise G. P. Dopper,⁸ Chiadi U. Onyike,⁹ Argye E. Hillis,¹⁰ Keith A. Josephs,³ Bradley F. Boeve,³ Andrew Kertesz,¹¹ William W. Seeley,⁶ Katherine P. Rankin,⁶ Julene K. Johnson,¹² Maria-Luisa Gorno-Tempini,⁶ Howard Rosen,⁶ Caroline E. Prioleau-Latham,⁶ Albert Lee,⁶ Christopher M. Kipps,^{13,14} Patricia Lillo,² Olivier Piguet,² Jonathan D. Rohrer,¹⁵ Martin N. Rossor,¹⁵ Jason D. Warren,¹⁵ Nick C. Fox,¹⁵ Douglas Galasko,^{16,17} David P. Salmon,¹⁶ Sandra E. Black,¹⁸ Marsel Mesulam,¹⁹ Sandra Weintraub,¹⁹ Brad C. Dickerson,²⁰ Janine Diehl-Schmid,²¹ Florence Pasquier,²² Vincent Deramecourt,²² Florence Lebert,²² Yolande Pijnenburg,²³ Tiffany W. Chow,^{24,25} Facundo Manes,²⁶ Jordan Grafman,²⁷ Stefano F. Cappa,^{28,29} Morris Freedman,^{24,30} Murray Grossman^{1*} and Bruce L. Miller^{5*}

bvFTD: Diagnosekriterien

Drei der folgenden Symptome (A-F) sind erforderlich (anhaltend oder wiederkehrend, nicht vereinzelt oder selten auftretend)

A. Frühe Enthemmung

B. Frühe Teilnahmslosigkeit/ Apathie oder Trägheit

C. Früher Verlust der Anteilnahme oder des Einfühlungsvermögens

D. Früh auftretendes, perseverierendes, stereotypes oder zwanghaft anmutendes/ ritualisiertes Verhalten

E. Hyperoralität und verändertes Essverhalten

F. Neuropsychologisches Profil: Exekutives Defizit bei gleichzeitig relativ geringer Beeinträchtigung von Gedächtnis und visuell-räumlichen Fähigkeiten

Früh bedeutet: Auftreten des jeweiligen Symptoms innerhalb der ersten drei Jahre nach Beschwerdebeginn

(Rascovsky et al., 2011, Brain)

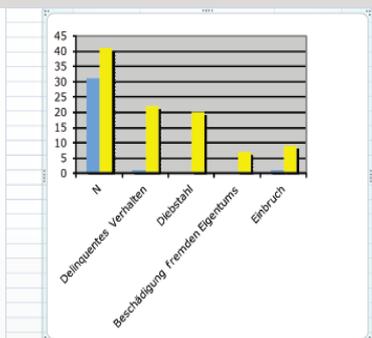
bvFTD: Diagnosekriterien

A. Frühe* Enthemmung (mindestens ein Symptom aus A.1 – A.3)

- A.1. Sozial unangemessenes Verhalten
- A.2. Nachlassender Anstand oder Vernachlässigung der Umgangsformen
- A.3. Impulsive, unbedachte oder sorglose Handlungen

bvFTD/SD/AD: Delinquentes Verhalten

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



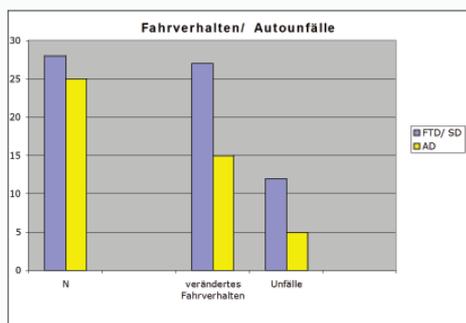
(Diehl J et al., 2006, Fortschr Neurol Psychiatr)

bvFTD: Diagnosekriterien

A. Frühe* Enthemmung (mindestens ein Symptom aus A.1 – A.3)

Im September 1999 ritzte der 61-jährige Geburtshelfer Dr. Allan Zarkin nach einer gelungenen Sectio mit dem Skalpell seine Initialen in die Bauchhaut der Mutter. Den Angaben des an der Operation beteiligten Personals zufolge begründete „Dr. Zorro“, wie er anschließend genannt wurde, seine Tat damit, dass sein Werk so gut gelungen sei. Im Lauf des Gerichtsverfahrens, welches das Opfer angestrengt hatte - es ging um 5 Millionen Dollar Schmerzensgeld - stellte sich heraus, dass der Arzt an der „Pickischen Krankheit“ gelitten hatte.

(The Forensic Echo – Behavioral & Forensic Sciences in the Courts, 2000, Volume 4)



(Koch, ..., Diehl-Schmid et al., 2010, Nervenarzt)

bvFTD: Diagnosekriterien

B. Frühe* Teilnahmslosigkeit/ Apathie oder Trägheit (mindestens ein Symptom aus B.1 – B.2)

- B.1. Teilnahmslosigkeit/ Apathie
- B.2. Trägheit

(Diehl-Schmid J et al. (2006): Dement Geriatr Cogn Disord)

bvFTD: Diagnosekriterien

C. Früher* Verlust der Anteilnahme oder des Einfühlungsvermögens (mindestens ein Symptom aus C.1 – C.2)

- C.1. Nachlassende Resonanz auf die Bedürfnisse und Gefühle anderer
 C.2. Nachlassendes Interesse an sozialen Kontakten und Beziehungen, nachlassende persönliche Wärme

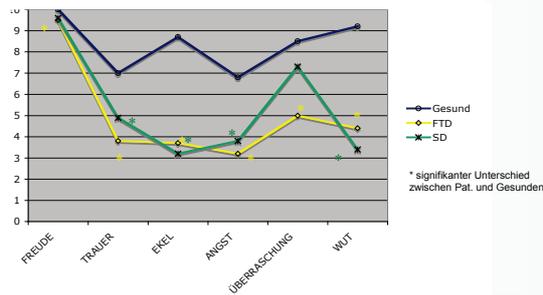
Ekman 60 Faces Test

(Ekman & Friesen, 1976)



bvFTD/SD: Erkennen emotionaler Gesichtsausdrücke

Unterschiede in der Leistung im Ekman 60 Faces Test zwischen gesunden Kontrollpersonen (N = 33; gesamt: 50 Punkte) und Patienten mit bvFTD (N = 25; 30 Punkte) bzw. SD (N = 8; 32 Punkte)



(Diehl-Schmid J et al., 2007, Arch Clin Neuropsychol)

bvFTD: Diagnosekriterien

D. Früh auftretendes, perseverierendes, stereotypes oder zwanghaft anmutendes/ ritualisiertes Verhalten (mind. ein Symptom aus D.1 – D.3)

- D.1. Wiederholte einfache Bewegungen
 D.2. Komplexes, zwanghaft anmutendes oder ritualisiertes Verhalten
 D.3. Sprachliche Stereotypen

bvFTD: Diagnosekriterien

E. Hyperoralität und verändertes Essverhalten (mindestens ein Symptom aus E.1 – E.3)

- E.1. Veränderung der Essgewohnheiten
 E.2. „Binge eating“; vermehrter Alkohol- oder Nikotinkonsum
 E.3. Verkostung oder Verzehr von nicht Essbarem

bvFTD: Diagnosekriterien

F. Neuropsychologisches Profil: Exekutives Defizit bei gleichzeitig relativ geringer Beeinträchtigung von Gedächtnis und visuell-räumlichen Fähigkeiten (alle Symptome E.1 – E.3)

- F.1. Exekutives Defizit
 F.2. Relativ gut erhaltenes episodisches Gedächtnis
 F.3. Relativ gut erhaltene visuell-räumliche Fähigkeiten

bvFTD: Diagnosekriterien

Drei der folgenden Symptome (A-F) sind erforderlich (anhaltend oder wiederkehrend, nicht vereinzelt oder selten auftretend)

A. Frühe* Enthemmung (mindestens ein Symptom aus A.1 – A.3)

- A.1. Sozial unangemessenes Verhalten
- A.2. Nachlassender Anstand oder Vernachlässigung der Umgangsformen
- A.3. Impulsive, unbedachte oder sorglose Handlungen

B. Frühe* Teilnahmslosigkeit/ Apathie oder Trägheit (mindestens ein Symptom aus B.1 – B.2)

- B.1. Teilnahmslosigkeit/ Apathie
- B.2. Trägheit

C. Früher* Verlust der Anteilnahme oder des Einfühlungsvermögens (mindestens ein Symptom aus C.1 – C.2)

- C.1. Nachlassende Resonanz auf die Bedürfnisse und Gefühle anderer
- C.2. Nachlassendes Interesse an sozialen Kontakten und Beziehungen, nachlassende persönliche Wärme

D. Früh auftretendes, perseverierendes, stereotypes oder zwanghaft anmutendes/ ritualisiertes Verhalten (mind. ein Symptom aus D.1 – D.3)

- D.1. Wiederholte einfache Bewegungen
- D.2. Komplexes, zwanghaft anmutendes oder ritualisiertes Verhalten
- D.3. Sprachliche Stereotypen

E. Hyperoralität und verändertes Essverhalten (mindestens ein Symptom aus E.1 – E.3)

- E.1. Veränderung der Essgewohnheiten
- E.2. „Binge eating“; vermehrter Alkohol- oder Nikotinkonsum
- E.3. Verkostung oder Verzehr von nicht Essbarem

F. Neuropsychologisches Profil: Exekutives Defizit bei gleichzeitig relativ geringer Beeinträchtigung von Gedächtnis und visuell-räumlichen Fähigkeiten (alle Symptome E.1 – E.3)

- F.1. Exekutives Defizit
- F.2. Relativ gut erhaltenes episodisches Gedächtnis
- F.3. Relativ gut erhaltene visuell-räumliche Fähigkeiten

(Rascovsky et al., 2011, Brain)

Semantische Demenz

- Verlust des Wissens um die Bedeutung von Wörtern, Gesichtern, Namen, Objekten, etc.
- Sprachstörung
 - Sprachverständnis beeinträchtigt
 - Reduktion des Wortschatzes „Dings“
 - Wortfindungsstörungen
 - Flüssige Sprache, grammatikalisch lange korrekt
- Störung der Perzeption
 - Unfähigkeit, Gesichter oder Gegenstände zu erkennen
- Verhaltensauffälligkeiten (Egoismus, fehlende Empathie, Geiz)



Progrediente nicht-flüssige Aphasie

- Ausgeprägte Wortfindungsstörungen
- Angestrenzte Sprache, lange Pausen
- Grammatikalische Fehler
- Stottern oder Sprechapraxie
- Gestörtes Nachsprechen
- Probleme beim Lesen und Schreiben
- Phonematische Paraphasien, Sprechstörung
- Initial ungestörtes Sprachverständnis
- Krankheitseinsicht - Depressionen
- Verhaltensauffälligkeiten erst später im Verlauf



Differentialdiagnostische Überlegungen

Differentialdiagnostische Überlegungen

- Depression
- Manie
- Schizophrenie
- Alkoholsucht

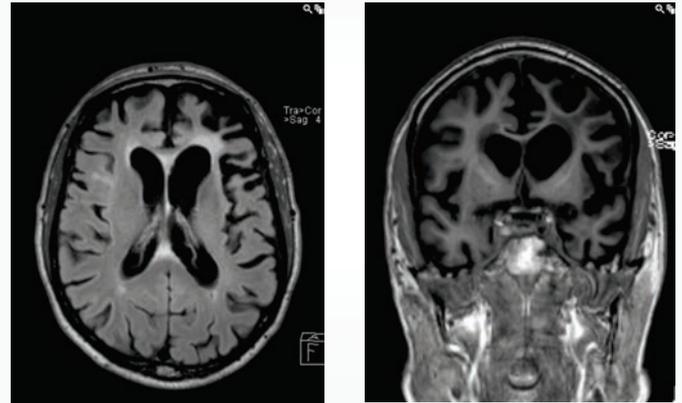
Differentialdiagnostische Überlegungen

- Atypische Parkinson-Syndrome
 - Progressive supranukleäre Paralyse (PSP)
 - Cortikobasale Degeneration (CBD)
- Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Diagnostik

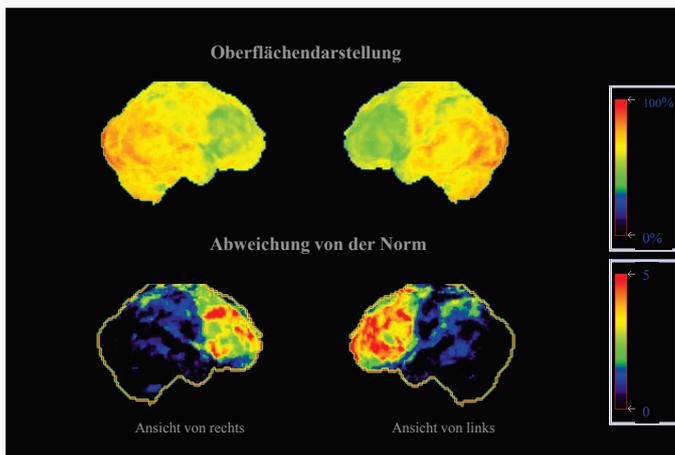
- Fremdanamnese
- Neuropsychologische Untersuchung
- Labor
- Kernspintomographie (MRT)
- Positronenemissions-Tomographie (PET)
- Liquor- (Nervenwasser-) punktion

Kernspintomographie



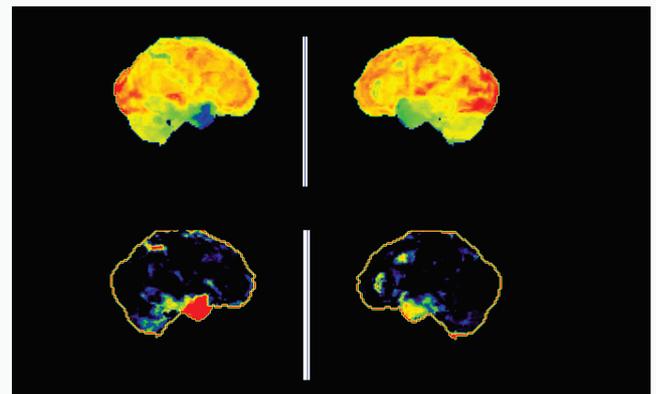
cMRT-Aufnahmen freundlicherweise zur Verfügung gestellt von Prof. C. Zimmer, Institut für Neuroradiologie, TUM

Positronenemissionstomographie (PET): bvFTD

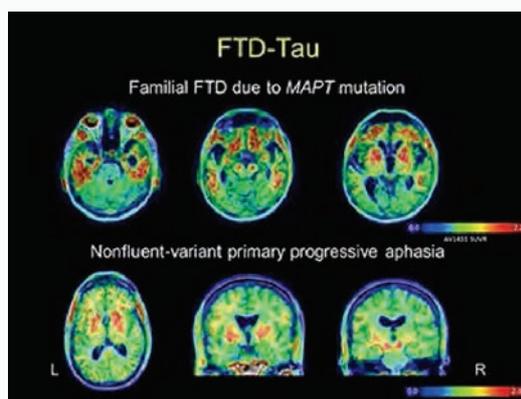


PET-Aufnahmen freundlicherweise zur Verfügung gestellt von Prof. A. Drzezga, Institut für Nuklearmedizin, TUM

PET: semantische Demenz



Tau-PET

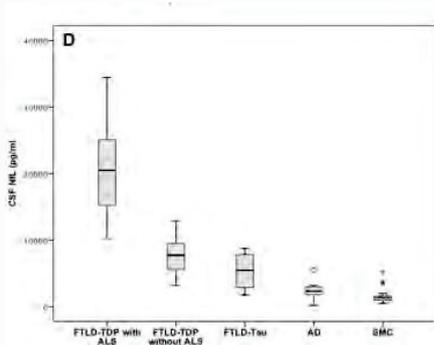


Bilder UCSF, San Francisco, Kalifornien

Nervenwasserpunktion

1. Ausschluss entzündlicher und infektiöser Erkrankungen
2. Bestimmung von Beta-Amyloid/ Tau/ Phospho-Tau
→ Abgrenzung von der Alzheimer-Krankheit
3. Zukünftig: positive Biomarker für FTLD

Nervenwasser



Neurofilament light (NfL) chains

(Pijnenburg et al., 2015)

Belastung der Angehörigen Interview betroffener Angehöriger (N=94)



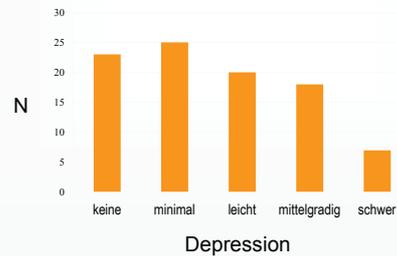
(Diehl-Schmid et al.: J Ger Psychiatry Neurol, 2013)

Fragebogen – Ziele

- Wie sehr und warum sind die Angehörigen belastet?
- Was sind die Probleme?
- Was sind die Bedürfnisse?
- Welche Interventionen/ Unterstützungsangebote werden/ würden von den Angehörigen als positiv beurteilt?

Belastungserleben der Angehörigen

- Angehörigenbelastung: Caregiver Strain Index: $7,8 \pm 2,9$ (0-13)
- Depression: Beck Depression Inventory II (BDI-II): $15,4 \pm 8,7$ (2 – 40)



Einflussfaktoren Depression

Angehörige	BDI-II
Geschlecht	$p = 0,001^*$ (w > m)
Alter ((Ehe-) Partner)	$r = -0,315$; $p = 0,006^*$
Beziehung (Partner vs. Kinder)	$p = 0,294$
Zeitaufwand Betreuung (h/d)	$r = 0,102$ $p = 0,384$
Angehöriger lebt mit Pat. zusammen (j/ n)	$p = 0,572$
Patient	
Geschlecht	$p = 0,002^*$ (m > w)
Alter	$r = -0,195$; $p = 0,061$
Alter bei Beginn der Erkrankung	$r = -0,207$, $p = 0,047^*$

* Korrelation signifikant

Einflussfaktoren Depression

	BDI-II
Pflegestufe 1, 2, 3	$r = 0,058$ $p = 0,591$
Lebt im Heim (ja/ nein)	$p = 0,304$
Anzahl der aktuell in die Betreuung involvierten Personen	$r = -0,065$ $p = 0,535$
Ausmaß der Beziehungsveränderung	$p = 0,001^*$
Geldmangel	$p = 0,069$

* Korrelation signifikant

Einflussfaktoren Depression

*Korrelation signifikant

BDI-II	
Bettlägerigkeit	Egoismus
	Aggressivität
	Suchtverhalten
	Vermindertes Schlafbedürfnis

Das „Schlimmste an der Erkrankung“:

1. Der Verlust einer geliebten Person
2. Das unaufhaltsame Fortschreiten der Erkrankung
3. Die eigene Hilflosigkeit

Bedarf: Was ist hilfreich?

Information
Psychosoziale Unterstützung
Finanzielle Unterstützung für die Angehörigen
Unterstützung durch Betreuung außerhalb
Entlastung durch Unterstützung zu Hause

Nicht-medikamentöse Therapie für die Patienten
 Sicherheitsaspekte

Ein e-Learning-Programm für Angehörige von Menschen mit Demenz vor dem 65. Lebensjahr



EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research



6 Länder beteiligt:
 D, F, NL, SE, P, UK



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
 Selbsthilfe Demenz

RHAPSODY: Module

Medizinische Aspekte	Häufige Probleme u. Lösungen	Schwierige Verhaltensänderungen	Probleme in der Familie	Hier finden Sie Hilfe	Für sich selbst sorgen
					

Plus: Chat-Forum



Medikamentöse Therapie: symptomatisch

- Antidepressiva
- Antipsychotika/ Neuroleptika
- Sedativa

ABER:

Was muss behandelt werden?
Veränderung der Umwelt möglich?
Nebenwirkungen tolerierbar?

Medikamentöse Therapie: kausal

- Es wird (wohl) keine Therapie geben, mit der alle Unterformen der FTLD gleichermaßen behandelt werden können.
- Therapien werden für Subtypen (pathologisch/ genetisch) der FTLD entwickelt.
- Probleme bei der klinischen Prüfung der Arzneimittel

The 10th ICFTD Internationale FT D Angehörigenkonferenz 2016



Aktuelle Fortschritte der Forschung



Alexander Kurz
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München

Früher war es einfacher: Die „Pick-Krankheit“



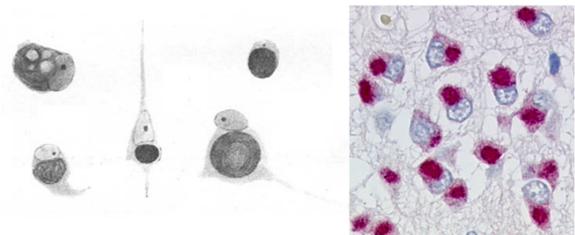
Verhaltensänderungen und Persönlichkeitswandel bei Atrophie des Stirnhirns

Sprachstörungen bei Atrophie des Schläfenlappens

Arnold Pick (1851-1924)

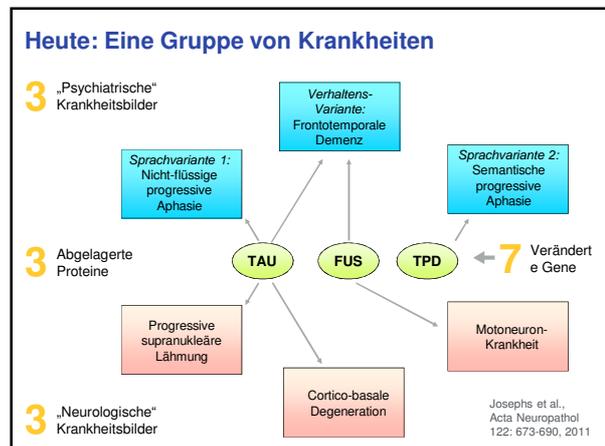
Abbildungen: H. Spatz: Z ges Neurol Psychiat 1937

Früher war es einfacher: Die „Pick-Krankheit“



Alois Alzheimer (1911) „Eigentümliche Fibrillenveränderung der Ganglienzellen“

Pick-Körper (Tau) heute (M. Neumann)



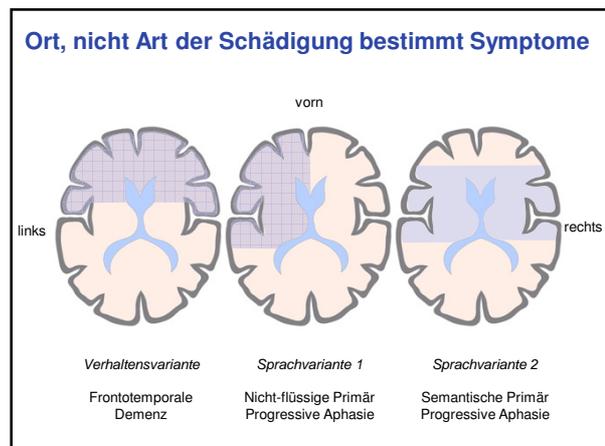
Diagnostik mit beiden Augen

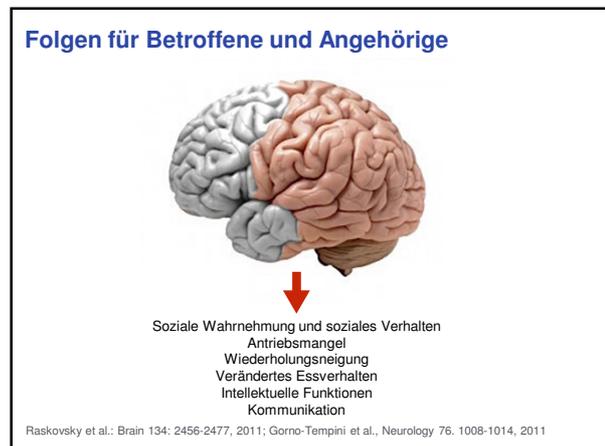
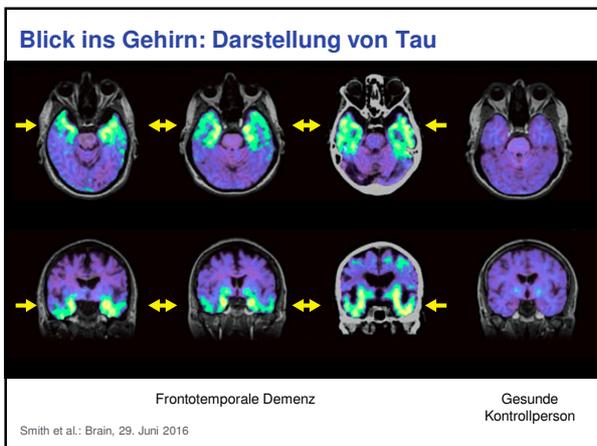
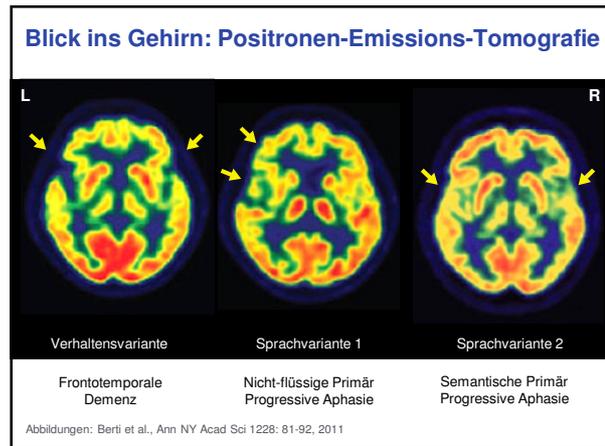
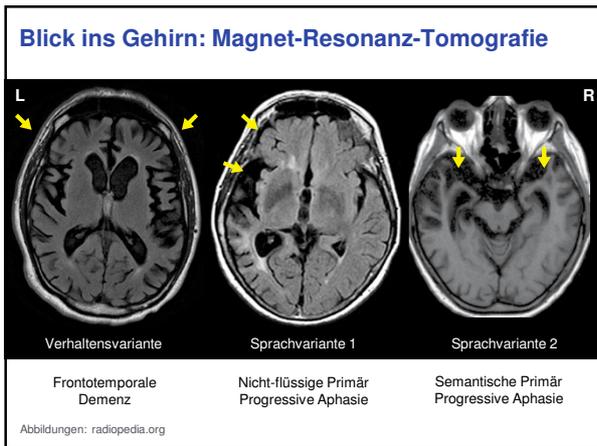


„Psychiatrische“ Symptome
Höhere kognitive Funktionen
Soziales Verhalten
Kommunikation

„Neurologische“ Symptome
Bewegungsabläufe
Kraft und Koordination
Körperhaltung

Warren et al. BMJ 2013; 347:f4827; Guenoc et al. Rev Neurol 169: 470-475, 2013; Armstrong et al., Neurology 80: 496-503, 2013; 2013; Litvan et al., Neurology 47: 1-9, 1996





Nicht-pharmakologische Therapie

Form	Ziel	Beispiele
Verhaltens-Management	Kontrolle und Verminderung störenden Verhaltens	Auslöser finden und vermeiden Alte Hobbies / Spiele; Beschäftigung Körperliche Aktivität
Umgebungs-Modifikation	Kontrolle und Verminderung störenden Verhaltens	Vermeiden von Reizüberflutung Gleichförmigkeit, Übersichtlichkeit Feststehender Tagesablauf Aufbewahrung von Nahrungsmitteln Sicherheitsvorkehrungen
Sprach-therapie	Aufrechterhaltung der Kommunikationsfähigkeit	Video-gestütztes Sprachtraining Personalisiertes Wörterbuch Kommunikationsheft Technische Hilfsmittel
Angehörigen-Beratung	Hilfe im Umgang mit der Krankheit und ihren Folgen	Information über die Krankheit Einstellungen Erwartungshaltungen Bewältigungsstrategien

Shinagawa et al., J Alzheimer's Disease 45: 283-293, 2015; Tippett et al., Curr Treat Options Neurol 17:362, 2015
Kortie & Rogalski, Int Rev Psychiatry 25: 237-245, 2013

- ### Zusammenfassung
- Die Frontotemporalen Degenerationen sind keine einheitliche Krankheit. Zu Grunde liegen verschiedene neurodegenerative (d. h. zum Verlust von Nerven-zellen führende) Prozesse, die mit einem fehlerhaften Stoffwechsel von spezi-fischen Nervenzell-Proteinen verbunden sind.
 - Das klinische Bild der Frontotemporalen Degenerationen umfasst „psychi-atrische“ und „neurologische“ Symptome. Erstere betreffen Verhalten, Sprache und intellektuelle Funktionen, letztere Bewegungsabläufe.
 - Die ursächlichen neurodegenerativen Prozesse lassen sich mit klinischen Mitteln nur schwer erkennen und voneinander unterscheiden. Labormethoden und bildgebende Verfahren von ausreichender Genauigkeit sind dringend nötig.
 - Eine einheitliche pharmakologische Behandlung der Frontotemporalen Dege-nerationen kann es nicht geben. Für die zu Grunde liegenden neurodegenerativen Prozesse müssen jeweils spezifische Medikamente entwickelt werden.
 - Wichtige nicht-pharmakologische Behandlungsstrategien sind Beeinflussung problematischer Verhaltensweisen, Umwelt-Modifikation, Sprachtherapie und Unterstützung der Angehörigen.

Aktuelle Fortschritte in der Forschung - Grundlagenforschung-

Prof. Dr. Manuela Neumann
Institut für Neuropathologie
Universität Tübingen & Deutsches Zentrum für
Neurodegenerative Erkrankungen



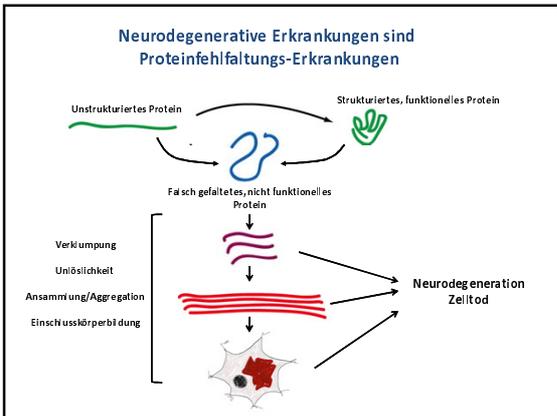

Neurodegenerative Erkrankungen sind Proteinfehlfaltungs-Erkrankungen



Alle biologischen Funktionen in einem lebenden Organismus werden fast gänzlich von Proteinen (Eiweiß) übernommen.

Um funktionsfähig zu sein, liegt jedes Protein in einem bestimmten strukturierten Zustand vor. Ein Protein kann dabei mehrere funktionsfähige Strukturen haben.

Verschiedene Ereignisse führen zur Proteinfehlfaltung und Verklumpung (Aggregation) -> Funktionsverlust.



Neurodegenerative Erkrankungen sind Proteinfehlfaltungs-Erkrankungen

- Alzheimer-Krankheit
- Parkinson-Krankheit
- Demenz mit Lewy-Körperchen
- **Frontotemporale Demenz**
- Amyotrophe Lateralsklerose
- Prion-Krankheiten
- ...



Unterschiedliche neurodegenerative Erkrankungen

↓

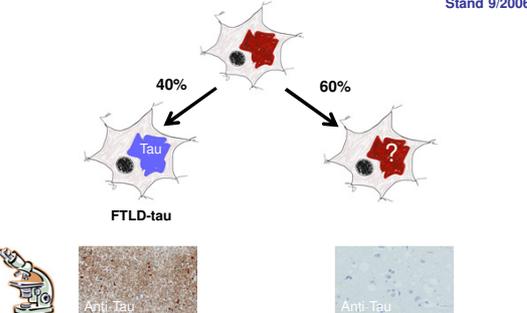
Unterschiedliche fehlgefaltete Proteine

↓

Unterschiedliche Gründe für Zelltod

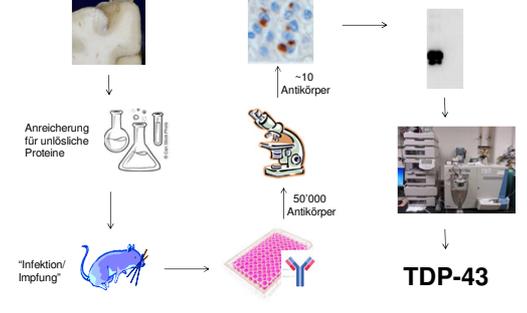
Frontotemporale Demenz – Neuropathologie: Frontotemporale Lobärdegeneration FTLD

Stand 9/2006



The diagram shows two types of FTLD-tau pathology. The first type, labeled 'FTLD-tau', shows 40% of cases with a specific pattern of tau pathology. The second type shows 60% of cases with a different pattern. Below the diagram are two microscopic images labeled 'Anti-Tau' showing the characteristic staining of tau protein in the brain tissue.

Vorgehensweise zur Identifizierung des unbekannten Proteins bei FTLD



The flowchart details the process of identifying an unknown protein. It starts with brain tissue, followed by 'Anreicherung für unlösliche Proteine' (enrichment for insoluble proteins). This is followed by 'Injektion/Impfung' (injection/inoculation) into a mouse model. The process then involves '50'000 Antikörper' (50,000 antibodies) and '10 Antikörper' (10 antibodies) to identify the protein. The final identified protein is 'TDP-43'.

Manuela Neumann, Deepak Samrathu, Linda Kwong et al. 2006 Science

Was ist TDP-43 ?

- RNA bindendes Protein
- Überwiegend im Zellkern lokalisiert
- Wichtig für die richtige Herstellung von > 6000 RNA Molekülen und Transport von RNA Molekülen vom Kern in den Zelleib

Zellkern Zelleib

DNA → RNA → Protein/Eiweiß

Charakteristische Veränderungen von TDP-43 in der Erkrankung

Veränderungen in der Lokalisation

✓ Umverteilung vom Zellkern in den Zelleib

Veränderungen auf molekularer Ebene

✓ Phosphorylierung
✓ Spaltung
✓ Unlöslichkeit

Arbeitshypothese

Veränderungen von TDP-43

- Spaltung
- Phosphorylierung
- Missfaltung/Unlöslichkeit

Gendefekte

- Progranulin (2006)
- TDP-43 (2006)
- C9orf72 (2011)
- ...

• Funktionsverlust von TDP-43 ?

• Toxische Wirkung von pathologischen TDP-43 Proteinfragmenten ?

ZELLTOD

Zusammenfassung und Ausblick

Frontotemporale Demenz – FTLD

Stand 2016

FTLD-tau FTLD-TDP FTLD-FUS

Zusammenfassung und Ausblick

Mit der Entdeckung von TDP-43 und FUS als neue krankmachende Proteine und der Entdeckung von neuen Krankheits-Genen (Progranulin, C9orf72) sind nun alle wesentlichen Proteine und Gendefekte, die zu FTD führen, bekannt.

Dies eröffnete komplett neue Wege hinsichtlich der Erforschung der zugrundeliegenden Ursachen von ~60% der FTD.

Die auffälligen strukturellen und funktionellen Ähnlichkeiten von TDP-43 und FUS sprechen dafür, daß Veränderungen in der RNA-Verarbeitung eine Schlüsselfunktion bei der Entstehung von FTD darstellen.

Nächste Schritte: Aufklärung der normalen Funktion von TDP-43 und FUS im Gehirn, Etablierung von Modellsystemen, die krankhafte Veränderungen im menschlichen Gehirn widerspiegeln, Aufklärung des Zusammenwirkens von Progranulin, C9orf72 und TDP-43.

Es wird erwartet, daß diese Erkenntnisse zur Entwicklung neuer therapeutischer Ansätze zur Behandlung von FTD führen werden.



Frontotemporale Lobärdegeneration

Medikamentenstudien

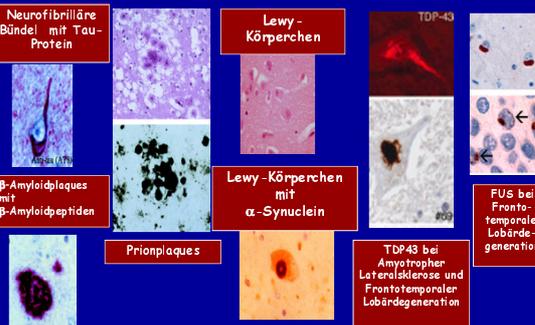
Markus Otto
Neurologische Klinik, Universität Ulm



Welche Schritte sind notwendig bis zur Entwicklung einer Therapie

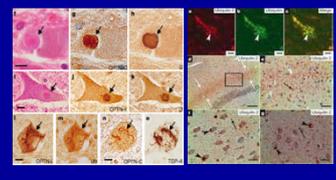
- Vorstellung zur molekularen Grundlage der Erkrankung
- Entwicklung eines Model, um einzelne Erkrankungsschritte zu untersuchen bzw modellieren
- Testen von Substanzen im Model - Hypothesenentwicklung
- Entwicklung von Testverfahren (Neuropsychologisch – Neurochemisch), die den Erkrankungsverlauf bzw. Therapieverlauf abbilden
- Aufbau einer Infrastruktur, um Patienten früh, sicher und in ausreichender Anzahl zu diagnostizieren

Klassifikation auf molekularer Basis



- Neurofibrilläre Bündel mit Tau-Protein
- β -Amyloidplaques mit β -Amyloidpeptiden
- Prionplaques
- Lewy -Körperchen
- Lewy -Körperchen mit α -Synuclein
- TDP43 bei Amyotropher Lateralsklerose und Frontotemporaler Lobärdegeneration
- FUS bei Frontotemporaler Lobärdegeneration

Klassifikation auf molekularer Basis



- Optineurin bei TDP43, FUS und SOD1 inclusions
- Ubiquitin-like protein ubiquilin 2 bei genetischen ALS-Formen

- **Extrazelluläre Aggregate**
 - Alzheimer Erkrankung
 - Prion Erkrankungen
- **Intrazelluläre Aggregate**
 - Tauopathien
 - Alzheimer Erkrankung
 - Frontotemporale Demenz assoziiert mit Chromosom 17
 - Progressive Supranukleäre Paresis
 - Alpha-Synuclein-Erkrankungen
 - M. Parkinson
 - Lewy-Körperchen-Erkrankung
 - Ubiquitin - TDP43 - FUS
 - Amyotrophe Lateralsklerose
 - Frontalhirn degeneration mit Motoneuron degeneration
 - Polyglutamin Erkrankungen
 - Chorea Huntington
 - Spinocerebelläre Ataxie

Klinisches Spektrum der FTLD

PSP

CBS

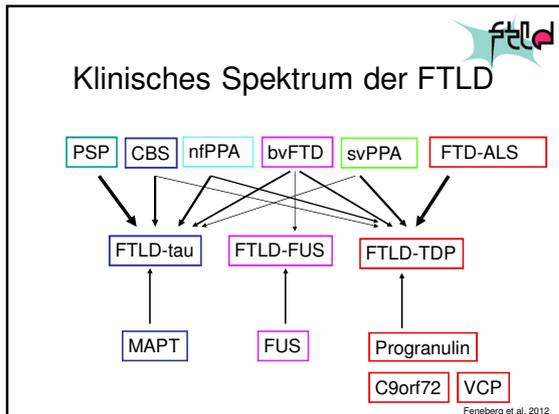
nfPPA

bvFTD

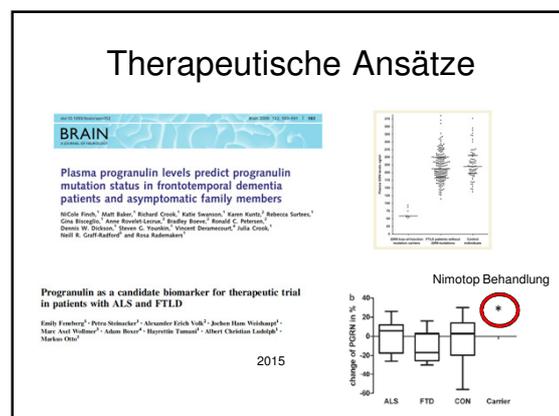
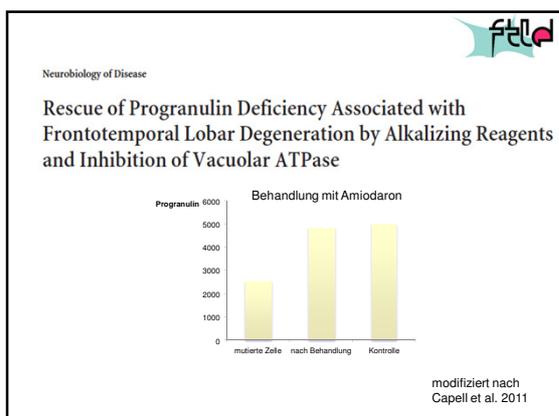
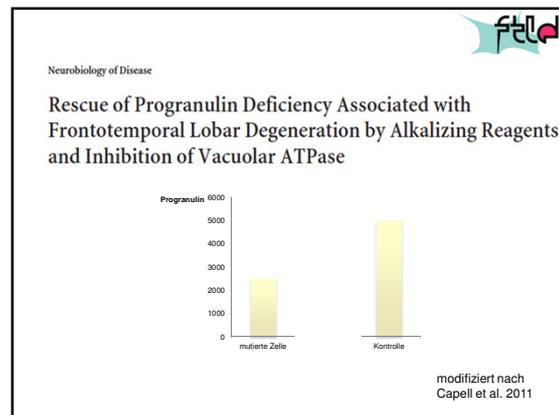
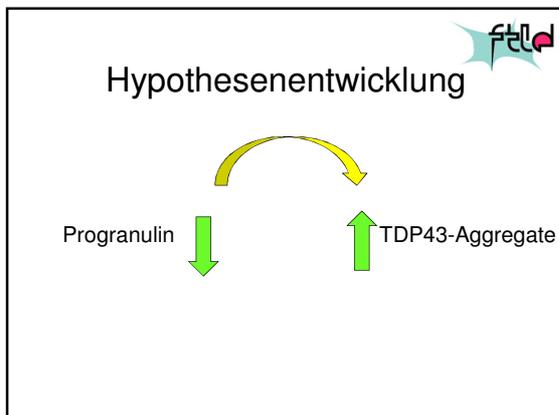
svPPA

FTD-ALS

- Progrediente supranukleäre Paresis (PSP)
- Corticobasales Syndrom (CBS)
- Progrediente nicht-flüssige Aphasie (PNFA - nfPPA)
- Verhaltensvariante der FTD (bvFTD)
- Semantische Variante der PPA (svPPA)
- FTD mit Amyotropher Lateralsklerose (FTD-ALS)



- ### Genetik
- MAPT (microtubule associated protein tau)
 - GRN (Progranulin)
 - VCP (valosin containing peptide)
 - TARDBP (transactive response DNA binding protein)
 - CHMP2B (charged multivesicular body protein 2B)
 - C9orf72
 - TBK-1



Therapeutische Ansätze

RESEARCH Open Access

First-in-man tau vaccine targeting structural determinants essential for pathological tau-tau interaction reduces tau oligomerisation and neurofibrillary degeneration in an Alzheimer's disease model

Eva Kornhuber¹, Norbert Zilka¹, Branislav Kovacsch^{1,2}, Petr Novak¹ and Michal Novak^{1*}

2015

A pilot study of AADvac1 in patients with symptomatic nfvPPA

Synopsis of the study protocol

A 24-month open-label phase 1 pilot study of AADvac1 in patients with clinical symptoms of non-fluent primary progressive aphasia and temporoparietal glucose hypometabolism

Methylenblau im Tiermodell

Hosokawa et al. 2012

Riluzole ein Kandidat bei TDP43 Erkrankungen ?

Bensimon et al. 1994

FTLD Konsortium www.ftld.de

Frontotemporale Lobärdegeneration

HOME AKTUELLES NETZWERK KRANKHEITSBILD FÜR PATIENTEN REGISTER ANMELDEN

Standorte

- Berlin
- Bonn
- Erlangen
- Göttingen
- Hamburg
- Homburg/Saar
- Leipzig
- München LMU
- München TUM
- Rostock
- Ulm
- Würzburg
- Worms
- Bayreuth
- Wissenschaftlicher Beirat
- Constitution

Netzwerk - Standorte

FTLD Konsortium www.ftld.de

Frontotemporale Lobärdegeneration

HOME AKTUELLES NETZWERK KRANKHEITSBILD FÜR PATIENTEN REGISTER ANMELDEN

Standorte

Berlin

Auf dieser Seite werden Sie das Pseudonym des Studienteilnehmers erstellt. Sie es zu erstellen, müssen Sie die persönlichen Daten des Studienteilnehmers erfassen.

Diese persönlichen identifizierenden Daten werden zu keinem Zeitpunkt getrennt oder separat in der Studienzentrale gespeichert. Sie werden nur für die Erstellung eines sicheren und eindeutigen Pseudonyms für den Studienteilnehmer verwendet.

Alle Studiendaten sind nur in Verbindung mit diesem Pseudonym gespeichert. Die Erstellung eines Pseudonyms kann nur innerhalb dieses Web-Portals über eine persönliche Internet-Verbindung (HTTPS) und nur durch autorisiertes Studienpersonal erfolgen. Die Pseudonymisierung ist eindeutig, gesichert und nicht umkehrbar.

Einmalige und andere biometrischen werden automatisch in eine einheitliche Schreibweise umgewandelt.

Pseudonymisierung

Vorname:

Nachname:

Geburtsdatum: (Format: "dd.mm.jjjj")

Geburtsort (Stadt):

Mothername zum Vater:

Bitte beachten die Daten nach der Pseudonymisierung für Ihre vertrauliche medizinische Dokumentation aus. Es ist die einzige Möglichkeit, um ein eindeutiges Pseudonym zu einem identifizierenden persönlichen Daten rückführen zu können.

Personale Pseudonym

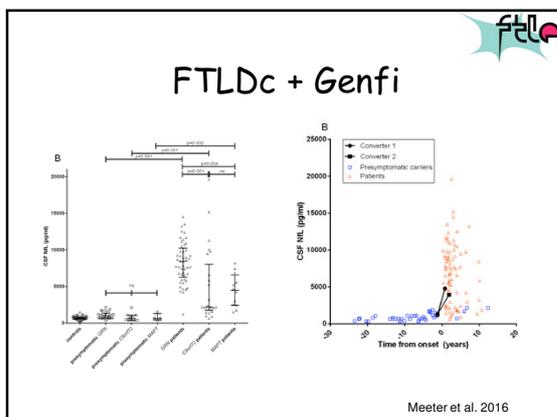
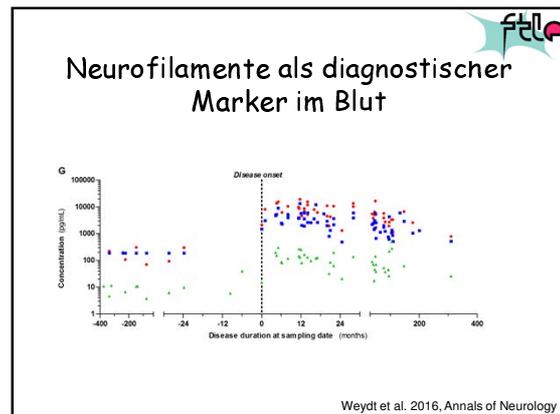
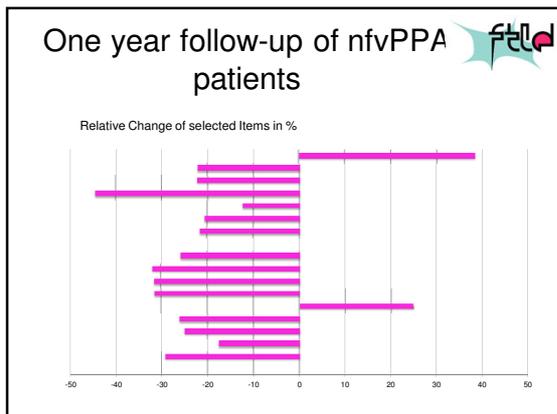
Netzwerk - Standorte in Italien

Deutschland

Italien

- Bari
- Brescia FBF
- Brescia Unibs
- Chieti
- Florenz
- Lamezia Terme
- Mailand Auxologico
- Mailand Carlo Besta
- Mailand Policlinico
- Padua
- Rom
- Vorstand
- Bayreuth
- Wissenschaftlicher Beirat
- Constitution

Netzwerk - Standorte in Italien



Welche Schritte sind notwendig bis zur Entwicklung einer Therapie

- Vorstellung zur molekularen Grundlage der Erkrankung
- Entwicklung eines Model, um einzelne Erkrankungsschritte zu untersuchen bzw modellieren
- Testen von Substanzen im Model - Hypothesenentwicklung
- Entwicklung von Testverfahren (Neuropsychologisch – Neurochemisch), die den Erkrankungsverlauf bzw. Therapieverlauf abbilden
- Aufbau einer Infrastruktur, um Patienten früh, sicher und in ausreichender Anzahl zu diagnostizieren

Ein Blick in die Zukunft

Wie könnte eine individualisierte Therapie aussehen?

- Klinische Diagnose
- Einteilung des Patienten in Tau, FUS oder TDP-43 – durch genetische Untersuchung und TAU-PET
- Tau (+) Patienten: Tau-Immunisierung
- TDP-43 (+): Riluzol – Progranulin-Verstärker (Nimotop)
-



Frontotemporale Demenz: Umgang mit verändertem Sozialverhalten

Mario F. Mendez, M.D., Ph.D.
Departments of Neurology and Psychiatry & Biobehavioral Sciences,
David Geffen School of Medicine, University of California at Los Angeles;
und
Section of Neurology, V.A. Greater Los Angeles Healthcare Center,
Los Angeles, California USA

BvFTD äußert sich durch verändertes Sozialverhalten



- Geändertes Sozialverhalten beeinträchtigt das psychische Wohlbefinden und Sozialleben von Familien und Bezugspersonen
- Verständnis des veränderten Sozialverhaltens ist unabdingbar für Verhaltensmanagement



- Das Verhalten in einer ruhigen, sicheren Umgebung zuzulassen, und zugleich Training und Unterstützung für die Angehörigen anzubieten, ist wichtiger als das Verhalten zu unterdrücken

Häufigste Beeinträchtigungen des Sozialverhaltens bei BvFTD

1. Distanziertheit: Unmotiviert, apathisch, „Trägheit“
2. Enthemmung: Verletzen sozialer Normen/ Gepflogenheiten
3. Veränderte zwischenmenschliche Beziehungen oder Verlust von Empathie
4. Verändertes Kommunikationsverhalten



Ziele

Das höchste Ziel:
Die Lebensqualität beizubehalten oder zu verbessern

- Welche Beeinträchtigungen des Sozialverhaltens gibt es bei der FTD?
- Wie wirken sich diese auf den Patienten aus?
- Wie beeinträchtigen diese die Familien und Bezugspersonen?
- Welche nicht-medikamentösen Strategien gibt es?
 - Verhalten 
 - Umwelt 
 - Angehörige 
 - Weiterbildung 

Auswirkungen auf den Patienten

- Verlust der Unabhängigkeit
- Verlust der außerhäuslichen Rolle (z.B. Beruf)
- Verlust der Rolle innerhalb der Familie
- Soziale Isolation und Ausgrenzung
- Beeinträchtigung von Selbstbild / Identität

Auswirkungen auf die Familien

- Verändertes Gleichgewicht zwischen Patientenbedürfnissen und Familienbedürfnissen
- Veränderte Rollen innerhalb der Familie
- Ungewisse Zukunft und unsichere Planungsmöglichkeiten
- Familiäre Belastbarkeit und Spannungen bzgl. der Pflege
- Kinder – Situation besprechen und ihnen helfen, damit umzugehen

Nicht-medikamentöse Strategien zur Intervention

Nicht-medikamentöse Ansätze sind im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten wirkungsvoller als Medikamente

(Ayalon et al Arch Intern Med 2006; 166(2):18-28)



• Umgebungsanpassungen

• Verhaltensmanagement



• Beratung der Angehörigen



• Weiterbildung

Zuallererst: Ursachen ergründen

FTD beeinträchtigt die Kommunikation von Bedürfnissen, bzw. die Mitteilung von physischen Gesundheitsproblemen oder sonstigen Gründen für das veränderte Sozialverhalten.

- Überprüfen Sie unerfüllte Bedürfnisse, wie z.B. Hunger, Harndrang
- Stellen Sie sicher, dass selbst „leichte“ Schmerzen behandelt werden
- Berücksichtigen Sie medizinische Erkrankungen
- Berücksichtigen Sie Medikamente und kürzliche Dosisänderungen
- Schließen Sie versteckte Ängste oder Depressionen aus

Denken Sie an proaktive und reaktive Methoden

- **PROAKTIV**
 - Planen Sie im Voraus - den gesamten Tag sowie einzelne Aktivitäten
 - Rechnen Sie mit möglichen Problemen
 - Informieren Sie Andere über ein eventuell verändertes Sozialverhalten
 - „Carer's card“ die an andere Personen ausgehändigt werden kann, um FTD zu erklären
 - Planen Sie Anpassungen an die Umgebung
- **REAKTIV**
 - Halten Sie Verhaltensweisen und andere Methoden parat
 - Schließen Sie andere mit ein, um im Bedarfsfall vorbereitet zu sein



Verhaltensmanagement (Wiederholen, Beruhigen, Ablenken)

- Treten Sie dem Betroffenen mit einem Lächeln und auf ruhige, sanfte und beschwichtigende Art entgegen – vermeiden Sie Streit
- Lenken Sie ihn durch Gespräche oder Gegenstände ab
- Ändern oder beseitigen Sie mögliche Auslöser und Frustrationen
- Beginnen Sie angenehme und beruhigende Aktivitäten
- Etablieren Sie einen regelmäßigen Zeitplan, Ablauf und Schlaf-Wach-Rhythmus

Rückzug oder Apathie

Apathie wirkt sich am meisten auf das Eheleben aus (Hogrefe et al, 2011)

- Sorgen Sie für Struktur – dies ist effektiver als frei verfügbare Zeit
- Bieten Sie individuelle oder Kleingruppenaktivitäten an
- Setzen Sie Patienten nicht unter Druck - lassen Sie sie passiv teilhaben
- Gestalten Sie Aufgaben so einfach, dass sie diese fertig stellen können
- Erklären Sie die Aktivitäten zunächst in einfachen Worten

Enthemmung

In Deutschland waren Verhaltensauffälligkeiten der Hauptgrund für eine Krankenhauseinweisung von 58 Patienten mit FTLD, einschließlich FTD (J. Schenk et al., Demenz, Geriatr Cogn Disord 2004; 17:39-73)

- Identifizieren Sie Auslöser für Enthemmung und Interventionen
- Vermeiden Sie eine Konfrontation – leiten Sie sanft auf andere Aktivitäten über
- Reduzieren Sie Außenreize
- Beziehen Sie andere Familienmitglieder und Bezugspersonen mit ein
- Bei störendem Verhalten informieren Sie andere und erklären, was funktioniert und was nicht

Veränderte zwischenmenschliche Beziehungen

Angehörige von FTD-Patienten berichten über nachlassende emotionale Bindungen, die zu Isolation und Ärger aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten führen (Massimo et al., Geriatr Nurs 2013;34:302-6)

- Revidieren Sie Ihre Erwartungen an ein emotionales Feedback; zeigen Sie Empathie ohne etwas zu erwarten
- Geben Sie Informationen über die Perspektive Anderer
- Ermuntern Sie Familienmitglieder, darüber zu reden, was sie erlebt haben
- Teilen Sie Momente der Zusammengehörigkeit und besondere Erlebnisse
- Informieren Sie Andere, dass es keine Zustimmung gibt

Verändertes Kommunikationsverhalten

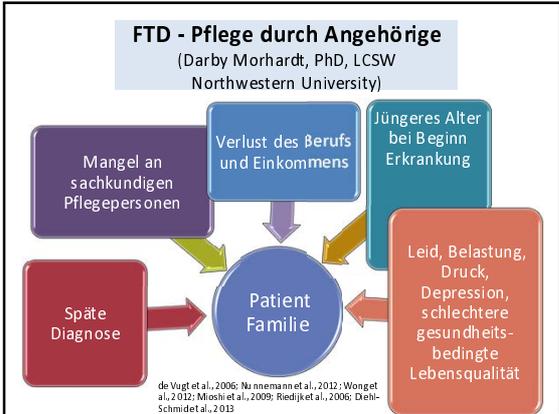
Viele Patienten sprechen nur wenig und geben einsilbige Antworten, andere sind wiederum übermäßig gesprächig und heiter.

- Begegnen Sie ihnen mit einem ruhigen, geduldigen und sanften Tonfall
- Reduzieren Sie verwirrende Außenreize und Ablenkungen
- Benutzen Sie konsequent die gleichen Begriffe für Pflege Themen
- Andere Formen der Kommunikation: Berühren und führen, Handzeichen, Gegenstände, Bilder, Singen, kurze geschriebene Worte
- Technologie - iPads mit Kommunikationsapps und Programmen wie Proloquo2Go (www.proloquo2go.com)



Umwelt

- Schaffen Sie eine sichere, ruhige und vorhersehbare Umwelt
- Vermeiden Sie eine verwirrende, laute, unordentliche oder überstimulierende Umgebung
- Vereinfachen Sie soziale Situationen und verringern Sie die Anzahl der Personen
- Sorgen Sie für sichere Spaziermöglichkeiten
- Die Familien könnten vertraute öffentliche Orte aussuchen




Angehörige

Höherer Stress, stärkere emotionale Belastung und ein geringeres Kontrollgefühl unter Angehörigen von bvFTD-Patienten. Depressionen sind unter ihnen doppelt so häufig wie bei Angehörigen von Alzheimer-Patienten. (Wong et al., Dementia 2012; 13:164-171) (Cohen 2001; Cohen & Frim 2008; 27:76-81)

- Achten Sie auf Ihr Wohlergehen, auf Selbstfürsorge und Vergebung
- Finden Sie das richtige Gleichgewicht: Verbringen Sie Zeit gemeinsam UND alleine
- Haben Sie realistische Erwartungen
- Wenden Sie sich an Andere und sprechen Sie über Ihre Erlebnisse
- Besuchen Sie Selbsthilfegruppen für FTD-Angehörige



Weiterbildung

- Weiterbildung und Training tragen dazu bei, negative Folgen durch Verhaltensauffälligkeiten zu minimieren
- Kurse zum Verhaltensmanagement
- Angehörige profitieren außerdem von Kursen zu Sicherheit im Zuhause, Problem- und Stressbewältigung und Gesundheit
- Telefon-Coaching zur Stressbewältigung bei den Angehörigen





Kommunikation mit Patienten mit progredienter Aphasie

Prof. Dr. Christina Knels



Sprache

4 Modalitäten der Sprache als kognitive Fähigkeit:

- Sprachproduktion
- Sprachverständnis
- Lesen
- Schreiben

4 Ebenen der Beschreibung von Sprachfunktionen

- Lautbildung (phonologische Ebene)
- Wortschatz (lexikalische Ebene)
- Verstehen (semantische Ebene)
- Grammatik (syntaktische Ebene)

Angehörigenkonferenz München
01.09.2016 2



Primär progrediente Aphasie (PPA)

- Schleichender Beginn und langsame Progredienz des Abbaus der Sprache/des Sprechens (herausragendste klinische Merkmal)
- Diese Einschränkungen sind Hauptgrund für Probleme in der Alltagsbewältigung
- Bei Krankheitsbeginn und in der frühen Phase des Krankheitsverlaufs steht Sprachstörung im Vordergrund

Gorno-Tempini et al. 2011, Mesulam 2001
Angehörigenkonferenz München 01.09.2016 3

Alzheimer-Demenz versus primär progrediente Aphasie

Verlauf der kognitiven Symptomatik bei Alzheimer-Demenz

Gedächtnisstörung



Sprachstörung

Verlauf der kognitiven Symptomatik bei PPA

Sprachstörung



Evtl. weitere kognitive Bereiche



Varianten der PPA

Nichtflüssige/agrammatische Variante	Semantische Variante (semantische Demenz)	Logopenische Variante
stockende angestrenzte Sprache mit Lautfehlern	Störung des Benennens	Gestörter Einzelwortschatz und Benennen
Grammatikstörung	Störung des Verständnisses für Einzelwörter	Störung Nachsprechen von Sätzen und Phrasen
Gestörtes Verständnis bei komplexeren Sätzen	Gestörtes Wissen über Objekte	Lautfehler in der Sprachproduktion
Erhalten: Objektwissen, Einzelwortverständnis	Erhalten: Nachsprechen, Grammatik, Artikulation	Erhalten: Grammatik, Artikulation, Einzelwortverständnis, Objektwissen

Gorno-Tempini et al. 2011
Angehörigenkonferenz München 01.09.2016 5



Kommunikationsmodell

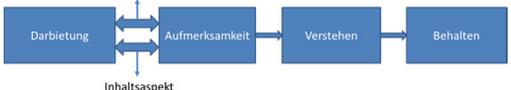


Sender



Empfänger

Beziehungsaspekt



Inhaltsaspekt

Haberstroh et al. 2011
Angehörigenkonferenz München 01.09.2016 6

Ziele der Sprachtherapie bei PPA

Kein Ziel: Wiederherstellung beeinträchtigter Sprachfunktionen

Ziel:

- Erhalt von (noch) intakten Sprachfunktionen
- Stärkung der vorhandenen Ressourcen
- Stabilisierung und längstmöglicher Erhalt der **Kommunikation** mit Angehörigen (Lebensqualität)

Im Verlauf ist eine Anpassung der Kommunikation notwendig

Angehörigenkonferenz München
01.09.2016

HT, 63 Jahre, semantische Variante der PPA schwergradige Aphasie (Produktion und Verständnis)



Angehörigenkonferenz München
01.09.2016

Fallvorstellung HT

- Progredient verlaufenden Sprachstörung seit über 5 Jahren
- Schwere Wortfindungsstörung, unverständliche Sprachproduktion (sinnentleerte Sprache), schwere Verständnisstörung
- Nonverbale kognitive Fähigkeiten: intakt
- Intelligenz/logisches Denken: leicht überdurchschnittlich
- Drastische Reduktion des aktiven und passiven Wortschatzes (geschätzte Anzahl: ca. 50 „aktive“ Wörter)
- z.B.: 4 Nomina konnten identifiziert werden: „Hund“, „Oma“, „Sohn“, „Wasser“

Angehörigenkonferenz München
01.09.2016

Kommunikation durch Gesten

Zeigen: Verortung des Gesagten bezüglich Person (wer?), Ort (wo?), Zeit (wann?)

- **Person „wer“:** zeigt üblichen Aufenthaltsort der Person an (home, workplace), manchmal in Kombination mit „eam“ (bei HT allg. Personalpronomen)
- **Ort „wo“:** zeigt auf Zielort
- **Zeit „wann“:**
 - zeigt vorwärts + „gleich“ (Zukunft),
 - zeigt hinter sich + „g'lernt“ „klein“ „scho lang“ (Vergangenheit)

Angehörigenkonferenz München
01.09.2016

Der Wortschatz von Herrn H.

Produktion	Bedeutung
„Wasser“	Wasser, regen, regnen, nass, feucht, schmutzig, Speichel, duschen, Wetterbericht, (gewaschene) Wäsche, säubern/waschen: „Wasser weg“
„Wasser“ (+zeichnet Kreuze)	auf dem Friedhof Blumen gießen
„Wasser“ (+zeichnet Blumen)	im Garten Blumen gießen
„kalt“	Kalt, kompliziert, funktioniert nicht
„kalt“ (+ greift sich an die Nase)	es stinkt
„kalt“ (+ Blick zur Sonne)	es ist warm
„Hund“	Oberbegriff für alle Tiere
„Hund“ (+ „piep“)	Vogel (Singvogel?)
„Hund“ (+ imitiert Flügelschlag)	Ente
„Hund“ (+ „biöd“)	Taube

Angehörigenkonferenz München
01.09.2016

Veränderung der Bedeutung von „Sohn“ und „Oma“

„Sohn“

+ VERWANDT
+ MÄNNLICH
+ JUNG

→

+ VERWANDT

„Oma“

+ VERWANDT
+ WEIBLICH
+ ALT

→

+ WEIBLICH

Angehörigenkonferenz München
01.09.2016

Bedeutungsveränderung von Eigennamen

„MÜNCHEN“ → +Ortsname

„BACKO“ → +Personenname

Angehörigenkonferenz München
01.09.2016

13

Fazit

- Kommunikation geht **weit über sprachliche Fähigkeiten hinaus**
- Personen mit PPA haben wichtige **Ressourcen** für Kommunikation (z.B. Aufmerksamkeit, Gedächtnis, nonverbale Kommunikationsmittel)
- Bei progredienter Aphasie **verändert** sich die Kommunikation (nonverbaler Anteil wird größer)
- **Passt man sich an diese Veränderung an**, kann Kommunikation aufrechterhalten werden

Angehörigenkonferenz München
01.09.2016

14

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Angehörigenkonferenz München
01.09.2016

15

Literatur

- Haberstroh, J., Neumeyer, K., Franzmann, J., Krause, K., & Pantel, J. TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. Aging and Mental Health; 2011
- Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, Kertesz A, Mendez M, Cappa SF et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. Neurology. 2011;76:1006–14
- Mesulam, M. Primary progressive aphasia. Ann Neurol 2001; 49: 425-432

Angehörigenkonferenz München
01.09.2016

16

Meine Geschichte

Rosemarie Schopper

Im September 1986 habe ich Mosche kennengelernt. Damals war ich 27 Jahre alt. Mosche war gut aussehend und charmant. Sein Temperament hat mich angesprochen und seine jüdische Herkunft fand ich interessant. Zudem sah er gut aus und war charmant.

Mosche und ich hatten viele gute Jahre. Zweimal im Jahr fuhren wir ans Meer. Wir haben viel miteinander gesprochen. Ich war eher der nachgebende Partner, war harmoniebedürftig und kümmerte mich um Haushalt und Finanzen... Beruflich zeigte Mosche nie Konstanz. Er wollte immer selbständig sein, aber es fehlte ihm die Ausdauer. Er spielte Tennis. Über diesen Sport hatte er soziale Kontakte und zu meiner großen Familie. Schon früh erkannte ich, dass er von Medikamenten abhängig war. Er nahm Schmerz- und Beruhigungsmittel ein. Er kam so leicht an diese Medikamente und wollte sie auch nicht aufgeben.

2010 fing es mit der Gewichtsabnahme an. Er hatte keinen Appetit und hinzu kamen auch noch seine völlig maroden Zähne. Er ließ sich lange nicht bewegen, zum Arzt zu gehen. 2012 war er dann ein paar Tage im Krankenhaus. Dort wurde nichts gefunden. Mosche hat Krankenhäuser meist auf eigenen Wunsch verlassen.

Es erfolgt die Zahnsanierung.

Sein geringstes Gewicht waren ca. 45 kg bei 1,65.

2013 folgten weitere Untersuchungen. Von ärztlicher Seite wird sein Tablettenkonsum für diesen körperlichen Verfall ursächlich gesehen. Tatsächlich hört er von einem auf dem anderen Tag mit den Schmerzmedikamenten auf und reduziert die Beruhigungstabletten (Benzodiazepin). Der Sommer 2013 ist wie eine Zeit des Erwachens. Mosche nimmt zu. Er isst vor allem Kuchen. Wir besuchen meine Schwester, gehen ins Bad, Sauna in ein Konzert. Trotz dieser positiven Veränderungen kommt es zu ersten „Aussetzern“. Er verliert den Schlüssel des Schrankes im Hallenbad. Er steht also mit der Badehose ohne Autoschlüssel vor dem Bademeister. Er kann sich nicht an die Schlüsselnummer erinnern. Nun, das kann ja mal passieren. Aber er reagiert wenig betroffen. Ich erhielt einen Anruf in der Arbeit. Der Bademeister u. a. bemerkte: „So jemand fährt Auto?“

Auch als er einmal das Auto nicht mehr fand und ich ziemlich außer mir war und drohte, dass er nicht mehr fahren darf, reagierte er fast läppisch. „Das kann ja jeden Mal passieren“.

Oktober 2013: Zweimal setzt er das Bad u. Teile der Wohnung unter Wasser. Ursache: Trotz verstopfter Toilette, drückt er immer weiter die Spülung.

Er raucht unendlich viel, d. h. 4, 5 oder mehr Schachteln am Tag. Er zündet die Zig. an, zieht einmal und wirft sie weg. Er macht sie nicht aus. Die Zig. brennen im Aschenbecher weiter. Er ist getrieben. Läuft während er raucht auf dem Balkon hin und her.

Januar 2014: Es kommt zur stationären Einweisung. Er ist aggressiv und völlig außer sich. Ich rufe die Polizei, die ihn in die Klinik bringt. Er wird beschützend untergebracht. Er durchläuft einen Entzug mit Delir und erhält Neuroleptika. Er kommt wieder nach Hause und kurze Zeit war es gut. Ab Mai 2014 holte er sich wieder die Benzo`s vom Hausarzt. Zwar nicht mehr in dem bekannten Ausmaß. Nach wie vor sehr ist er sehr auf das Rauchen fixiert.

Von einem Tag auf dem anderen zieht er aus dem Schlafzimmer aus. Er legt sich mit Bekleidung ins Bett. Er tut dies bis heute. Seinen Tag-Nachtrhythmus gibt er völlig auf. Er sieht bis morgens ca. 6.00 fern. Tele 5 wird sein Lieblingssender. Früher völlig undenkbar. Er weckt mich auf, wenn er den Sender nicht findet. Überhaupt kommt er mit der Technik nicht mehr zurecht.

Er schläft bis ca. 11 Uhr. Mittags bringe ich Essen oder gehe mit ihm zum Essen. Dadurch handle ich mir über 100 Minusstunden ein. Meine Versuche Normalität in unser Leben zu bringen führt nur dazu, dass ich ständig am Kontrollieren bin. Körperhygiene ist ein eigenes Thema. Aber dann uriniert er auf dem Balkon, genauer gesagt auf das Dach des Wintergartens der darunterliegenden Wohnung der Vermieterin. Der Urin läuft also in den Dachrinne. Ich stelle einen Eimer auf, den er aber nicht immer benutzt. Erklärungen kann er nicht bieten. Vielmehr streitet er es ab.

Apropos Vermieterin. Sie ist eine alte Dame und zeigt erste Anzeichen einer beginn. Demenz. Sie kommt mit dem veränderten Verhalten von Mosche nicht zu Recht. Er lässt die Türe auf bzw. schlägt sie zu, lässt den Schlüssel stecken, geht ohne Gruß an ihr vorbei. Sie will, dass wir ausziehen. Sie hört ständig das Klicken des Feuerzeugs und befürchtet (nicht zu Unrecht), das Feuer ausbrechen könnte. Ich versuche zu beruhigen und bin selbst beunruhigt. Und Mosche? Er kümmert sich nicht um meine Sorgen. Sagt so Sachen wie: „Lass sie reden, sie ist eine alte Frau“.

Ich bin verzweifelt, ohne Hoffnung, irgendwo wissend, dass etwas passiert. Ich sehe glückliche, sorglose Menschen, zumindest halte ich sie dafür. Ich betrachte diese Welt, zu der ich mich nicht zugehörig fühle. Reagiere von einem Tag auf dem anderen. Ihn gegen seinen Willen erneut in die Psychiatrie einweisen zu lassen gelingt mir nicht. Die Verantwortung für Mosche, für meine Vermieterin, für meine Arbeit erdrückt mich. Ja, der Gedanke nicht mehr Leben zu wollen kam zum Vorschein. Er tröstete mich sogar, denn auf der anderen Seite, liebe ich das Leben und es ist verdammt schwer, es wirklich aufgeben zu wollen.

Doch: Ich muss stark bleiben, Mosche braucht mich.

April 2015: Mosche fährt nach wie vor Auto. Mehrere Unfälle ereigneten sich. Gott sei Dank ohne Personenschäden. Seine Geschichte weichte meist vom wirklichen Hergang des Unfalls ab. Der Hausarzt meldet sich bei mir. Es sei unverantwortlich, in welchem Zustand

Mosche Auto fährt. Er war in der Praxis und mache einen verwirrten u. ungepflegten Eindruck (darüber ärgere ich mich noch heute, weil ich ansonsten sehr auf sein Äußeres geachtet habe, doch an diesem Morgen war er unausgeschlafen, unordentlich gekleidet, ungekämmt usw. unterwegs). Schweren Herzens habe ich dann beim Vormundschaftsgericht eine geschlossene Unterbringung in einer psychiatr. Klinik beantragt. Ich blieb bei Mosche z. H. Ich kenne das Verfahren, weiß also, dass bei krankheitsuneinsichtigen Patienten neben den Mitarbeitern der Betreuungsstelle auch die Polizei kommt.

Aber dann kam alles anders. Ich wurde mit starken Blutungen notfallmäßig ins Krankenhaus gebracht. Mosche blieb alleine zurück. Ich informierte meine Schwester über den lfd. Antrag auf Unterbringung. Ich kam nachts ins Krankenhaus und am Morgen setzte sich Mosche ins Auto und wollte mich dort besuchen. Er parkte in der Nähe des Krankenhauses wohl so auffällig, dass er angesprochen wurde.

Da er einen verwirrten Eindruck machte landete er letztendlich im selben Krankenhaus wie ich. Von dort wurde er kurze Zeit darauf erneut ins Bezirksklinikum gebracht. Bei diesem 2. Aufenthalt wurde die Diagnose FTD gestellt und über einen Umzug in ein Heim gesprochen.

Mosche kam in ein geschl. Pflegeheim mit vorwiegend alten Menschen. Gleich am Anfang hieß es v. S. des Personals, dass er dort nicht hinpasst. Den Garten verteidigte er als sein Revier. Er war weiterhin sehr unruhig und auf das Rauchen fixiert. Nach 3 Wochen kam er nochmals in die Klinik. Danach ein erneuter Versuch im Heim. Wiederum nach 3 Wochen zurück in die Klinik.

Im September 2015 kam er in das jetzige Heim. In der beschütz. Wohngruppe leben nicht nur alte Menschen, sondern auch jüngere meist psychisch Kranke mit Pflegebedarf. Er hat sich eingelebt und das Personal hat sich auf ihn eingestellt. Immer noch dreht sich vieles, wenn nicht sogar alles um das Rauchen. Ihm werden die Zigaretten eingeteilt. Das Heim holt sich Beratung durch den Verein Wohlbedacht in München.

Wo stehe ich selbst im Moment? Es braucht nicht viel, dass die Ängste aufleben. Angst davor, dass das Heim mit dem herausfordernden Verhalten von Mosche nicht zu Recht kommt. Mein jetziges Leben fühlt sich nicht wirklich normal an. Ich frage mich, was heißt Loslassen? Wenn ich loslasse, will ich, dass er aufgefangen wird. Ich weiß nicht alles besser. Wenn, dann bin ich Expertin im Angehörigensein.

Ich habe Dinge falsch gemacht, mir selbst etwas vorgemacht. Ich traue mich bestimmte Fragen nicht zu stellen, weil ich mich dann auch der Antwort stellen muss. Ich frage mich, wie Mosche sein Leben sieht. Frage ihn aber nicht wirklich. Mein schlechtes Gewissen rührt u. a. davon her, dass ich mir ein Zusammenleben nicht mehr vorstellen kann. Dennoch will ich für ihn da sein und sein Leben so lebenswert wie möglich machen. Und ich will mit allen zusammenarbeiten. Dem Heim, dem Ergotherapeuten, den Ärzten...

Was hilft mir?

Gespräche mit meiner besten Freundin und langjährigen Kollegin. Der Kontakt zu Wohlbedacht e. V. Die mir, aber auch der Einrichtung Hilfe sein können. Anfangs habe ich viel im Internet über die Erkrankung gelesen.

Meine Geschwister. Wir treffen uns zwar nach dem Tod meiner Mutter nicht mehr so oft, aber die Stunden die wir zusammen sind, bieten Ablenkung und Freude.

Dann das Pflegepersonal im Heim, das mir Positives von Mosche berichtet. Wenn ich höre, dass man ihn gern hat, ihm nicht böse sein kann. Das tut mir gut. Also heißt loslassen, dass ich erkenne, dass andere gut für ihn sind.

Was hilft noch? Weinen, viel Weinen.

Wenn ich fast täglich (Montag ist mein freier Tag, da kommt der Ergotherapeut) ins Heim fahre höre ich meist klassische Musik. Und dann weine ich. Um mich, um ihn, um die Illusion eines Lebens, das es nicht gibt oder vielleicht auch ohne Krankheit nicht gegeben hätte. Ich weine auch jetzt, wo ich schreibe.

Ich würde mich als einen romantischen, emotionalen Menschen bezeichnen, der sich aber auch viele Gedanken macht, vielleicht auch zu viele. Ich bin Sozialpädagogin. Ich berate, beantrage, versuche Menschen in Krisen zu helfen. Irgendwie geht es immer weiter.

Im letzten Jahr war ich mit meiner Freundin in Konzerten, bei Lesungen usw.

Ich lebe wieder und das ist gut so.

Ich kann aufleben und abgeben, weil ich weiß, dass Mosche jetzt in guten Händen ist. Trotzdem bleibt es schwer genug und immer wieder beschleicht mich die Angst vor der Zukunft. Ich wünsche mir mehr Heime, Wohngruppen, Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit FTD. Sie brauchen ein zu Hause, wo auf sie eingegangen wird, Sie mit Respekt behandelt werden und sie willkommen sind.

Angehörigentag - FTD-Kongress München

Zur Person

Mein Name ist Brigitte Hennig, ich bin 67 Jahre alt, verheiratet und habe zwei Kinder, meine Tochter ist 36, mein Sohn inzwischen 41 Jahre alt. 40 Jahre lang war ich als Lehrerin voll berufstätig; im Sommer 2012 begann mein Ruhestand und seit Beginn des Jahres 2013 kümmere ich mich zusammen mit meinem Mann intensiv um unseren an FTD erkrankten Sohn.

Wie alles begann

Dass mit unserem Sohn „etwas nicht stimmte“ hatten wir schon seit einiger Zeit gemerkt. Die Krankheit begann sehr schleichend. Unser Sohn war diplomierter Sozialpädagoge und als Kreisjugendpfleger tätig, verheiratet und hat zwei Kinder. Für uns Eltern kam es unerwartet, als die Schwiegertochter sich im November 2011 von ihm trennte und mit den Kindern auszog.

Mit Sorge beobachteten wir in der Folgezeit, dass sich Florian mehr und mehr zurückzog. Er, der einen großen Freundeskreis und viele soziale Kontakte hatte, saß nur noch in seiner Wohnung, die mehr und mehr vermüllte. Er sprach kaum noch mit irgendjemandem und führte ein monotones, durch wenige, zwanghaft anmutende Rituale strukturiertes Leben. Früher hatte er gerne und gut gekocht, nun lebte er nur noch von Fastfood. Immer zur gleichen Zeit, abends um sechs, holte er sich eine Pizza, und um 19 Uhr rief er seine Kinder an, um ihnen immer mit denselben Worten eine gute Nacht zu wünschen. Den Kontakt zu den Kindern hielt er kontinuierlich aufrecht, soweit und solange es die Krankheit zuließ.

Als er noch alleine in seiner Wohnung lebte, verbrachte er regelmäßig die Wochenenden mit ihnen, konnte sich aber bald nicht mehr angemessen um sie kümmern. Ebenso wie sein Privatleben und sich selbst vernachlässigte er seine Arbeit. Schließlich ließ er sich überreden und unterschrieb die Auflösung seines unbefristeten Arbeitsvertrags. Seit Juli 2013 war er dann ohne Beschäftigung. Sein Verhalten wurde immer seltsamer, es kam zu gefährlichen Situationen: Ein kleinerer Blechschaden beim Ausparken, um dessen Folgen er sich nicht kümmerte; eine Fahrt mit plattem Reifen über viele Kilometer; wichtige Post, die ungeöffnet blieb; schließlich leerte er nicht mal mehr den Briefkasten.

Das war im Jahr 2013, die Zeit, als wir begannen uns intensiv um ihn zu kümmern. Das beschädigte Auto nahmen wir zum Anlass es ihm endgültig zu entziehen. Gegen seinen Willen setzten wir all unsere Energie ein, um ihn einer ärztlichen Behandlung zuzuführen. Für uns war sonnenklar, dass unser Sohn schwer erkrankt war, auch wenn er selbst meinte ihm fehle nichts, außer seiner Familie und seiner Arbeit. Nur dachten wir, ebenso wie die Mediziner, denen er in der Folgezeit vorgestellt wurde, an eine psychische Erkrankung. Schwere Depression, Persönlichkeitsstörung, Schizophrenie – das waren so die Vermutungen, die im Raume standen. Es begann eine Odyssee zu verschiedenen Ärzten und Kliniken. Von einer Ärztin gefragt, wieso er gekommen sei, meinte er, das wisse er nicht, „das müssen Sie schon meine Mutter fragen“.

Fast ein Jahr dauerte es, bis erstmals der Verdacht einer neurologischen Krankheit geäußert wurde. Als er sich von der Neurologischen Station eines Krankenhauses, wohin man ihn zur diagnostischen Abklärung gebracht hatte, eigenmächtig entfernt hatte, wurde er in die geschlossene Abteilung einer Psychiatrischen Klinik zwangseingewiesen.

Im Eingangsgespräch mit dem Oberarzt wurde ich erstmals mit der Diagnose Frontotemporale Demenz konfrontiert. Nie zuvor hatte ich davon gehört. Ich war fassungslos, glaubte mich verhört zu haben. „Demenz“, das hatten doch nur alte Leute! Auf jeden Fall nicht mein Sohn, der immer so leicht gelernt hatte, der so kontaktfreudig und eloquent gewesen war und Wert auf Intellektualität gelegt hatte!

Es war der Schock meines Lebens. „Nicht heilbar“, sagte der Arzt. Was man tun könne? „Unterbringung in einem Fachpflegeheim“ war die lakonische Antwort. Sofort suchten wir alle Informationen zusammen, die wir über dieses Krankheitsbild finden konnten. Es gab ein Wort, das ich in diesen Tagen gelesen hatte und mir das ganze Ausmaß der Katastrophe, die über uns hereingebrochen war, plastisch vor Augen führte: Neuronen-Untergang.

In der Psychiatrie ließen die versprochenen Untersuchungen zur Bestätigung der Diagnose auf sich warten. Fünf schreckliche Monate musste er dort zubringen. Während dieser Zeit wurde eine Lumbalpunktion gemacht – damals noch ohne Ergebnis. Das Pflegepersonal hatte wohl noch nie von FTD gehört und nahm keinerlei Notiz von der immerhin ärztlicherseits geäußerten Verdachtsdiagnose. Man behandelte unseren Sohn ohne jede Empathie, wie einen unwilligen Erwachsenen. Auffälliges Verhalten, das als

typisch für FTD angesehen werden kann, wie Weggehen vom Gruppensport, Nicht-Warten-Können bei der Medikamentenausgabe, wurde abgestraft. Fixieren und Isolieren waren an der Tagesordnung.

Nach vielfältigen Bemühungen gelang es uns schließlich, ihn von dort weg und in einer betreuten Einrichtung für jüngere psychisch Kranke unterzubringen. Mein Sohn hatte zu dieser Zeit eine besonders ausgeprägte Gier nach Süßigkeiten; nach kurzer Zeit bediente er sich an einem benachbarten Kiosk ohne zu bezahlen, und das Probewohnen wurde abgebrochen.

Nun war guter Rat teuer. Wie sollte es weiter gehen? Wohin mit ihm? Eines stand fest: Auf keinen Fall zurück in die Psychiatrie! Also holten wir ihn erst einmal nach Hause. Dass wir Eltern seine Betreuung auf Dauer nicht würden alleine bewältigen können, war uns klar.

Ich mailte und telefonierte quer durch die Republik und endlich fanden wir Hilfe:

Innerhalb einer Woche bekamen wir Termine an der Neurologie der Uni-Klinik Ulm, wo schließlich durch umfangreiche diagnostische Verfahren FTLD bestätigt wurde.

Ein Lernprozess beginnt

Der erste Schritt, mit dem ein wichtiger Lernprozess bei uns einsetzte, war die Lösung aus der lähmenden Erstarrung des Nicht-Glauben-Könnens. Es war nun einmal so, er hatte diese schreckliche Krankheit und würde nie mehr die gleiche Person sein, die wir groß gezogen hatten, die seit gut 20 Jahren ein unabhängiges Erwachsenenleben geführt hatte. Wir suchten alle möglichen Informationen über FTD, denn eines hatten wir schnell gemerkt:

Da die Krankheit relativ selten auftritt, ist sie auch bei vielen Ärzten und dem Pflegepersonal recht unbekannt, erst recht, wenn sie einen jüngeren Menschen trifft. Mit dieser ernüchternden Erkenntnis wuchs bei uns das Bewusstsein, den richtigen Weg im Umgang mit der Krankheit selbst finden zu müssen.

Und es gab viele hilfreiche Menschen, die uns unterstützten und das weiterhin tun.

Durch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft Berlin erhielten wir wichtige Informationen über die Krankheit und Kontaktmöglichkeiten zu anderen Angehörigen. Ich lernte zwei Mütter kennen, deren Kinder etwa im gleichen Alter wie unser Sohn an FTD erkrankt

waren. Es war hilfreich und wohltuend zu erfahren, dass wir nicht alleine mit diesem Schicksal konfrontiert sind.

Durch wertvolle Tipps half uns in der Folgezeit eine Mitarbeiterin des Münchner Vereins Wohlbedacht besser mit der Krankheit umzugehen. Mich persönlich besonders entlastet hat der Grundsatz eines „gewährenden“ Umgangs. Ich muss meinen Sohn, der mehr und mehr wieder zum Kind regrediert, nicht mehr erziehen. Es ist erlaubt, im Rahmen des Möglichen, das zu tun, was er „will“, auch auf skurrile Wünsche einzugehen, solange er diese noch äußern kann. Wichtig ist, dass ihm Stress und Frustrationen erspart und ein gewisses Maß an Freiheit erhalten bleiben. Das wirkte klärend, entlastend und entspannend auf unseren Umgang miteinander.

Immer mehr wurde uns klar: Im Verbund mit dieser schlimmen, unheilbaren Krankheit hat Florian noch die ungünstigsten Voraussetzungen, die sich auch als wesentliches Hindernis erwiesen bei der Suche nach einer Heim-Unterbringung, die wir damals, Ende 2014, noch anstrebten: Er ist relativ jung, männlich, körperlich fit, groß und kräftig und unruhig im Verhalten.

Auch die kurzzeitige Unterbringung in einem Demenzheim scheiterte. Man war einfach nicht darauf eingerichtet, unseren unruhigen und körperlich mobilen Sohn im Auge behalten zu können. Unbemerkt verließ er das Heim und versuchte in fremde Fahrzeuge zu steigen, um „nach Hause“ zu kommen. Unser Sohn passte in kein Schema. Er war ein schwieriger Fall, mit dem man in den Einrichtungen, die wir kennengelernten, nicht fertig wurde.

Was blieb uns also anderes übrig, als ihn nach Hause zu holen!

Wie ist es heute?

Seit Dezember 2014 lebt Florian, der vor etwa 20 Jahren aus dem Elternhaus ausgezogen war, nun wieder bei uns. Alles hat sich geändert. Im Zentrum unseres Lebens steht seither die Sorge um den kranken Sohn, seine Pflege. Das ist oft anstrengend und beschwerlich. Jegliche Fähigkeit den Tag zu strukturieren hat er verloren. Wir leiden sehr unter seiner Unruhe. Nur ganz kurze Zeit kann er sich mit einer Sache beschäftigen. Es gibt nur wenige Dinge, mit denen er sich die Zeit vertreiben kann. Wir fanden heraus, dass er noch ein einfaches Computerspiel beherrscht, sich gerne auf Youtube bestimmte Musik anhört. Eine

einzigste DVD kann er in endloser Wiederholung, immer wieder aufs Neue anschauen. Immer das gleiche sehen, anhören oder tun – das scheint ihm Sicherheit zugeben.

Da er bei den Mahlzeiten nicht sitzen bleiben kann und schon nach kürzester Zeit wieder aufsteht, hatte er zuletzt im Demenzheim rasch zehn Kilogramm abgenommen. Wir lassen ihn nun gewähren, halten das Essen längere Zeit bereit, und so kann er weiteressen, wenn er zurückkommt. Außerdem steht nun immer an bestimmten Stellen etwas, das er gerne mag und im Vorbeigehen zu sich nehmen kann. Anfangs war er noch ständig auf der Suche nach Süßigkeiten. Das hat sich inzwischen sehr reduziert. Mit einem attraktiven Angebot an Obst konnten wir das bald in gesündere Bahnen lenken.

Ein Problem für uns war auch das Rauchen, das sich mit Beginn seiner Krankheit extrem verstärkt hatte. Innerhalb kürzester Zeit war eine Schachtel leer geraucht hatte. Nun richteten wir es ein, dass er sich nach jeder Stunde eine Zigarette bei uns abholen konnte; damit wurde die Sache für uns überschaubarer. Nachdem es zu gefährlichen Zündeleyen gekommen war, nahmen wir auch die Feuerzeuge in Beschlag. Inzwischen raucht er deutlich weniger, oft „vergisst“ er es einfach. Bei den Spaziergängen am Nachmittag gehört es noch zu den festen Ritualen.

Meist in Verbindung mit dem Rauchen trat ein besonders unliebsames Verhalten auf: Wo er gerade ging oder stand, spuckte er hemmungslos auf den Boden. Verbieten oder schimpfen nützte gar nichts. Also versuchte ich es mit einem „Angebot“, das hieß: „Ins Grüne spucken“. Das klappt meistens ganz gut; wann immer er beim Rauchen im Freien spucken muss, wendet er sich dem grünen Wegrand oder dem Rasen zu. Leider hat sich nach seiner letzten Zahn-OP der Speichelfluss verstärkt und damit ist auch die „Spuckerei“ wieder schlimmer geworden.

Dass er nicht mehr Autofahren durfte, war für unseren Sohn anfangs ein herber Verlust. Ende des Jahres 2013, als er noch realisierte, dass sein Fahrzeug kaputt und dann repariert worden war, kam es zu dramatischen Szenen. Vehement verlangte er die Rückgabe des Autos, durchsuchte Schubladen nach dem Schlüssel.

Doch wir blieben konsequent und schafften das Auto aus seinem Gesichtsfeld. Eine Weile war Ruhe. In der Zeit danach fragte er zwar immer wieder mal nach dem Auto, ließ sich dann aber leicht ablenken. Ende Januar 2015 gab es noch einmal eine größere Aufregung: Am späten Abend, als wir ihn längst schlafend in seinem Bett glaubten, holte er sich

heimlich den Wagen meines Mannes aus der Garage und fuhr zur Wohnung seiner Frau. Wir hatten Glück. Die Sache ging gut aus. Ohne weiteres ließ er sich von der Schwiegertochter wegschicken und kam schließlich wieder wohlbehalten daheim an. Unsere Schlüssel verwahren wir natürlich seither für ihn unzugänglich.

Als Ablenkung und zu seiner Entlastung führten wir dafür das Ritual der Spazierfahrten ein. Florian mochte es sehr gerne, wenn er - meist von seinem Vater - in abendlichen Runden durch die Ortschaften unserer Umgebung gefahren wurde. Auch für uns Eltern war es schön, denn die Fahrten boten Gelegenheit mit ihm „ins Gespräch kommen“, das heißt, ihn auch „zum Sprechen bringen“, denn sein Sprachvermögen reduzierte sich mehr und mehr. Wenn ich mit ihm fuhr, sangen wir oft zusammen. Ich hatte gemerkt, dass er noch einige Lieder mit mehreren Strophen mit mir singen konnte, obwohl er längst keinen vollständigen Satz mehr sprach. Dieses Singen erlebte ich als besonders glückliche, gemeinsame Momente. Leider ist auch das inzwischen Vergangenheit. Nach mehreren aufregenden Vorfällen während der Fahrt können wir ihn nun nicht mehr alleine im Auto mitnehmen: Bei einer Fahrt über Land zog er unvermittelt die Handbremse und versuchte mehrmals beim Halt an einer Ampel plötzlich auszusteigen. Es ist zu gefährlich geworden. Noch vor einem Jahr fuhr er regelmäßig mit, wenn sein Sohn von der Schule abgeholt wurde, und konnte noch sagen: „Ich freue mich so auf den Emil.“ Das alles ist nicht mehr möglich, die Krankheit schreitet fort. Doch statt der Autorunde am Abend machen wir nun eben einen Spaziergang über die Felder.

Wegen seiner Unruhe war Spaziergehen bis Ende letzten Jahres nur selten möglich. Schon nach wenigen Schritten blieb er stehen und rannte unvermittelt zum Haus zurück. Zusammen mit seinen Kindern, auf die er immer sehr zugewandt reagiert, schafften wir es eines Tages tatsächlich einen längeren Weg zu machen. Seither ist diese Strecke tägliches Ritual geworden.

Zeigte er in der ersten Zeit bei uns noch relativ selbstständiges Verhalten, - er konnte sich noch duschen, anziehen, alleine essen -, so änderte sich das rasch im Laufe des letzten Jahres. Beim Essen braucht er jetzt Hilfe, denn es kommt vor, dass er sich verschluckt, weil er mehr und mehr in den Mund stopft, ohne weiter zu kauen und zu schlucken. Aufregende Momente erlebten wir, als er bei solcher Gelegenheit fast zu ersticken drohte. Das Essen in

kleinen Häppchen oder breiförmig geben und ihn auffordern: „kauen und schlucken“ haben sich inzwischen bewährt.

Zu schaffen macht uns auch die zunehmende Inkontinenz. Als besonders erschöpfend erlebe ich die „unruhigen Nächte“. Wenn er etwa nachts um zwei aufsteht und nach einer Zigarette verlangt, nässetriefend, im Minutentakt zur Toilette läuft, sein Bett frisch bezogen werden muss und an Schlaf nicht mehr zu denken ist, komme ich rasch an die Grenzen der Belastbarkeit.

Das Katastrophengefühl der Anfangszeit und die Panik, was wohl als nächstes Schlimmes passieren könnte, lösten sich allmählich auf. Normalität und eine gewisse Sicherheit im Umgang mit der Krankheit und dem Kranken sind eingeleitet. Anstrengend ist der Alltag allemal. Man kann Florian im Grunde keine Minute aus den Augen lassen. Ohne Hilfe von außen ist das natürlich nicht zu schaffen.

Unterstützung und Hilfe hatten wir - zum Glück - von Anfang an. Wir fanden sie innerhalb der Familie, die gerade in der ungewissen Anfangszeit eine große Stütze war und ihren Zusammenhalt unter Beweis stellte. Beratungsstellen und Angehörigengruppen halfen bürokratische Hürden zu überwinden, als es um Anerkennung einer Pflegestufe und andere Erleichterungen ging. Ganz wichtig und inzwischen unverzichtbar wurde die Unterstützung durch Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen unserer Sozialstation. An jedem Werktag kommen nachmittags ein Betreuer und seit einiger Zeit auch an einigen Vormittagen eine Helferin ins Haus, die Florian zuverlässig und engagiert versorgen. So können wir uns zeitweise „ausklinken“, um nötige Dinge des Haushalts und des eigenen Lebens zu erledigen oder etwas Ruhe zu finden.

Zu sorgen haben wir Eltern noch genug. Es bleiben die oft unruhigen Nächte, die langen, aufreibenden Wochenenden. Zur Pflege eigener Interessen fehlt nicht nur Zeit, sondern auch die nötige Energie.

Für sich selbst sorgen

Damit hat sich auch der Kontakt zur „Außenwelt“ verändert. Es gab zum Glück nur wenige Freunde oder Bekannte, die Berührungsängste hatten, sich zurückzogen und in uns ein Gefühl von Isoliertheit hinterließen. Schwerwiegender ist, dass wir selbst soziale Beziehungen nicht mehr im gleichen Maße pflegen können wie bisher. Ich merke auch im

Umgang mit Freundinnen, dass es mir manchmal schwer fällt, mich auf die Themen ihres unbeschwerten Lebens einzulassen. Von Anfang an gingen wir stets offen mit der Krankheit um, informierten Nachbarn und Bekannte. Damit haben wir gute Erfahrungen gemacht und viel Verständnis gefunden.

Ärztliche und psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen halte ich bei den doch gravierenden Veränderungen des Lebens wenigstens zweitweise für unabdingbar, um aufrecht bleiben zu können und nicht zu kapitulieren vor all dem Schlimmen. Auch der Austausch mit anderen Betroffenen in der Angehörigengruppe ist dabei eine große Hilfe.

Es ist uns bewusst, wie wichtig die Pflege unseres eigenen Lebens ist, auch oder gerade im Interesse unseres kranken Sohnes. Das umzusetzen erfordert Energie, Disziplin und geht nur, indem man sich Freiräume schafft. So haben wir zweimal im Jahr jeweils zwei Wochen „Auszeit“ fest eingeplant. Wir nehmen wir uns Urlaub zum Ausruhen und Auftanken und um wieder zu spüren, es gibt noch ein Leben außerhalb der Krankheit, während Florian zur Kurzzeitpflege in einer sehr verlässlichen Einrichtung hier in München untergebracht wird. Dafür nehmen wir die 270 km Anfahrt gerne in Kauf.

Auch während des Alltags versuchen wir uns immer wieder Zeit für anderes zu nehmen. Mein Mann trifft sich regelmäßig mit Freunden zum Kartenspielen, ich habe wieder angefangen zu musizieren und besuche einen Yogakurs.

Bei aller Belastung und all dem Schweren: Die Sorge für den Sohn ist uns wichtig, wir lieben und akzeptieren ihn in seinem Kranksein. Wir haben uns bereit erklärt für ihn da zu sein und ihn zu begleiten, solange uns das möglich ist.

Ich schließe mit einem Zitat von Jon Kabat-Zinn:

„Du kannst die Wellen nicht aufhalten, aber du kannst lernen zu surfen“.



Neue Wohnformen für Menschen mit FTD

wohlBEDACHT – Wohnen für dementiell Erkrankte e.V.

Wir kombinieren
**innovative Hilfsangebote mit einer
besonderen Form der Betreuung**

Hilfsangebote bei wohlBEDACHT e.V.

- Demenz-Krisendienst mit Notbett
- Demenz-Nachtbetreuung
- Demenz-Wohngemeinschaften
- Bayerische Beratungsstelle für Seltene Demenzerkrankungen
- Individuelle Betreuungssettings
- sanftMUTIG!-Begleiter
- Flankierende Einzelbetreuung in Gruppen
- Entlastungsangebote für Angehörige
- Fortbildungen

sanftMUTIG! - Betreuen und Pflegen

- sanftMUTIG gehen wir auf die Bedürfnisse von FTD-Betroffenen (und anderen Demenzkranken) ein.
- Wir leben eine freundliche, sanfte, gewährende Pflege.
- Wir predigen den Mut zur Freiheit
- Wir betonen die Möglichkeiten, nicht die Grenzen.
- Ein hoher Betreuungseinsatz zu Beginn schafft die Basis.

Unser Konzept liegt in Form eines Kartensets vor. Unser Erfahrungswissen ist dort in 78 sogenannten ‚Mustern‘ dokumentiert.



Die Sicht der Mitarbeiter

- Unsere Mitarbeiter schätzen die Freiheit.
- Sie wissen, dass sie dadurch Demenzkranke gut betreuen können, die als ‚schwierig‘ gelten.
- Gerade diese ‚Schwierigen‘ fordern zu ungewöhnlichen Lösungen heraus.
- Sie tragen die Verantwortung, die mit dieser Freiheit verbunden ist.

Fallgeschichte, Herr T.

Dargestellt unter Verwendung von sanftMUTIG!-Mustern

FTD erkrankt, Verhaltensvariante, 63 Jahre alt



Vorgeschichte

- Herr T. veränderte sich im Alter von 55 Jahren.
- Finanziell kam Herr T. in Schwierigkeiten.
- 5 Jahre nach Auftreten der ersten Auffälligkeiten wurde 2013 in der Nußbaumstrasse die Diagnose gestellt.
- Die Lebensgefährtin übernahm die gesetzliche Betreuung.

Das Vertrauen der Angehörigen gewinnen

In der ersten Zeit im RosenGarten schwankte die Lebensgefährtin zwischen Unsicherheit: „Wird mein Mann dort etwas anstellen?“ und Ärger, z.B. wenn der Fahrer zu spät kam.

Wir haben daraufhin mindestens einmal die Woche mit der Lebensgefährtin gesprochen, auch um die Betreuung immer wieder an neu auftauchende Verhaltensweisen anzupassen. Im Laufe der Zeit wuchs Vertrauen.

Die Menschen verblüffen

Herr T. stieg die ersten Tage nicht aus dem Bus aus, der die Gäste in den RosenGarten bringt.

Daraufhin versorgte das Team Herrn T. im Bus mit Essen und Trinken. Die Lebensgefährtin wurde informiert, dass Toilettengänge in dieser Situation nicht möglich waren. Sie ging dann zuhause mit ihm auf Toilette.

Machen lassen

Nach dem vierten Mal ist Herr T. ausgestiegen und in den RosenGarten gegangen. Er hat sich aber nicht hingesetzt, nichts gegessen, nichts getrunken. Dann hat er das Badezimmer ausgeräumt. Er hat alle Schränke leergeräumt und alles aus dem Fenster geworfen.

Das Team hat ihn machen lassen und sein Verhalten beobachtet.

Was braucht der Mensch?

Einige Zeit später begann Herr T. schwere Gegenstände aus dem Fenster zu werfen, z.B. den Feuerlöscher.

Das Team sammelte Schachteln und verteilte sie in Griffweite nahe der bevorzugten Fenster. Das klappte: Herr T. warf von nun an Schachteln aus dem Fenster.

Gewinnen, nicht zwingen!

Herr T. war eindeutig nicht an einer Gruppe interessiert. Auch Essen wollte er nicht zusammen mit den anderen Gästen der Tagesbetreuung.

Die Mitarbeiter stellten ihm einen Stuhl auf den Flur, sein Essen daneben.

Später entdeckte Herr T. einen Sessel in einer Raumecke für sich und aß von nun an dort, in Sichtweite zu den anderen Gästen.

Sauberkeit ist situativ

Es folgte eine Zeit, in der Herr T. alleine aß. Allerdings kippte er manchmal sein Essen hinter sich.

Die Wand hinter Herrn T.s Sessel wurde regelmäßig gemalert.

Zuhause sein/ Das Wohl der anderen

Herr T. blieb seiner Lieblingsbeschäftigung treu. Er räumte Schränke aus, bis sie vollständig leer waren. Dann war es gut, dann fand er Ruhe.

Die Mitarbeiter räumten die Schränke in dem Bewusstsein ein, dass Herr T. am nächsten Morgen wieder etwas zu tun vorfinden würde.

Flexibel bleiben

Bei einem der wöchentlichen Angehörigengespräche klagte die Lebensgefährtin darüber, dass ihr Mann zum Langschläfer werde.

Wir vereinbarten er kann später kommen und länger bleiben.

Positives in der Krise sehen

Der Vorteil dieser Regelung zeigte sich im Laufe der Zeit:

Abends waren weniger Gäste da. Herr T. gewann immer mehr Vertrauen zu den Mitarbeitern.

Mit Gründung trat die Lebensgefährtin dem **wohIBEDACHT-Krisendienst** bei.

Nach dem Bauchgefühl gehen

Eine Mitarbeiterin, die sich neben Herrn T. gesetzt hatte, nahm aus einer spontanen Eingebung heraus einen Igelball und berührte damit Herrn T. Er, der sonst Berührungen strikt ablehnt, ließ sich das gefallen.

Herr T. blieb 30 Minuten sitzen. Den ganzen Nachmittag über, war er ungewöhnlich entspannt.

Krankheit verändert

Nach einem Zusammenbruch von Herrn T. im März 2016, wurde die Pflege für die Lebensgefährtin immer schwerer.

Wir boten ihr für ihren Mann einen WG-Platz an. Sie lehnte ab.

Seit 3 Wochen lebt Herr T. nun in einer **wohIBEDACHT-WG**.
Die Lebensgefährtin genießt ihr neu gewonnenes Leben.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Wenn Sie Interesse an unserer Arbeit haben, nehmen Sie Kontakt mit uns auf:

wohIBEDACHT – Wohnen für dementiell Erkrankte e.V.

Höcherstr. 7

80999 München

info@wohIBEDACHT.de

www.wohIBEDACHT.de

Tel: +49-(0)89-81 80 209-30